



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА, ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА, ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Дежавю

Минздрав начал год как прошлый — срывая свои обязательства

Странная история на этой неделе приключилась в Межведомственной рабочей группе Минздрава РФ (МРГ) по развитию донорства костного мозга. Как нам сообщали, 25 января министерство поручило главному гематологу и члену МРГ академику Валерию Савченко представить к 1 марта методические рекомендации о взаимодействии донорской базы Национального РДКМ и трансплантационных клиник. Главный гематолог представил. Оказалось, рекомендации вовсе не о том и надо писать все заново. Такие срывы в МРГ — дело привычное. Странность в том, что Минздрав, похоже, поручил академику описать взаимодействие донорских баз и стволовых клеток. Может, потому Валерий Григорьевич прислал не ту методичку?

Это поручение Минздрав подписал Эльмира Вергазова, временно исполняющая обязанности директора Департамента организации медицинской помощи. Цитирую: «Присим... разработать проект по взаимодействию существующих баз данных доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток». О базе доноров Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) и ее взаимодействии с клиниками в письме Эльмиры Камилевны ничего не сказано. Притом что отсутствие методички до сих пор и так не мешало государственным базам данных и клиникам сотрудничать. Правда, вместо Национального РДКМ госпожа Вергазова почему-то предлагает Валерию Савченко разработать методичку совместно с представителями Казанского федерального университета (КФУ), осуществляющими забор, переработку, хранение, транспортировку, обеспечение безопасности гемопоэтических стволовых клеток».

Уважаемая Эльмира Камилевна, доводим до вашего сведения: наши партнеры — казанцы ничем таким не занимаются. Национальный РДКМ в КФУ исследует образцы крови доноров для определения их HLA-фенотипа. Коллеги Валерия Савченко знают об этом и не привлекли КФУ к работе над методичкой. Нам они прислали ее в минувшую субботу с просьбой выдать замечания 4 марта до 12:00. Мы выдали и внесли свой вариант регламента (текст есть на rusfond.ru). А вот почему Валерий Савченко не описал в рекомендациях взаимодействие клиник с донорской базой Национального РДКМ, неизвестно. Между тем должен был.

Господин Савченко сам поднял эту проблему 3 сентября 2020 года на совещании в администрации Президента РФ. На вопрос помощника президента Максима Орешкина, почему семь из 14 трансплантационных клиник еще не пользуются донорской базой Национального РДКМ, Валерий Григорьевич заявил: мы — ради бога, но не описано взаимодействие. Прошло шесть месяцев, и — ничего: взаимодействие не описано.

Год назад, на первом заседании МРГ, говорили о том же. Об интеграции базы Национального РДКМ (45,3 тыс. доноров) в трансплантационные центры, о беспечности врачей, предлагающих пациентам самим платить за импортные трансплантаты и при этом избегающих доноров Национального РДКМ. Тогда же было сказано, что причина дискриминации — в монополизме клиник, строящих собственные регистры дорожке, медленнее и качественнее, чем Национальный РДКМ. Тогда же заместитель министра и председатель МРГ Евгений Камкин призвал эти клиники обращаться в Национальный РДКМ.

И — ничего. Разве сейчас не происходит то же самое? У МРГ, учрежденной еще полтора года назад, нет регламента. Известны права ее членов, схема их взаимодействия, порядок принятия решений. Заместитель министра председатель МРГ Евгений Камкин поручил директору Департамента медицинской помощи детям Елене Байбаровой к 1 марта подготовить положение об МРГ, «согласовав с членами рабочей группы». Не сложилось. Наверное, оттого, что не с кем согласовывать? Евгений Геннадьевич поручил Елене Николаевне к 15 марта ввести в группу новых членов и «перезапустить приказ №856 о создании МРГ». Кстати, Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере поручал министру Михаилу Мурашко еще в прошлом декабре «актуализировать состав МРГ». Достоверно известно, что число членов остается прежним. А вот кто из нас, прежних, войдет в обновленную МРГ, а кто выйдет, остается только гадать.

