



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Плохо — это хорошо

Государство и общество по-разному смотрят на монополию

В распоряжении Русфонда оказалась переписка общественной организации «Сообщество людей, живущих с ВИЧ» и Департамента здравоохранения города Москвы. Сообщество беспокоится, что вся московская программа борьбы с гепатитом С (он часто сопутствует ВИЧ) концентрируется в одной-единственной клинике — и это плохо, как любая монополия. Депздрав отвечает, что да, вся московская программа борьбы с гепатитом С концентрируется в одной клинике — и это хорошо.

Программа лечения гепатитов В и С в Москве очень хорошая. Во всяком случае, очень богатая. С этим никто не спорит. В 2020 году Департамент здравоохранения Москвы закупил современную полностью безинтерфероновую терапию для лечения гепатита С на беспрецедентную сумму — 1,9 млрд руб.

Беспокойство пациентов сообществ связано не с тем, что лекарств мало, а с тем, что все пациенты Москвы должны получать их в одном-единственном месте: в Инфекционной клинической больнице №1 (ИКБ-1). Это заставило директора общественной организации «Сообщество людей, живущих с ВИЧ» Марию Онуфриеву написать встревоженное письмо мэру Москвы Сергею Собянину и главе Депздрава Москвы Алексею Хрипуну.

«Мы видим искусственное формирование „узкого горлышка“ в обеспечении пациентов медицинской помощью», — пишет Мария Онуфриева, а дальше перечисляет неудобства, с которыми сталкиваются пациенты из-за того, что больница, распределяющая лекарства от гепатита, одна на весь многомиллионный город. Во-первых, больница находится на северо-западе, до нее долго добираться, и в эпоху коронавируса пациенты подвергаются лишнему риску, отправляясь в вынужденные далекие путешествия на метро и автобусах. Во-вторых, в больнице капитальный ремонт, что тоже создает неудобства и для врачей, и для пациентов. В-третьих, в связи с эпидемией COVID-19 больница была перепрофилирована на борьбу с новым вирусом, и на какой-то период борьба с вирусом гепатита вовсе приостановилась.

Если пересказать письмо Марии Онуфриевой в двух словах, то смысл сводится к тому, что хорошо было бы иметь центры лечения гепатита С по всему городу. Тогда пациентам было бы легче до них добраться, закрытие или ремонт одной из клиник не парализовывали бы всю систему, и вообще многообразие и выбор всегда лучше, чем монополия.

Ответа письма за подписью замглавы Депздрава Москвы Алексея Токарева не то чтобы полемику с аргументами Марии Онуфриевой, но как бы находится в другой логической плоскости. Гопсодин Токарев перечисляет достоинства московской системы лечения гепатита, сообщает, что заболеваемость гепатитом С снизилась на 27,6%, и резюмирует: «Организация работы Центром по лечению хронических вирусных гепатитов ИКБ-1... позволяет обеспечить максимально корректное использование и оптимальный учет движения дорогостоящих противовирусных препаратов».

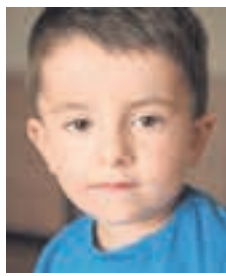
Если пересказать канцеляризмы, из которых состоит переписка, человеческими словами, то получается вот что. Мария Онуфриева пишет, что пациентам многомиллионной Москвы неудобно лечиться в одной-единственной больнице, где вдобавок ремонт и коронавирус. А Алексей Токарев отвечает, что зато в одной-единственной больнице легче проконтролировать деньги, выделяемые бюджетом Москвы.

И ведь в своей логике оба правы. Монополия неудобна для пациентов. Бог знает сколько людей, нуждающихся в лечении от гепатита, не доехали до неудобно расположенной больницы, тем более в те дни, когда она принимала только больных коронавирусом. Бог знает насколько снизилась бы заболеваемость, если бы центры лечения гепатита разбросаны были по всей Москве. Экономисты утверждают, что разнообразие — залог эффективности.

Но монополия удобна для власти. Действительно, удобнее считать деньги, если они сконцентрированы в одном месте.

Осталось только расставить приоритеты: здравоохранение должно быть устроено так, чтобы государству легче было считать деньги, расходуемые на него, или так, чтобы пациентам легче было лечиться?

