



Валерий Панишкин,
главный редактор
русфонда



Дети умрут? Трансплантации почек малышам прекращены

На прошлой неделе произошла трагедия. Без работы остались выдающийся трансплантолог Михаил Каабак и доктор Надежда Бабенко. Каабак и Бабенко должны были создать и возглавить отдел трансплантации в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей Минздрава РФ (НМИЦ здоровья детей), но когда, уволившись с предыдущего места работы, трансплантологи пришли туда с трудовыми книжками, администрация центра сообщила им, что не нуждается в их услугах. Операции, которые планировали Каабак и Бабенко, проведены не будут. Отдел, который собирались создать, не будет создан. Маленькие пациенты, ожидающие трансплантации почки, переведены в другие клиники, но имеющие опыта трансплантации почки детям, весящим меньше десяти килограммов.

Раньше Михаил Каабак и Надежда Бабенко оперировали в двух клиниках. Взрослых пациентов — в Российском научном центре хирургии имени академика Петровского (там было их основное место работы), малышей — в НМИЦ здоровья детей.

По словам доктора Бабенко, руководство НМИЦ здоровья детей было заинтересовано в том, чтобы профессор Каабак создал и возглавил в центре отдел трансплантации органов. Каабак и Бабенко подготовили подробный проект будущего отдела и согласовали с руководством центра все, вплоть до фамилий врачей, которым предполагалось поручить руководство будущими отделениями трансплантации почки, печени, легких, а также вспомогательными отделениями, которые должны были готовить пациентов к трансплантации и выхаживать после.

Заниматься созданием отдела трансплантации по совместительству не представлялось возможным. Во-первых, это слишком большая работа, чтобы чередовать ее с другими делами. Во-вторых, руководство НМИЦ здоровья детей (по словам доктора Бабенко) настаивало, что институт должен стать для трансплантологов основным местом службы. Пришлось сделать непростой выбор и Центр имени Петровского покинуть.

Дело в том, что оперировать малышей весом меньше десяти килограммов — задача крайне амбициозная. Детских донорских почек в России не бывает, а взрослая почка в организме малыша приживается плохо.

Проблему приживления взрослой почки в организме маленького ребенка современная медицина решает при помощи иммуносупрессора алемтузумаб. Это лекарство применяется off-label. То есть нигде в инструкции к препарату не написано, что его можно применять при трансплантации почки. Препарат предназначен для лечения рассеянного склероза. Однако его эффективность при трансплантации почки доказана научными исследованиями, и Всемирное трансплантологическое общество с 2010 года рекомендует алемтузумаб к применению при трансплантации почки маленьким детям. Смысл действия препарата в том, что он значительно снижает в крови пациента число лимфоцитов, тем самым перегружает иммунную систему, и новая иммунная система начинает создаваться уже тогда, когда в организм пересажена донорская почка. Таким образом удается избежать отторжения.

В инструкции Минздрава никакой алемтузумаб не предусмотрен. Министрство предполагает держать малышей на диализе, пока они не подрастут достаточно, чтобы получить взрослую почку. Проблема в том, что дети на диализе почти не растут.

Алемтузумаб для трансплантаций государство не закупает. Для своих операций Каабак и Бабенко получают препарат от благотворительных фондов, в том числе от Русфонда.

Никаких официальных запретов на применение алемтузумаба не было, но, похоже, именно этот «непорядок» не понравился чиновникам и послужил поводом уничтожить проект отдела трансплантации в НМИЦ здоровья детей и выставить на улицу врачей, которые умеют делать трансплантации маленьким детям.

Хуже всего то, что прямо сейчас десять детей находятся в критическом состоянии и родители не могут отдать им свою почку, потому что профессор Каабак в НМИЦ здоровья детей не оперирует.

Русфонд, СПЧ и ОП РФ договорились об общих ценностях



6 ноября Русфонд, Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ) и Общественная палата РФ (ОП РФ) подписали Меморандум о совпадении интересов в вопросах развития донорства костного мозга. А 18 ноября стартует экспедиция «Совпадение» — самая масштабная в истории России акция по пропаганде донорства костного мозга, поддержку которой окажут СПЧ и ОП РФ.

Организованная Русфондом при поддержке Фонда президентских грантов экспедиция продлится год. За это время ее участники посетят более ста городов и сел в пяти федеральных округах России, проведут донорские акции, круглые столы, лекции и другие культурные мероприятия с участием региональных властей, представителей бизнеса и общественности. Предполагается, что экспедиция пополнит Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова 20 тыс. новых доноров.