Есть лекарства

у Карины Анцифировой

26 февраля на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире программы «Вести-Москва» мы рассказали историю трехлетней Карины Анцифировой из Москвы. У нее хроническая почечная недостаточность в терминальной стадии. Единственный выход спасти Карину — провести трансплантацию почки. Но чтобы она прижилась и прослужила как можно дольше, нужны дорогие лекарства, которые государство не оплачивает. Вся необходимая сумма (2 394 269 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 26 февраля 27 085 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «России 1», ГТРК «Алтай», «Белгород», «Смоленск», «Южный Урал», а также 140 региональных СМИ — партнеров Русфонда испросившие помощи 29 детям на 21 797 807 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Птичка с одним крылом

Десятимесячного мальчика спасет этапная микрохирургия



Никите поставили диагноз «акшерский паралич справа» — рука от плеча до кисти была полностью неподвижна

Никита Яковцев живет с родителями и старшим братом в городе Лузе Кировской области. У мальчика акшерский паралич — он получил тяжелую родовую травму. Акшеры с такой силой вытягивали его на свет, что разорвали нервы в правом плече. Правая рука у Никиты до сих пор практически не двигается. Лечение и реабилитация оказались безуспешными, спасти ребенка от участи инвалида поможет только серия сложных операций, которые готовы провести хирурги в ярославской клинике «Константа». Если начать лечение в ближайшее время, рука обретет подвижность и мальчик станет нормально развиваться.

Никита появился на свет немного раньше срока. Роды были тяжелые. — Врачи сказали, что мальчик крупный, почти четыре килограмма, и, если ждать положенного срока, могут возникнуть осложнения. — рассказывает Ирина, мама Никиты. — Решили стимулировать роды, но процесс оказался затяжным. Схваток не было, Никитка застрял в родовых путях, и врачам пришлось его вытягивать — использовали вакуум, давили мне на живот, тянули малыша так сильно, что разорвали ему нервы правого плеча. Сын был в тяжелом состоянии, сам не задышал и не закричал.

Сразу из родильного отделения Никиту перевели в реанимацию. А через два дня врач-неонатолог сказал Ирине, что подозревает у ребенка паралич правой руки, мальчику требуется помощь специалистов. Маму с малышом решили перевести в Кировский областной перинатальный центр. Никите сделали рентген, чтобы исключить переломы, но, поскольку их не оказалось, Ирину с ребенком направили в Кировскую областную детскую больницу. Там накануне Никите поставили диагноз «акшерский паралич справа» — вся правая рука от плеча до кисти была полностью неподвижна. Две недели лечения оказались безуспешными, и мальчика без каких-либо улучшений выписали домой.

— Месяц побыли дома, сын немного окреп, и мы снова поехали в областную больницу, — вспоминает Ирина. — Там Никите делали массаж, проводили физиотерапию, но существенных результатов достичь не удалось. Врачи сказали, что надо искать профильных специалистов, правда, никого конкретно не порекомендовали. Лишь добавили, что времени у нас немного: если через полгода рука не будет двигаться, понадобится операция. — так напугивала лечащий врач.

Ирина и делала все, что можно. Каждый день занималась с сыном, пыталась разработать руку, проводила массаж. В результате мальчик смог поднять руку до уровня глаз и чуть стибить в локте, но этим положительная динамика исчерпывалась.

Родители не сдавались, искали способы помочь ребенку — и узнали о ярославской клинике «Константа», где успешно лечат детей с подобными травмами. Появилась надежда. Никиту повезли в Ярославль, на обследование к опытному хирургу Михаилу Новикову, о котором Ирина прочла хорошие отзывы на форумах родителей детей с акшерским параличом. Доктор диагноз подтвердил, провел дополнительные исследования и в итоге пришел к выводу, что Никите может помочь только этапное микрохирургическое лечение — реконструкция правого плечевого сустава. Чем раньше его начать, тем больше шансов восстановить подвижность руки. Иначе мальчик может остаться инвалидом на всю жизнь.

