

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Чем болеет медицина

Российские проблемы глазами иностранного врача

В Москве побывал Имран Муштак — один из самых известных в мире хирургов-урологов. Его пациенты — дети с очень серьезными урологическими проблемами. И среди них российские дети, деньги на лечение которых собирает Русфонд. За восемь лет нашего сотрудничества в лондонской клинике Грейт Ормонд Стрит, где работает Муштак, было прооперировано несколько десятков детей из России. Что бы ни говорили про нашу медицину, безусловная необходимость лечить именно за границей возникает не так уж часто. Но возникает. Муштак — показательный случай. В Европе он делает сложнейшие операции с помощью местных врачей и медсестер. А в России только консультирует, оперировать не хочет. Профессор объяснил Русфонду, в чем тут дело.

У детей, которые попадают к Имрану Муштаку, обычно сразу несколько очень тяжелых нарушений. Например, экстрофия мочевого пузыря — он находится не внутри, а снаружи, и у него нет передней стенки. К этому добавляется неправильное расположение мочеоттока: моча в некоторых случаях может подниматься по ним вверх, смертельно отравляя почки. Еще возможная добавка — расщепление половых органов.

«Вправление» мочевого пузыря обычно делают до приезда к Муштаку, вскоре после рождения. Но это только начало. Профессор перекашивает, а иногда и сотворяет мочевого пузыря заново, «переподключает» мочеотток, формирует мышцы вокруг мочеиспускательного канала, без которых ребенок никогда не сможет нормально пописать, воссоздает половые органы. «Я должен разобраться, чего ребенку не хватает, и представить себе, как я эту вещь создам. Это похоже на работу архитектора», — рассказывает Муштак. Он узкий специалист, поэтому оперирует пациентов со всех концов Великобритании, а также из-за рубежа. Много пациентов приезжает в Грейт Ормонд Стрит из стран Персидского залива, из Китая. Понятно же, что сам Муштак до них не доберется. А вот в европейские страны он ездит сам. «Мне не надо везти с собой всю бригаду, потому что в большинстве стран есть хорошие анестезиологи, медсестры, оборудование. Просто у хирургов не хватает опыта в ведении редких случаев», — объясняет Муштак. Даже маленькая Словакия вполне соответствует его требованиям. Но в России Муштак не оперирует: «Простые вмешательства русские врачи сами умеют хорошо делать. А я провожу сложнейшие операции, их результат зависит не только от меня. Медсестры и другие доктора должны оказывать пациенту очень специализированную помощь в течение нескольких недель после операции. Успех зависит от команды. Это я могу предложить российским пациентам в Лондоне».

Муштак не единственный говорит подобное. Часто приходится слышать от иностранных врачей: у вас в России хорошие специалисты, попадают прекрасные клиники, но в целом качество медицины слишком неровное, структура недостаточна налажена, очень не хватает навыков командной работы. В зачаточном состоянии послеоперационная и прочая реабилитация. Структура не формируется сама собой, и даже самый гениальный врач не сможет ее переделать. Это задача государства — и не в виде нацпроектов, когда на основе выделенных миллиардов придумываются действия для их освоения. «Я слишком мало знаю Россию и не могу судить», — говорит Муштак. Но признается, что его беспокоят три структурные проблемы.

Во-первых, недостаточная централизация: чтобы хирург хорошо выполнял какую-то операцию, он должен делать ее очень часто. А для этого потоки пациентов должны быть направлены так, чтобы у него была такая возможность. «Если у тебя два-три случая в год, ты не наращиваешь опыт, ты даже не знаешь, хорошо у тебя получается или нет», — поясняет Муштак. Во-вторых, слишком жесткая иерархическая система: главврач, заведующий назначают начальством, а не выбирают коллективом, поэтому авторитарно этот коллектив контролируют. А в-третьих, неразделение труда и неумение сотрудничать: «У вас врачи-руководители вынуждены заниматься не только медициной, но и финансами. Это сложно. Я заведу делением, но надо мной есть менеджер, он интересуется моим мнением как врача, а мне высказывает свое с финансовой точки зрения. Мы друг друга слушаем, так возникает совместное решение».