Обнять маму двумя руками

Пятилетнюю Ангелину спасет многоэтапная хирургия

Ангелина Бессонова из поселка Пойковский Нефтеганского района Тюменской области все делает левой рукой: рисует, ест, причешивается. Она не левша, просто правая рука парализована с рождения. Акушеры буквально выдавливали малышку и порвали нервы в правом плече в момент рождения. Несмотря на ежедневные упражнения и процедуры, правая рука почти не двигается и короче левой на 2 см. Чтобы она заработала, необходима серия микрохирургических операций, которые госпиталь не покрываются.

Ангелина не любит, когда ее называют уменьшительным именем — Лина или Геля. Просто не реагирует. Только Ангелина. И точка. Даже для мамы не делает исключений.

Они живут вдвоем в двухэтажном деревянном общежитии в вахтовом поселке, построенном возле нефтяного месторождения почти полвека назад. Все удобства в общем коридоре. Год назад общежитие признали аварийным, но на новое жилье Мария, мама девочки, в скором будущем даже не рассчитывает. Говорит, есть дела поважнее.

До рождения дочери Мария два года работала фельдшером в школе, а потом в выездной бригаде на скорой помощи.

— Больше всего было жалко дитяшек, — вспоминает она. — Кто кипятком обжигается, кто горюшину в нос засунет, а кто с уличной дворянкой неудачно поиграет.

Со скорой Мария объездила весь Нефтеганск и когда лежачие поселки. Но когда родилась Ангелина, работу пришлось оставить. Главным пациентом Марии стала ее единственная дочь. Ухаживала за больным ребенком одна: муж ушел, когда Ангелине было полтора года.

— Последнее УЗИ мне сделали на 30-й неделе беременности, — вспоминает Мария. — Рост, вес ребенка, все анализы были в норме. А через полтора месяца у меня вдруг подскочило давление, и я поехала в роддом в город Пыть-Ях.



У Ангелины серьезные планы на будущее. Стать врачом, или пожарным
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Контрольное УЗИ перед родами там делать почему-то не стали. Девочка, как потом выяснилось, была крупная — 4200 — и застряла в родовых путях.

— Все стояли в растерянности, — вспоминает Мария. — А потом акушерка навалилась на живот, пытаясь выдавить ребенка. И я отключилась.

Ангелина появилась на свет синяя, не дышала. Ее отключивали с помощью реанимационного мешка Амбу. Через несколько минут она слабо писнула.

Из роддома малышку перевели в больницу, обследовали и поставили диагноз «акушерский паралич справа». Начали лечение, но рука оставалась неподвижной, Ангелина не могла пошевелить даже пальцами. Через месяц с мамой выписали домой под наблюдение невролога.

— Если не будете лениться, — ободрил Марию доктор, — рука скоро восстановится.

Все скромные накопления поселкового фельдшера ушли на реабилитацию. Потом Мария сама научилась делать массаж, занималась с дочерью лечебной физкультурой. В результате Ангелина смогла удерживать предметы правой рукой. Но переворачиваться и ползать ей было неудобно, неудачные попытки заканчивались криками и слезами.

— Я дважды пыталась оформить дочке инвалидность, — рассказывает Мария. — Но мне в категоричной форме отказали: заявили, что инвалидность положена только детям, у которых поражены жизненно важные органы. А мой ребенок может «нормально» жить и с одной рукой.

Вот такая «нормальная» жизнь у девочки: чтобы просто почесать нос, надо левой рукой раскатать правую, закинуть повыше и попробовать зацепиться пальцами за собственный носик. Зоревой рукой это сделать про-

ще, но без движения мышцы правой руки атрофируются. Еще надо каждый день хотя бы по часу катать массажный шарик или носить колючую рукавичку. С трех лет Ангелина ходит в детский сад, но одеться и раздеться без помощи воспитательницы не может.

— Так ведь вся жизнь мимо пройдет, — вздыхает Ангелина. — Пока натянешь колготки, уже вечер наступит и надо ложиться спать.

А ведь у нее серьезные планы на будущее. Стать врачом, как мама. Или пожарным. Надо только руку вылечить, потому что одной левой ей со всем не справиться.