Экспертная группа Русфонда

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ НИКИТЫ ЯКОВЦЕВА НЕ ХВАТАЕТ 718 868 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «Никита получил родовую травму — произошел разрыв нервов правого плечевого сплетения. В результате правая рука мальчика оказалась обездвиженной. Консервативное лечение помогло незначительно: Никита может поднять руку до уровня глаз, но опереться на нее, отвести в сторону, полностью согнуть или разогнуть не получается. Это мешает нормальному развитию ребенка — он не может сидеть, ползать, переворачиваться. С ростом проблемы усугубятся, Никита будет постоянно зависеть от посторонней помощи. Восстановить двигательные функции правой руки мальчику поможет только этапное микрохирургическое лечение». Стоимость операций 749 868 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 718 868 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Никиту Яковцева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Никиты — Ирины Сергеевны Яковцевой. 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

Мелочи для жизни

Шесть портативных устройств, чтобы меньше зависеть от врачей и больниц

Медицина развивается быстрее, чем российская система ОМС. Проходят годы, прежде чем новые медицинские гаджеты становятся общедоступными. И для кого-то это могут быть мучительные годы. Но часто Русфонду удается сократить время ожидания.

«Почка на прикроватной тумбочке» — это переносное устройство для автоматического перитонеального диализа, которое очень облегчает жизнь детям с хронической почечной недостаточностью. В 2018 году Русфонд по соглашению с администрацией Ростовской области купил такие приборы для нескольких семей — бесплатно их тогда не предоставляли. Они дают возможность не ездить в больницу по несколько раз в неделю. Можно проводить диализ во время сна, а можно и днем — просто тогда ребенку нельзя отходить от тумбочки дальше нескольких метров.

«Портативные легкие» — это целая гамма устройств, которые помогают наладить дыхание без постоянных визитов в больницу. Самое известное из них — переносной аппарат искусственной вентиляции легких (ИВЛ), у Русфонда есть программа благотворительного проката таких устройств. Бывает, что ИВЛ нужно подключать только ночью, чтобы не произошло остановки дыхания, — у тако-

го ребенка образ жизни может быть практически как у здорового. Менее известны переносные кислородные концентраторы. Они удаляют азот из воздуха и таким образом дают возможность дышать почти чистым кислородом. В конце прошлого года Русфонд собрал средства на покупку концентратора для годовалой Евы Пнутовой с дыхательной недостаточностью. Она смогла ездить на прогулки — а до этого с рождения была прикована к больничной палате, потому что дышала через стационарный концентратор.

Еще из дыхательной сферы — переносной вакуумный аспиратор крохоты. Прошлым летом Русфонд приобрел такой прибор для двухлетней Маши Матвеевой. У девочки спинальная мышечная атрофия, она не может полноценно дышать, и вдвобав ко всему прочему во рту и носу у нее постоянно скапливается слюва. Теперь родители могут не только гулять с Машей, но даже брать ее в гости. Два последних прибора используют редко — тем меньше их шансов войти в систему государственной медицинской помощи. Портативный коагулометр позволяет самому измерять свертываемость крови. У Лены Моисеенко из Батайска нужда в нем возникла из-за врожденно-

го порока сердца. Лене пришлось поставить протез одного из клапанов, и она оказалась между двух огней: если кровь слишком загустеет, может образоваться тромб, а если станет слишком жидкой, есть риск внутреннего кровотечения. Русфонд приобрел для Лены коагулометр, и теперь ее мама контролирует важнейший показатель крови и может точно дозировать разжижающие кровь препараты. Государство их не покупает, хотя стоят они всего несколько десятков тысяч рублей.

А Ангелине Дьяченко из Башкирии требовался постоянный контроль глазного давления. У семилетней девочки образовалась глаукома, грозившая слепотой. Но не бежать же каждый день в поликлинику! Русфонд купил Ангелине портативный глазной тонометр, и теперь родители сами измеряют ей давление и капают лекарство, если нужно.

