



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Казус Каабака

Минздрав издает приказ по отрасли ради одного доктора

11 июня Министерство здравоохранения РФ вынесло на общественное обсуждение проект приказа «О внесении изменений в правила обязательного медицинского страхования». В ближайшее время приказ вступит в силу. В пояснительной записке к нему значится, что смысл его в том, чтобы предоставить благотворительным фондам возможность покупать пациентам лекарства для лечения в стационарах государственных клиник. Парадокс в том, что благотворительные фонды не испытывали трудностей с покупкой и передачей лекарств в клиники. Кроме одного случая: случая трансплантолога Михаила Каабака, который был уволен из НИИЦ здоровья детей за то, что при пересадке почки маленьким детям пользовался экспериментальными, хоть уже и признанными во всем мире протоколами лечения и получал лекарства для своих пациентов не из аптеки центра, а от благотворительных фондов, включая Русфонд.

На этот раз никакой критики. Приказ хороший, полезный и разумный. Благотворительные фонды получают возможность официально закупить необходимые лекарства и официально передать их в любую государственную клинику. Но дело в том, что благотворительные фонды могли и раньше купить для клиники лекарства. Русфонд занимается этим 24 года. Обычно составляется тройственный договор между клиникой, поставщиком лекарств и благотворительным фондом. Собственно к лекарствам благотворительный фонд не прикасается. Фонд переводит собранные им пожертвования поставщику, а поставщик поставяет в клинику лекарства, как поставяет бы, если бы они были оплачены из бюджета обязательного медицинского страхования. Эта схема работала почти четверть века и, насколько нам известно, дала собой только однажды: у хирургов-трансплантологов Михаила Каабака и Надежды Раппопорт возник конфликт (в суть его мы не будем сейчас вдаваться) с руководством НИИЦ здоровья детей, и руководством потребовало, чтобы Каабак получал лекарства для своих пациентов только из аптеки центра, а не от благотворительных фондов. Кончилось увольнением, невозможностью оперировать и тем, что три десятка маленьких пациентов ждут спасительной пересадки почки без всякой надежды.

Иными словами, когда руководство центра поссорилось с одним из своих сотрудников, оно нашло зацепку, чтобы придаться и уволить строптивого профессора. А Минздрав теперь эту зацепку отменил. Михаил Каабак сообщил Русфонду, что очень рад такому решению министерства, но приказ не решает проблемы пациентов. НИИЦ здоровья детей не предлагает Каабаку вернуться, и пока ни одна российская клиника не готова принять профессора и лечить пациентов по его протоколам.

Приказ, таким образом, полезный, но «на каждый чих не наздравствуешься», гласит русская половица. Если в случае конфликтов между медицинским начальством и врачами начнется будет искать юридическую зацепку, чтобы доктора уволить, то обязательно найдет, и Минздраву придется завести специальный департамент, чтобы издавать приказы, отменяющие казус за казузом все неудачные формулировки, позволившие помешать врачу лечить детей.

Куда разумнее было бы исходить из принципов доброй воли, ставить интерес пациентов выше профессиональных конфликтов, не искать юридические зацепки, чтобы разделиться с оппонентом, а искать возможности, чтобы лечить людей и развивать медицинскую науку.

Вероятно, это наивные пожелания и профессиональные конфликты всегда будут решаться методом юридических придирок и министерских интриг. Но хочется верить по крайней мере, что единственный в России хирург, умеющий пересаживать почки младенцам, найдет возможность спокойно работать.

А за приказ спасибо — это редкий случай, когда Министерство здравоохранения признает, что благотворительные фонды нужны ему, делают важную работу и должны иметь возможность с государственными медицинскими учреждениями сотрудничать.