Летом Мария с Ангелиной ездили в Ярославль на консультацию к доктору Новикову. Врач сказал, что руку можно восстановить. Правда, для этого придется сделать несколько операций.

— У меня очень простая мечта, — признается Мария. — Больше всего в жизни я хочу, чтобы Ангелина обняла меня двумя руками. Тогда я буду самая счастливая мама на свете.

Светлана Иванова,
Тюменская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНГЕЛИНЫ БЕССОНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 709 088 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Ангелины последствия родового повреждения правого плечевого сплетения. Девочка не может поднять руку, отводить ее в сторону. Локоть плохо сгибается, образовалась контрактура плечевого сустава. Ангелина зависит от помощи мамы — не может самостоятельно одеться и раздеться. Мы проведем многоэтапную хирургическое лечение — реконструируем

плечевое сплетение посредством перемещения сухожилия широчайшей мышцы спины. Надеюсь, двигательные функции правой руки удастся полностью восстановить, Ангелина сможет стать самостоятельной и вести обычную жизнь наравне со сверстниками».

Стоимость операций 743 088 руб. Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 709 088 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ангелину Бессонову, пусть вас не смущает цена

спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ангелины — Марии Васильевны Бессоновой. 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

Они здесь больше не работают

Антибиотики теряют эффективность, особенно в России

На недавней конференции Futuremed в Петербурге специальная сессия была посвящена проблеме антибиотиков. Время, как известно, работает против них: чем дольше препарат используют, тем чаще встречаются штаммы бактерий, которые его не боятся. Если так пойдет дальше, медицина повернет назад: миллионы людей будут гибнуть от болезней, которые раньше были излечимы.

Обычно медицина будущего предстает в докладах и на обсуждениях в виде заманчивых фантазий — до их воплощения хочется поскорее дожить. Но компания «Инвитро», организатор ежегодной Futuremed, начала конференцию с презентации антибиотиков. Суть проблемы известна: бактерии очень быстро приспосабливаются ко всему, в том числе и к лекарствам против самих себя. Этому помогает и быстрая смена поколений — за полтора года у бактерий может смениться примерно столько поколений, сколько у человека за миллион лет — и другие механизмы. ВОЗ регулярно собирает данные о резистентности. В частности, изучает, как работают в разных странах восемь самых распространенных пар «бактерия + нацеленный против нее антибиотик». Например, «пневмококк + пенициллин».

Различия между странами огромны. В среднем по Европе резистентность к антибиотикам составляет 17%. На юге материка — в Италии, Греции, Португалии — около 35%. В Бразилии, Индонезии, России, по разным данным, от 40% до 60%. А по отдельным парам «бактерия + препарат» доходит до 80–90%.

К примеру, к одному из антибиотиков, направленных против клебсиеллы, возбудителя пневмонии, резистентность в России уже достигла, по данным ВОЗ за прошлый год, 91%. Сейчас по вине антибиотикорезистентности в мире умирает примерно 700 тыс. человек в год. Если ничего не делать, к 2050 году таких смертей, по прогнозу ВОЗ, будет 10 млн в год.

Виноваты и врачи, и пациенты, рассказал Михаил Самсонов, директор медицинского департамента компании «Р-Фарм»: «Врачи нередко прописывают антибиотики „на всякий случай“ — например, при вирусной инфекции, против которой антибиотики бессильны. Бывает обоснованная профилактика — скажем, чтобы избежать сепсиса при удалении зуба. А вот высокая температура в течение недели — это повод не к назначению антибиотика, а к проведению исследований пар «бактерия + нацеленный против нее антибиотик». К этому добавляется самолечение. Разница по странам тут тоже велика: 3% антибиотиков принимают

без указания врача в Северной Европе, 30% в Польше, 46% в Бразилии, 100% в Нигерии и Судане.

Есть множество способов борьбы с излишним прописыванием и приемом антибиотиков. Так, во Франции несколько лет назад закончили программу, по которой врачи получали денежное вознаграждение, если снижали количество прописанных антибиотиков на 10% относительно среднего уровня. В результате потребление антибиотиков по рецепту удалось сократить на 6%. Эту программу по понятным причинам много критиковали. В Швеции поступили тоньше: поощряли выдачу рецептов на антибиотики узконаправленного действия, которые меньше способствуют развитию резистентности, чем антибиотики широкого спектра. В России 30 марта этого года был принят план мероприятий по реализации «Стратегии предупреждения распространения антимикробной резистентности». Этот документ есть в распоряжении Русфонда. Важная деталь — опрошенные нами врачи с его содержанием незнакомы.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

W. весь сюжет
rusfond.ru

Из свежей почты

Ярослав Степанов, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 166 400 руб.
Внимание! Цена лечения 199 400 руб.