Арсения Иванова ждут в Москве в октябре



25 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю шестилетнего Сени из Владимирской области. У него несовершенный остеогенез — хрупкие кости. Летом Сеня снова сломал левое бедро и теперь не может ходить. Ему

срочно нужна операция: врачи устанавливают в костный канал телескопический штифт, который будет удлинять по мере роста. Но стоит такая операция дорого, семье ее не оплатить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 568 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 25 сентября 18 855 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Владимир», «Орел», «Южный Урал», «Лыба», «Томск», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 74 101 813 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Баллада для сердца

Клима Анкудинова спасет операция



Клим — человек застенчивый, интроверт. Казалось бы, со своей гитарой явно должен быть душой любой компании
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Четырнадцатилетний Клим живет с родителями и младшим братом в Удмуртии, в селе Завьялово. У мальчика сложный врожденный порок сердца — не хватает одной створки в клапане аорты. Клапан находится под большим давлением, из-за этого сильно сужается. Чтобы сердце выдержало, Климу уже провели несколько операций, установили клапаносодержащий протез. Сейчас он перестал работать, срочно нужна замена. Но такая операция стоит дорого и госпитальной не покрывается.

Когда Клим берет гитару и начинает перебирать струны, его трехлетний брат Макар бросает свои игры и восторженно смотрит на старшего. А старший, сосредоточившись, поет балладу группы «Ария», написанную давным-давно, еще до того, как Клим появился на свет. Но мальчик не считает, что группа устарела, слушает их песни, скачивает из интернета тексты и аккорды, разбирается. А играет на гитаре он здорово — с успехом окончил музыкальную школу. Причем занимался музыкой не под давлением родителей, а по собственному желанию. В песне «Арии» поется про сердце и про жажду жизни. А жизнь самого Клим сейчас в большой зависимости от того, что происходит с его сердцем. Вернее, от того, что будет с его сердцем в самое ближайшее время.

О том, что у ребенка большие проблемы со здоровьем, родители узнали, когда Климу было полгода. На плановом осмотре врач услышала у малыша в сердце шум, и их с мамой отправили на обследование в Республиканский клинично-диагностический центр в Ижевске. Там кардиологи поставили диагноз: врожденный порок сердца — бicuspidальный (двухстворчатый) клапан аорты. В норме аортальный клапан имеет три створки, и основной его задачей является блокировка обратного кровотока. А из-за отсутствия одной створки клапан вынужден работать под сильным давлением, перекачивая слишком большой объем крови, поэтому через некоторое время он сужается, кровообращение нарушается, и страдает сердечная-легочная система.

Вот так и у Клим. Стеноз (сужение) — Русфонд) клапана развился уже к девя-

ти месяцам. Мальчика взяли под наблюдение томские специалисты, и в трехлетнем возрасте Климу провели первую операцию в НИИ кардиологии. Это была облегчающая операция: аортальный клапан расширили баллоном, и Клим стал чувствовать себя лучше.

После операции мальчик каждые полгода проходил обследование, и родители надеялись, что самое страшное позади. Но когда Климу исполнилось шесть лет, он стал часто болеть, ослабел, появилась одышка. Врачи диагностировали нарастающее аортальное недостаточности, потребовалась новая операция на сердце: на место аортального клапана установили клапан легочной артерии, а на его место имплантировали клапаносодержащий кондукт. Государство такую операцию не оплачивало, собрал на нее деньги Русфонд.

Все прошло хорошо. Клим зажил жизнью обычного ребенка. И длилось это восемь лет.

Клим по характеру спокойный, покладистый, но при этом упорный. Его мама Елена говорит, что сына не нужно уговаривать что-то сделать по дому или помочь с младшим братом. А когда Климу что-то по-настоящему захочется, он будет добиваться что есть сил, горы свернет. Пообещали ему компьютер, если с хорошими отметками завершит учебный год, и мальчик все вечера напролет сидел за учебниками — и заполучил ком-

пьютер. Клим — человек застенчивый, интроверт. Казалось бы, со своей гитарой явно должен быть душой любой компании

В последние месяцы у мальчика вновь участились головные боли, вернулись одышка, слабость. Клим прошел очередное обследование, медицинские документы отправили в Томск, откуда пришел ответ: протез вышел из строя, не справляется со своими функциями, его необходимо менять — и как можно скорее.