Есть лекарство у Миши Орлова



18 июня на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю шестилетнего Миши Орлова из Тульской области («Маленький Дарвин из Узловой»). Алексей Каменский). У мальчика очень редкая болезнь — криопирин-ассоциированный периодический синдром,

который приводит к глухоте и почечной недостаточности. К счастью, спасти Мишу можно — для этого нужен иммуносупрессивный препарат иларис. Но стоит лекарство дорого, а государство его не оплачивает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (718 523 руб.) собрана. Родители Миши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 18 июня 14 011 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Тула», «Южный Урал», «Югория», «Алтай», «Смоленск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 21 647 963 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Мечта на вырост

Девятилетнего мальчика спасет операция



Вова Орлов живет с мамой, отчимом и двумя младшими братьями в небольшом крымском селе Владимировка. У мальчика несовершенный остеогенез — болезнь, при которой кости становятся чрезвычайно хрупкими. Больше всего у Вовы пострадали бедра, особенно правое, которое ломалось по нескольку раз в год. Мальчик сильно хромотает и с трудом передвигается — из-за неправильно сросшихся переломов правая бедренная кость сильно деформировалась, нога стала короче левой. Чтобы Вова мог ходить, нужна дорогая операция, в ходе которой хирурги устроят деформацию и укрепят бедро телескопическим штифтом, «растущим» вместе с ребенком. Но родные Вовы сами не справятся — им нужна наша помощь.

Каждое утро Вова ползет из комнаты в ванную, чтобы умыться. Ходить на своих двоих ему тяжело — обязательно нужна опора: костыли или мамино плечо. У Вовы постоянно болит правая нога, а сейчас у него записована рука — очередной перелом, 21-й по счету. Хотя его мама Елена сомневается в верности цифр: за девять лет жизни Вова ломал кости так часто, что она вполне могла сбиться.

Самый первый перелом случился, когда малышу был месяц от роду. — Елена пеленала Вову, он дернул правой ногой, раздался хруст. Диагноз местные врачи не могли поставить долго: они считали, что мать сама виновата, что травмы возникают из-за ее неправильных действий, а после третьего перелома, случившегося в течение полугода, даже заявили в опеку о жестоком обращении с ребенком.

Елена вспомнить об этом не любит, однако тот случай дал ей понять: спасение сына находится только в ее руках. Она стала искать специалистов, которые могли бы сказать, что происходит с Вовой. В детской больнице в Симферополе наконец нашелся доктор, который поставил верный диагноз: несовершенный остеогенез. Болезнь обусловлена генетически, и полностью вылечить от нее нельзя. Вове прописали препараты кальция, который у детей с этим заболеванием не усваивается в должном количестве, и посоветовали маме кор-

мить его молочными продуктами. Помогло не очень: переломы у мальчика продолжались, по два-три раза за год — просто от неосторожных движений. И чаще всего ломалось правое бедро.

Когда Вове уже было семь лет, он сильно ушиб ступню и в очередной раз попал в больницу. И только тогда Елене посоветовали обратиться в московскую клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), где накоплен большой опыт лечения детей с несовершенным остеогенезом.

Первая фаза терапии в GMS, оплатить которую помогли читатели Русфонда, завершилась благополучно: Вова окреп, перелом у него случился только однажды. Вот только правая нога после многочисленных переломов и осколочных повреждений костей деформировалась, стала короче левой. Вове тяжело передвигаться самостоятельно, и он учится дома. И все сильнее мечтает пойти в школу, как ходят туда соседские мальчишки. Но для того, чтобы это произошло, нужна сложная операция.

Несмотря на все свои болячки, усидеть на месте Вове тяжело. Он осторожно выбирается в сад, помогает маме полоть грядки и собирать ягоды, кормит кур. Каждый день играет с младшими братьями, учит их буквам и цифрам. Сам Вова начал читать в три года, и теперь чтение — одно из тех занятий, которые отвлекают мальчика от мыслей о болезни. Еще его очень интересуют бокс и футбол, но эти виды спорта для

Переломы у Вовы случаются по два-три раза в год — просто от неосторожных движений
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

него закрыты: сейчас Вова ждет, когда снимут гипс с руки, чтобы заняться плаванием — единственно доступным для него спортивным занятием.

— Вова очень ждет операцию, — говорит Елена. — Мечтает, что в его жизни все изменится. Хочет подольше погулять по Москве когда-нибудь — пока у него не было такой возможности, на костылях много не походишь. Столицу он видел только из окна машины, когда мы приезжали в клинику.

«Почему у такой уродился? За что мне такое?» — Вова часто задает маме такие вопросы. Елена успокаивает сына как умеет, уговаривает потерпеть, просит не терять надежду, но мальчику все труднее поверить в чудо. Каждая попытка встать на ноги без костылей оказывается безуспешной, и остается только ползти.