Весь сюжет rusfond.ru/issues

ВЕРНИКУ СИЛЬВАНОВИЧ
ждут в Москве в ноябре

25 октября в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю одиннадцатилетней Вероники из Красноярского края. У нее врожденный порок развития спинного мозга, урологические и ортопедические нарушения. Веронике нужно комплексное обследование бригадой врачей. Рады сообщить: вся необходимая сумма (986 400 руб.) собрана. Прямые и нашу признательности, дорогие друзья.

Всего с 25 октября 31 547 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Красноярск», «Орел», «Владимир», «Ивтелерадио», «Пенза», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 28 636 055 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Сосудный день

Четырехлетнюю Ксюшу спасет операция на сердце



Ксюша Петрунина из села Лучаново Томской области родилась с очень тяжелым врожденным пороком сердца — общим артериальным стволом. Без лечения такие дети быстро погибают. Ксюше повезло: в месяц ей сделали сложную операцию — вживили в сердце протез с клапаном внутри. Теперь этот протез, подходящий для новорожденного ребенка, стал девочке мал. Чтобы спасти Ксюшу, его нужно поменять. И чем скорее, тем лучше.

Ксюша со старшим братом, мамой и отчимом живут неподалеку от Томска. Летом на их улице полно детей, есть с кем поиграть. И тем грустнее Ксюше осенью. Старшие пошли в школу, младшие — в детский сад. А Ксюша нигде не пошла. Дескать — ее самая главная мечта. Но путь туда ей закрыт. Пока закрыт. Стоит Ксюше немного побегать с ребятами, как болезнь напоминает о себе: начинается одышка, а треугольник между носом и верхней губой синееет. От одышки Ксюша пугается и задыхается еще больше. Так что врачи твердо сказали: до второй операции — никакого детства.

Первую операцию Ксюше сделали вскоре после того, как она родилась. А началась история задолго до рождения девочки. Так называемый артериальный ствол у Ксюши не разделился, как положено, на легочную артерию, по которой кровь из сердца идет в легкие, и аорту, из которой она разносится по всему телу. От Ксюшиного сердца отходил всего один широкий сосуд, в который кровь попадала сразу из обоих желудочков. Диагноз «общий артериальный ствол» Ксюшиной маме Лене сообщили за пару месяцев до родов.

«Я бросила искать информацию в интернете», — рассказывает Лена. — Всюду было сказано, что с таким пороком дети долго не живут. Но врачи перинатального центра меня успокоили: современная медицина с этим справляется.

Новорожденной Ксюше сделали сложную операцию на открытом сердце. Легочные артерии отсекли от единого выходящего из сердца сосуда и с помощью специального протеза с клапаном внутри присоединили туда, откуда им положено выходить, — к правому желудочку.

К тому, что было дальше, врачи Лене не подготовили. Ксюша после операции не смогла самостоятельно дышать и две недели провела на аппарате искусственной вентиляции легких. Потом у нее было двустороннее воспаление легких. А после больницы из-за мокроты в легких начались остановки дыхания. Мать осваивала медицинские навыки в авральном порядке.

«Она вдруг начинала синеть, надувалась вся. Я стучала ей по спине, растряхивала, при этом пальцем очищала рот от слизи и удерживала корень языка, чтобы не запал внутрь. И вызвала скорую помощь», — рассказывает Лена.

Проблемы наваливались со всех сторон. Отец Ксюши не захотел создавать себе трудности и ушел из семьи. Тяжело заболела Ленина мама. У Ксюши стали портиться зубы, а лечить девочку с пороком сердца врачи не хотели — вдруг будут проблемы при наркозе. Лена не сдавалась: купила ингалятор, научилась делать уколы, массаж, разобралась в лекарствах, добила лечение у стоматолога.

Жить в комнате общежития с двумя детьми, один из которых инвалид, было тяжело. Лена переехала в деревню — поближе к матери. Жизнь стала чуть-чуть налаживаться. Дочка чувствовала себя лучше, а у Лены появился Павел, который обоим ее детей полюбил как своих. Начали понемножку ремонтировать

Главная игра Ксюши — во врача. Она всех лечит: котиков, щенка, брата-второклассника
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

дом — холодная вода теперь есть в кране, а не только во дворе. У Ксюши целых два котика, вдобавок она уговорила родителей взять щенка. Главная ее игра — во врача. Она всех лечит: котиков, щенка, брата-второклассника Даню.