Елена признается, что в минуты отчаяния может заревать, а Клим ее успокаивает, утешает. Говорит, что все будет хорошо.

Для того чтобы все было хорошо, нужно сделать операцию — протезировать новый клапан. Но стоит она очень дорого. Так бывает: радость, любовь и взаимопонимание в семье есть, а сотни тысяч рублей — нет.

Вот для таких случаев и нужна наша поддержка. Один раз мы уже помогли спасти жизнь Клима. Давайте поможем снова.

Артем Костюковский,
Удмуртия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КЛИМА АНКУДИНОВА
НЕ ХВАТАЕТ 711 293 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Клима врожденный порок сердца — стеноз аортального клапана. В три года мальчика прооперировали — расширили аортальный клапан, что позволило снизить давление в сосуде и отсрочить замену клапана. Дальнейшее наблюдение показало, что усиливается аортальная недостаточность, и в 2012 году была выполнена операция Росса: поврежденный аортальный клапан заменили на собственный легочный, а вместо легочного клапана имплантировали протез. Это значительно улучшило состояние Клима. Сейчас срок службы протеза истек, нарушена его функция, нужна операция — ретропротезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуктом Conloga в условиях искусственного кровообращения. Это позволит улучшить состояние Клима».

Стоимость операции 1 046 293 руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 290 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 711 293 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Клима Анкудинова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Клим — Елены Валерьевны Анкудиновой. 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

Косность и несовершенство

Как в России пытались утвердить давно известный метод лечения давно известной болезни

У больных несовершенным остеогенезом в России серьезные проблемы. Многие врачи, особенно в регионах, не знают, что эта болезнь лечится, или вовсе о ней не слышали. Есть несколько специалистов, которые буквально ставят больных детей на ноги. Но их знания не выходят за пределы нескольких медцентров. Почему эту ситуацию никак не удается исправить?

Русфонд занимается несовершенным остеогенезом одиннадцать лет, большую часть этого времени — вместе с клиникой Любаль Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Мы помогли почти 800 детям. Людям с несовершенным остеогенезом часто называют хрупкими: из-за генетического нарушения у них очень хрупкие, ломкие кости. Таких не так уж мало — по мировой статистике, один на 10–20 тыс. человек. То есть в нашей стране их должно быть тысяч десять, но официально зарегистрировано чуть больше 600. Если вовремя начать лечение, состояние почти каждого пациента можно кардинально улучшить. Но везет немногим, судьба остальных — инвалидная коляска.

Руководитель Центра врожденной патологии GMS Наталия Белова занимается «хрупкими» детьми больше 30 лет. Она собрала команду врачей, которые считают главными российскими экспертами по несовершенному остеогенезу. Есть еще несколько государственных клиник, где с болезнью уже знакомы. Но этого мало, когда диагностика и помощь нужны тысячам.

Еще в середине 2010-х главный внештатный генетик Минздрава Сергей Куцев решил создать клинические рекомендации по несовершенному остеогенезу, на которые могли бы ориентироваться все российские врачи. Рекомендации, протоколы — коллективное произведение. По сути, обмен опытом. Куцев предложил Беловой стать ведущим ав-

тором, подключил к работе НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени ГИ. Турнера в Санкт-Петербурге, Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова, НМИЦ травматологии и ортопедии имени Г.А. Илизарова в Кургане.

Для укрепления костей обычно используют препарат памидронат. Иногда необходима операция: в кость вставляют специальный раздвижной штифт. Исключительно важно, что кости укрепляются не просто так, а с конкретной целью — чтобы ребенок смог ходить. Нет смысла в операции без последующей реабилитации.

Документ писали и переписывали несколько лет, создали множество редакций, но он даже не добрался до Минздрава, дело кончилось ничем, работа остановилась. Авторы банально не сумели договориться между собой, согласовать позиции. А российские врачи так и не получили простое руководство к действию и право применять памидронат — сейчас для этого необходимо созывать консилиум.