Недавно Елена перечисляла Вове разные профессии, спрашивая, не хочет ли он стать, например, водителем фуры или айтишником, учителем, садовником или инженером. Однако мальчик уже твердо определил: он станет врачом, чтобы лечить детей с несовершенным остеогенезом.

Мечта на вырост, которая обязательно должна исполниться.

Наталья Волкова,
Республика Крым

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВОВЫ ОРЛОВА

НЕ ХВАТАЕТ 797 ТЫС. РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Елена Гаврина: «У Вовы несовершенный остеогенез, осложненный тем, что до семи лет мальчик не получал адекватного медикаментозного лечения и перенес множество переломов. Низкая плотность костной ткани и неправильно сросшиеся переломы стали причиной деформации бедренных костей и разницы в длине ног. После последнего, особенно сложного перелома правого бедра Вову беспокоят боли и хромота, ему необходима операция. Хирурги устроят деформацию правой бедренной кости и укрепят ее изнутри телескопическим стержнем, «растущим» вместе с ребенком. Мальчик сможет ходить сам, без поддержки».

Стоимость операции 1 568 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 750 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Таврида» собрали 21 тыс. руб. Не хватает 797 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Вову Орлова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вовы — Елены Викторовны Галаган. 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

Здравствуй, сколиоз

Прибор новосибирского изобретателя выявляет дефекты системы

Следующая среда, 30 июня, — Международный день борьбы со сколиозом. Болезнь распространена и коварна. Небольшое искривление позвоночника есть у многих, но иногда оно вдру нарастает, скручивает спину, сдавливает внутренние органы. Почему — пока непонятно. Главное — заметить сколиоз вовремя. Но на глаз его не измеришь, а от массовых рентгеновских исследований вреда больше, чем пользы. Есть еще вариант — и безвредный, и точный.

«Снимайте рубашку, ботинки», — командует Владимир Сарнадский, новосибирский мужчина слегка за 60 с бородкой.

Мы в Новосибирске, в офисе компании МЕТОС. Аппарат под названием «топограф оптических деформаций позвоночника» (ТОДП), который разработал Сарнадский, выглядит дружелюбно: три ноги, длинная палка-шея, а на ней — широкая голова с глазами по краям. Я залезаю на специальную площадку, и аппарат проецирует на мою спину параллельные световые полосы. Всего несколько секунд — и полосы гаснут. Процедура окончена. Изобретатель подзывает меня к компьютеру посмотреть результаты. На экране — «слепок» моей спины и множество цифр. Сарнадский объясняет мне главные.

Когда я пытаюсь встать прямо, я заваливаюсь вперед на 3,5 градуса — умеренное нарушение. Линия лопаток наклонена влево, таз вправо — тоже умеренно. А еще я скручен: плечи повернуты относительно таза влево на 3 градуса — граница нормы и нарушения. Но хуже всего, что у меня, оказывается, сколиоз. Он S-образный: 12-градусная левая дуга в пояснице и 15-градусная правая — на уровне груди. Это умеренно выраженное нарушение. Для меня не очень опасное: в моем возрасте сколиоз обычно не прогрессирует. Но для растущего ребенка 15 градусов — это повод для мониторинга и лечения.

Весь вопрос в том, как мониторить. Осмотр врача не дает точных данных, а рентген дает, но его нельзя делать часто. Аппарат, изобретенный Сарнадским, использует не ионизирующее излучение, а обычный свет. Спина неровная, полосы на ней деформируются, а из этой деформации строится трехмерная модель спины. За 30 лет Сарнадский создал три поколения ТОДП и продал больше 300 штук.

«Устройство хорошо подходит для скрининга сколиоза», — считает Сергей Колесов, заведующий отделением московского НИИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова, где ТОДП

был на апробации. Но не только. «Оптическая топография», — говорит Михаил Михайловский, главный научный сотрудник отделения детской и подростковой вертебрологии Новосибирского НИИ травматологии и ортопедии имени Я.Л. Цивьяна, — позволяет объективировать результат работы хирурга. Сравнить в цифрах, что было и что стало сразу после операции, через год, два».

В 2010–2017 годах в Новосибирске наладили скрининг школьников на сколиоз. Но потом из-за бюрократических препятствий программа закрылась. «Никто не хочет этим заниматься. Еще один прибор в хозяйстве клиники — лишняя головная боль, а зачем руководителю лишняя головная боль?» — объясняет Михайловский.