Лене давно предупредили, что одной операцией не обойтись. Когда опять началось ухудшение, она даже не удивилась. Ксюша слабее. Теперь она в основном сидит дома и помогает маме.

«Мы с ней и убираем вместе, и готовим, и кедровые шишки для заготовительной конторы собираем», — говорит Лена. — Но она же общительная девочка, ей к детям хочется.

Протез, прослуживший четыре года, больше не справляется со своей задачей. Ксюша из него просто выросла, как вырастают из платья и туфель. Ей необходимо повторное протезирование легочной артерии. Кровоток восстановится, Ксюша больше не будет синеть и задыхаться, и ей разрешат ходить в детский сад. Давайте поможем Ксюше и ее маме, сами они уж точно сделали все, что могли.

Алексей Каменский,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ ПЕТРУНИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 840 872 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «В месячном возрасте мы провели Ксюше радикальную коррекцию порока — протезировали клапан легочной артерии. Лечение позволило девочке жить и развиваться соответственно возрасту. Прошло время, Ксюша выросла, и появились признаки выраженной дисфункции протеза, недостаточности правого желудочка. Срочно необходимо ретропротезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом в условиях искусственного кровообращения. Операция позволит нормализовать гемодинамику, состояние ребенка значительно улучшится».

Стоимость операции 1 023 872 руб. ООО «Север» внесло 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелевшие остаться неназванными, — 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 840 872 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Петрунину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ксюши — Елены Владимировны Тимоновой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Разумная мечта

Какой судьбы Русфонд хочет для регистра доноров костного мозга

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Степ пор как больше года назад Русфонд открыл Национальный регистр доноров костного мозга для клиник, тема регистра наконец стала всерьез обсуждаться как в медицинском сообществе, так и в министерских кабинетах. Внедренная Русфондом современная технология типирования потенциальных доноров, позволяющая работать вдвое дешевле, качественнее и быстрее, заставила и другие регистры, устроенные при именитых гематологических клиниках, тоже переходить на новую технологию. А следовательно, просить у государства денег на оборудование и реагенты. Государство неоднократно выражало готовность деньги на развитие регистра выделить. Вопрос: кому?

Уважаемые профессора, руководители государственных клиник, настаивают, что государственные деньги должны, соответственно, пойти государственным регистрам. Русфонд парирует, что создаваемый им Национальный регистр ничем не хуже го-

сударственных, а даже лучше, хоть и создан некоммерческой организацией. Дешево и быстро.

Национальный регистр Русфонда пока не крупнейший в России, но уже второй: сегодня в нем свыше 29 тыс. доноров, к концу года будет за 30 тыс. Справедливо было бы поручить трем регистрам государственным три четверти госзаказа, а Национальному регистру — четверть.

Если, насколько мы понимаем, государство собирается в 2020 году финансировать существующим регистрам в трех своих клиниках типирование 20 тыс. потенциальных доноров, то почему бы 5 тыс. из них не поручить протипировать НКО?

Для нас дело даже не в деньгах. Государственный заказ, пусть небольшой, равнозначен признанию серьезности наших компетенций и намерений. Получив госзаказ на типирование 5 тыс. доноров, Национальный регистр, безусловно, сможет протипировать на эти средства 14,4 тыс. доноров да еще столько же включить в общероссийскую базу на пожертвования. Создается жесткая конкуренция для государственных регистров. Они вынуждены будут работать дешевле и быстрее, если наряду с ними дешево и быстро будет выполняться госзаказ НКО. А выгоду получат пациенты.

Национальный регистр Русфонда пока не крупнейший в России, но уже второй: сегодня в нем свыше 29 тыс. доноров, к концу года будет за 30 тыс. Справедливо было бы поручить трем регистрам государственным три четверти госзаказа, а Национальному регистру — четверть.

Если, насколько мы понимаем, государство собирается в 2020 году финансировать существующим регистрам в трех своих клиниках типирование 20 тыс. потенциальных доноров, то почему бы 5 тыс. из них не поручить протипировать НКО?