Телезрителю ГТРК «Вологда» соберут 33 тыс. руб.

У сына серьезные проблемы со здоровьем, развившиеся на фоне редкого заболевания — синдрома Лейдена. Когда Ярослав родился, врачи поставили ему целый ряд диагнозов: поражение центральной нервной системы, подвывих тазобедренных суставов, нарушение дыхания, чуть позже диагностировали ДЦП. Мы возили сына во всевозможные клиники. Со временем он начал ходить — правда, шатко, произносить несколько слов. Но проблем еще много: сын сам не ест, себя не обслуживает. Мы надеемся на Институт медтехнологий (ИМТ, Москва) и просим помощи в оплате лечения. **Марина Степанова, Вологодская область**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация. Надо укрепить мышцы, развить координацию движений и равновесие, мелкую моторику и речь мальчика».

Ваня Хоборов, 11 лет, скученное положение зубов, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 211 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 390 тыс. руб. **Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб.** Телезрителю ГТРК «Орел» соберут 29 тыс. руб.

Молодые зубы у сына росли криво, он не мог широко открыть рот, со временем подбородок ушел вправо. Местные врачи помочь не смогли, я повезла Ваню в Москву. Выяснилось, что у сына ограничена подвижность височно-нижнечелюстного сустава. После операции состояние челюстей улучшилось, а вот проблемы с зубами остались. Растут они скученно, сын с трудом откусывает пищу. Этим летом на консультацию в Центр челюстно-лицевой хирургии (Москва) нам сказали, что Ване нужно ортодонтическое лечение. Оно очень дорогое, пожалуйста, помогите его оплатить! **Наталья Хоборова, Орловская область**
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Нужно с помощью несъемной техники выровнять зубные ряды и нормализовать прикус Вани».

Анна Орлова, 15 лет, синдром выхода из верхней грудной апертуры (сдавление кровеносных сосудов и нервов между ключицей и первым ребром), спасет операция. 195 953 руб.

Внимание! Цена операции 416 480 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 179 527 руб. Телезрителю ГТРК «Тула» соберут 41 тыс. руб.

В мае 2017 года Аня стала жаловаться на боль в спине и в левой руке. Рука от запястья до локтя не мела, кулак еле разжимался. Массаж, физиотерапия и уколы не помогли. Два года мы с дочкой ездили по врачам — безрезультатно. Когда наконец попали к доктору Новикову, рука Ани ослабла и стала тоньше, усилились боли в груди. Доктор рекомендовал удаление первого ребра и увеличенного поперечного отростка седьмого шейного позвонка. Операция сложная, дорогая, но без нее левая рука Ани атрофируется. Помогите! **Наталья Киселева, Тульская область**
Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «Планируется операция — удаление первого ребра и гипертрофированного поперечного отростка седьмого шейного позвонка, декомпрессия плечевого сплетения».

Бажена Шадрина, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 156 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неназванным, внес 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Томск» соберут 36 тыс. руб.

В год у дочки неожиданно начала синеть кожа вокруг рта, нас направили на обследование в Томский НИИ кардиологии. Там Бажене и поставили диагноз: дефект межпредсердной перегородки. Нас сразу взяли под наблюдение. Когда дочка пошла в сад, то стала часто болеть. Сейчас она все чаще жалуется на слабость, ей не хватает воздуха. Последнее обследование показало, что дефект увеличился, сердце начинает деформироваться. Необходима срочная операция. Врачи говорят: дефект можно закрыть щадяще при помощи окклюдера. Никакого шрама на груди не останется. Но у нас нет возможности оплатить такую операцию. **Светлана Шадрина, Томская область**
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У девочки уже развивается легочная гипертензия. Бажене необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером».

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

Почта за неделю 1.11.19 – 7.11.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, 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. Возможен перевод 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 13,812 млрд руб. В 2019 году (на 7 ноября) собрано 1 187 774 193 руб., помощь получили 1637 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, волеут в реестр НКО — исполнительный общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДМ — 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