На сайте Русфонда мы подробно описываем эту нелепую историю. А исток ее, если коротко, вот в чем. Наша медицина традиционно управляет сверху. Строгие регламенты, формы для отчетов, бесконечные справки — все это тормозит работу, создавая у врачей ощущение беспомощности и отсутствия коллективной ответственности: все равно ведь систему не переделаешь. В развитых странах существуют авторитетные профессиональные ассоциации, которые собирают и обобщают опыт, вырабатывают этические и медицинские нормы. Российские врачи самоорганизовываться еще не научились, и нормотворчество Минздрава этому пока не очень способствует.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Катя Фролова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 165 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 34 тыс. руб.

Когда мы узнали, что я беременна девочками-близняшками, то были так счастливы! Все было хорошо до 30-й недели беременности: я почувствовала, что малышки не толкаются. Оказалось, одна дочка погибла. Мне провели экстренное кесарево сечение. Вторая дочь, Катя, появилась на свет в крайне тяжелом состоянии, отставала в развитии. В итоге — диагноз ДЦП. Благодаря лечению мы многого добились: сейчас Катя выполняет просьбы, говорит несколько слов, уверенно сидит, если ее усадить, держит ложку. Но сама не стоит и не ходит. Помогите нам попасть на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ)! Ольга Фролова, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Требуется скорректировать тонус мышц, увеличить двигательную активность Кати, а также развить мелкую моторику и речь».

Клим Кожанов, 3 месяца, врожденная деформация стоп, требуется лечение по методу Понсети. 134 800 руб.

Внимание! Цена лечения 156 800 руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 22 тыс. руб.

Сын родился с аномалиями развития. Левая стопа у него подвернута, правая — вывернута. С руками тоже проблемы — кисти отклонены в сторону. Поиск опытного специалиста привел нас в Минусинск к доктору Андрианову, который успешно лечит деформацию стоп по методу Понсети — этапными гипсованиями и щадящей хирургией. Доктор готов помочь Климу, и начинать лечить стопы надо срочно — руками займемся в год. Но проблема в том, что лечение по методу Понсети платное, а мы не можем собрать такую сумму, в марте мужа сократили из-за пандемии. Помогите нам! Я так хочу, чтобы Клим мог нормально ходить! Любовь Кожанова, Хакасия Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «Сочетая гипсования с хирургией, мы выведем стопы мальчика в правильное положение».

Поля Шухалова, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 139 784 руб.

Внимание! Цена системы 161 784 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 22 тыс. руб.

Дочка болеет диабетом с трех лет. Все эти годы мы следим за уровнем сахара в крови, соблюдаем диету. В 2015 году Поле установили инсулиновую помпу, и стало гораздо лучше. Но перепады уровня сахара все равно случаются — это очень опасно, может привести к осложнениям. Доктора советуют купить систему непрерывного мониторинга глюкозы: она регулярно измеряет уровень сахара и сохраняет показания. Благодаря системе можно узнать уровень глюкозы в конкретный момент, данные за последние восемь часов и общую тенденцию изменений. Но купить ее мы не можем, в семье двое детей. Ольга Шухалова, Вологодская область

Эндокринолог Череповецкой городской поликлиники №7 Всеволод Михайлов: «Система мониторинга показывает полную картину того, как в течение дня меняется уровень глюкозы. Благодаря этому можно лучше контролировать диабет».

Аня Маршалкина, 1 год, врожденный порок сердца, требует эндоваскулярная операция. 164 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. НКЦ «Флора» внес 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 36 тыс. руб.

Когда дочке был месяц, врачи выявили у нее открытое овальное окно в сердце, сказали наблюдать. Аня нормально развивалась, правда, вес набирала не очень хорошо. В полгода нас направили на консультацию в НИИ кардиологии (Томск). Там врачи поставили уже другой диагноз: врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. А этим летом предупредили, что нужна операция. Ее можно провести щадяще, без вскрытия грудной клетки: врачи закроют дефект имплантом. Но оплатить такую операцию мы не в силах. Людмила Маршалкина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мы рекомендуем провести эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции Аня быстро восстановится и начнет активно развиваться».

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

Почта за неделю 25.09.20 – 1.10.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 84
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 60
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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“. Прочеркнув письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 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 15,038 млрд руб. В 2020 году (на 1 октября) собрано 977 160 915 руб., помощь получил 791 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев АмбINDER — 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