Русфонд много занимается детьми со сколиозом, и мы видим, насколько важен мониторинг. Бюрократия — страшная сила, но мы сделаем все возможное, чтобы новый — хоть и давно созданный — метод вошел в широкую врачебную практику.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/866

Из свежей почты

Валера Аккуратов, 16 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 180 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 17 тыс. руб.

У меня были затяжные роды, сын перенес кислородное голодание, полторы недели дышал через аппарат искусственной вентиляции. В год ему поставили диагноз ДЦП. Чтобы снизить спастичность, сделали три операции на мышцах, ездили на массаж, в бассейн. В итоге Валера стал активнее, со временем начал ходить с поддержкой! Затем с помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). У сына улучшилась моторика, он окреп. Научился самостоятельно шагать. После повторного курса стал лучше держать равновесие, в школе научился писать и рисовать. В 2018 году Валере провели операцию по исправлению деформации стоп, но двигаться он стал хуже. Плохо перенес наркоз, случился откат в развитии. Сейчас сын ходит, держась за руку, но неустойчиво. Врачи ИМТ ждут нас на лечение, и я опять прошу помощи. *Собия Аккуратова, Костромская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо скорректировать тонус мышц, увеличить объем движений, развить координацию, моторику и речь Валеры».

Диана Ниязова, 10 лет, недоразвитие верхней челюсти, расщелина альвеолярного отростка, требуется ортодонтическое лечение. 147 900 руб.

Внимание! Цена лечения 165 900 руб.

Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 18 тыс. руб.

Диана родилась с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. В калужской больнице хирурги провели пластику губы, затем мягкого и твердого нёба. Дочь часто болела простудой, жидкая пища попадала в нос. Затем мы стали лечиться в Москве: специальными аппаратами врачи вытягивали челюсть, исправляли положение зубов. Лечение оплачивал Русфонд. Сейчас нужно возобновить ортодонтию, чтобы нормализовать прикус. Помогите оплатить лечение! *Вероника Ниязова, Калужская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо продолжить лечение по расширению верхней челюсти и исправлению положения зубов».

Полина Коньшева, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 155 748 руб.

Внимание! Цена лечения 167 748 руб.

Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 12 тыс. руб.

Заболела Полина в прошлом году: стала плохо себя чувствовать, пить много воды, похудела. В тяжелом состоянии ее направили в больницу. Врачи диагностировали инсулинозависимый диабет, при котором необходимо постоянно делать инъекции гормона. Мы с дочкой соблюдаем все рекомендации, но, к сожалению, бывают скачки сахара, которые она не чувствует. Приходится часто использовать глюкометр, от этого все пальцы у Полины исколоты. Врачи советуют купить систему мониторинга глюкозы — с ее помощью можно в любой момент без проколов определить уровень сахара и сразу скорректировать терапию. Но сами купить такую систему мы не в силах. *Валентина Коньшева, Республика Марий Эл*

Главный детский эндокринолог Республики Марий Эл Наталья Макеева: «У Полины диабет протекает нестабильно, с гипогликемиями. Девочке необходимо постоянный контроль уровня глюкозы с помощью системы мониторинга».

Тимур Теплов, 2 года, врожденный порок сердца, требуется эндоваскулярная операция. 228 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 17 тыс. руб.

О том, что у Тимура дефект межпредсердной перегородки, мы узнали на плановом УЗИ, когда ему был всего месяц. В Томском НИИ кардиологии диагноз подтвердили. Врачи сказали, что дефекты такого размера — 5–6 миллиметров — редко закрываются самостоятельно, но пока надо наблюдать. Тимур развивался как все дети, только при плаче у него синела кожа над губой. А в последнее время стала появляться одышка. В марте выяснилось, что дефект увеличился, нужна срочная операция. В нашем случае возможно щадящее вмешательство — без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите с оплатой операции! *Марина Теплова, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая возраст ребенка и анатомию порока, требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 18.06.21–24.06.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **65**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

ВСЕ СУБЖЕТЫ
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,199 млрд руб. В 2021 году (на 24 июня) собрано 699 943 164 руб., помощь получили 550 детей. 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 Кровь 5 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