Для нас дело даже не в деньгах. Государственный заказ, пусть небольшой, равнозначен признанию серьезности наших компетенций и намерений. Получив госзаказ на типирование 5 тыс. доноров, Национальный регистр, безусловно, сможет протипировать на эти средства 14,4 тыс. доноров да еще столько же включить в общероссийскую базу на пожертвования. Создается жесткая конкуренция для государственных регистров. Они вынуждены будут работать дешевле и быстрее, если наряду с ними дешево и быстро будет выполняться госзаказ НКО. А выгоду получат пациенты.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Саша Овчинников, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 158 430 руб.

Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 41 тыс. руб.

Саша родился недоношенным, с первых месяцев отставал в развитии. В полтора года сыну диагностировали ДЦП, начали реабилитацию. Постепенно Саша окреп, начал ходить, вот только в умственном развитии по-прежнему отставал, до пяти лет не говорил. Настоящий сдвиг произошел после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Саша заговорил простыми фразами, у него улучшилась память. Сейчас сын учится в школе, но у него проблемы с логикой. Ходит неуклюже. Лечение в ИМТ нужно продолжать, раньше мы оплачивали его сами, но сейчас денег едва хватает на жизнь. Пожалуйста, помогите! *Екатерина Овчинникова, Пензенская область*

Юра Куприянов, 11 лет, недоразвитие верхней челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 198 тыс. руб.

Цена лечения 385 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 37 тыс. руб.

Юра родился с расщелиной нёба, сразу же возникли трудности с кормлением — молоко вытекало через нос. Сына направили на операцию в московскую больницу, но он заболел и операцию отложили. Только в 2017 году расщелину закрыли. Юра смог нормально есть, речь стала разборчивой. Сейчас нужно начинать ортодонтическое лечение, так как нижняя челюсть недоразвита и зубы растут криво, часто болят. Лечение дорогое, оплатить его не могу. Я сейчас без работы, жена умерла, живем с сыном на его пенсию и мое пособие по уходу. Помогите нам! *Роман Куприянов, Рязанская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Для выравнивания челюстей мальчику нужно установить несъемную технику, затем — расширяющий аппарат на верхний зубной ряд».

Артем Дорин, 5 лет, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 158 960 руб.

Цена лечения 284 960 руб. ЛАО «Ростелеком» внесло 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополь» соберут 26 тыс. руб.

Сын родился с подвернутыми стопами. Врачи рекомендовали начать лечение как можно раньше — пока кости и сухожилия пластичные. Артему гипсовали, накладывали лонгеты. К году левая ножка выпрявилась, а правая нет. Артем не мог нормально ходить, ставил правую стопу на ребро. А сейчас и левая стопа опять стала подворачиваться. Я узнала, что косопласть детям успешно лечат в Ярославле, отвезла сына на консультацию. Доктор сказал, что поможет операция и гипсования, но лечение дорогое, а у нас денег нет. В семье трое детей, работает только муж. *Елена Дорина, Ставропольский край*

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Ребенку требуется операция — перемещение мышцы и задний релиз стоп (высвобождение мышц, сухожилий). Но сначала нужно провести курс этапных гипсований».

Арсений Геринг, 10 лет, нарушение ритма сердца, врожденная атриовентрикулярная блокада 3-й степени, спасет замена электрокардиостимулятора. 229 604 руб.

Цена операции 618 604 руб. Жертвователи, пожелевшие остаться неназванными, внесли 350 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 39 тыс. руб.

Два года Арсений заболел — была высокая температура и приступы сухого кашля. Лечение не помогало, сын задыхался, его забрали в больницу с диагнозом «бронхиальная астма». Но оказалось, что у Арсения врожденный порок сердца и тяжелая форма аритмии. В декабре 2011 года сыну установили двухкамерный электрокардиостимулятор (ЭКС). Арсений перестал кашлять, прошла одышка, ритм сердца нормализовался. Но в последнее время состояние сына резко ухудшилось. Обследование показало, что батарея ЭКС разряжена, прибор нужно заменить, а я не могу его купить, одна воспитываю двоих сыновей. Помогите! *Яна Поддубенская, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Мальчику по жизненным показаниям требуется замена двухкамерного ЭКС с системой эпикардальных электродов».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 25.10.19 — 31.10.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

все сюжеты rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВПТРК и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,781 млрд руб. В 2019 году (на 31 октября) собрано 1 156 538 576 руб., помощь получили 1526 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга» и грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга». Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00