Ситуация все время меняется. Например, портативные аппараты для диализа сейчас предоставляет государство. Но появляются новые устройства, облегчающие жизнь, а наша медицина, больше нацеленная на лечение, а не на облегчение страданий, замечает их далеко не сразу. Алексей Каменский, специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Лина Антонова, 9 лет, последствия тяжелой сочетанной черепно-мозговой травмы, требуется лечение. 168 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 29 тыс. руб. В 2014 году Лина по недосмотру своего отца выпала из окна пятого этажа. У нее диагностировали черепно-мозговую травму, кровоизлияние в мозг. Последовали операции, реабилитация, и в итоге дочка стала шевелить руками и ногами. С тех пор она постоянно занимаюсь здоровьем Лины. Дочка вновь стала выражать эмоции, но до сих пор не сидит, не стоит и не ходит, не говорит. Сейчас нам нужно попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва) — мы лечились там в 2017 году и довольны результатами. Но самой мне с оплатой не справиться, муж ушел. Елена Антонова, Смоленская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно провести лечение, направленное на коррекцию тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие моторики и речи».

Ева Пичугина, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 196 516 руб. Внимание! Цена лечения 537 516 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 41 тыс. руб.

Первые переломы — бедра и голени — у дочки случились в год и три месяца. Только сняли гипс, как бедро снова сломалось. Его укрепили стержнем, но кость была такой хрупкой, что он сместился. Тогда врачи и заподозрили у Евы болезнь, при которой кости становятся очень ломкими. Переломы продолжались, дочка перестала ходить, сидеть. А потом я узнала о клинике в Москве, где детей с таким диагнозом ставят на ноги. Благодаря лечению Ева окрепла, начала переворачиваться. Впереди операции по установке штифтов в бедренные кости — деньги на них уже собрал Русфонд, — но сначала нужно провести еще один курс лечения. Помогите его оплатить! Татьяна Пичугина, Пермский край. Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Перед установкой телескопических штифтов необходимо провести реабилитацию и лечение препаратом памидронат».

Миша Лебедев, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 134 435 руб. Внимание! Цена системы 163 435 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 29 тыс. руб.

Заболел Миша внезапно: у него вдруг начался тошнота, он ослаб. Оказалось, что уровень сахара в крови был в пять раз выше нормы. Нам назначили диету и инсулин. Стало гораздо легче, когда сыну установили помпу, которая сама вводит гормон. Но у нас никак не получается рассчитать точную дозу инсулина. Мы измеряем сахар и днем, и ночью, пальцы Миши все исколоты. Сейчас врачи советуют нам купить систему мониторинга, которая измеряет сахар в любое время суток без проколов. Но сами купить ее мы не можем, в семье двое детей. Александр Лебедев, Мурманская область. Главный внештатный детский эндокринолог Мурманской области Татьяна Махова: «Прибор поможет повысить качество гликемического контроля и скорректировать терапию».

Кирилл Шемелин, 7 лет, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование и план лечения. 213 700 руб. Внимание! Цена обследования 497 700 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 171 708 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 78 292 руб. Телезрители ГТРК «Ленинград» соберут 34 тыс. руб.

Кириллу я взяла из дома мялочки пять лет назад. Он родился со спинномозговой грыжей и гидроцефалией, ему сразу иссекли грыжу и установили шунт. Забрала я Киришу в тяжелом состоянии, с паховой грыжей, пиелонефритом и сколиозом. В Москве врачи сделали ему операцию по поводу грыжи. Сейчас лечение нужно продолжать, но местные медики с таким диагнозом не сталкивались. У Кириши сдавлены почки, мочеиспускание он не контролирует, не ходит, жалуются на головные боли. Нам готовы помочь в GMS Clinic (Москва). Там в течение года Кирилл будет под наблюдением специалистов. Помогите с оплатой! Ольга Шеголева, Пензенская область. Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У Кирилла множественные нарушения со стороны головного и спинного мозга, почек, кишечника, позвоночника, тазобедренных суставов. Мы обследуем мальчика и составим план лечения».

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

Почта за неделю 26.02.21 - 4.03.21
получено писем — 79
принято в работу — 53
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
получено ответов из Минздрава РФ — 1

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

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 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 15,697 млрд руб. В 2021 году (на 4 марта) собрано 197 937 470 руб., помощь получил 191 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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