русфонд/rusfond.ru **24 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Избежать коллапса

Что угрожает онкопациентам в будущем году

Новый «Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях», описанный в приказе Минздрава РФ №116н от 19 февраля 2021 года, вступает в силу 1 января 2022-го, но в сегодняшней редакции способен вызвать инфраструктурные разрушения и нехватку кадров в системе помощи онкологическим пациентам в России. Речь об этом идет в резолюции, которую подписал 21 эксперт: авторитетные врачи-онкологи, юристы, представители крупных благотворительных фондов.

Мы уже писали о возражениях, которые вызвал новый порядок. По следам дискуссий и была составлена резолюция, направленная в Администрацию Президента РФ, вице-премьеру Татьяне Голиковой, председателям Совета Федерации и Госдумы Валентине Матвиенко и Вячеславу Володину, в Общественную палату РФ и Общественный совет при Минздраве. Что конкретно вызывает опасения авторов резолюции, объясняет Полина Габай, медицинский адвокат, вице-президент фонда «Вместе против рака»,— этот фонд и инициировал публичный разговор о новом порядке.

— Планируется жесткое прикрепление пациентов к региону проживания и конкретной медицинской организации, которую выбирает местный минздрав,— говорит Полина Габай.— Подобное положение фактически отменяет Федеральный закон №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», в котором закреплено право пациента самому решать, в какой больнице лечиться. Необходимо устранить это противоречие.

Еще один из пунктов нового порядка исключает из системы оказания онкологической помощи клиники, где имеются опытные специалисты, но нет одновременно трех отделений — хирургического лечения злокачественных новообразований, противоопухолевой лекарственной терапии, радиотерапии. Из системы выпадают офтальмоонкологические, колопроктологические, эндокринологические, общехирургические и другие центры и отделения. Ход лечения для каждого пациента при этом сможет утверждать консилиум врачей только той больницы, где есть все три перечисленные выше отделения. Сколько подобных клиник в России, неизвестно, однако вряд ли их число велико, подчеркивает Полина Габай. Авторы резолюции опасаются формализма в лечении пациентов, если в порядок не внести изменения — разрешить консилиумы в онкологических клиниках, не имеющих одновременно всех трех отделений. Они предлагают внести в новый порядок более четко прописанную норму, которая позволяла бы привлекать к консилиумам специалистов посредством телемедицины.

Нуждается в корректировке требование о наличии определенного количества коек (от 20 до 70) в отделениях медицинских организаций, имеющих право лечить онкопациентов.

— Не надо опираться на формальное число мест для госпитализации. Надо выработать четкие критерии качества и внести их в новый порядок,— продолжает Габай.

Изменений требует не только новый порядок лечения, но и новый профессиональный стандарт «врач-онколог» (приказ Минтруда РФ №360н; вступает в силу 1 марта 2022 года). По мнению авторов резолюции, если приказ вступит в силу, молодые врачи потеряют возможность работать по специальности «онкология» сразу после окончания вуза и ординатуры. Чтобы стать онкологами, им придется сначала получить другую специальность и отработать по ней в стационаре не меньше пяти лет. Мало того, не ясно, что будет с уже практикующими онкологами, которые прежде не отработали по другой специальности пять лет.

— В текущей редакции новый порядок, скорее всего, увеличит срок ожидания пациентами медицинской помощи, снизит ее качество и доступность,— объясняет Полина Габай.— Если порядок вступит в силу без исправлений, в онкологии может произойти коллапс. Крупные медицинские учреждения онкологического профиля будут перегружены, кадровый голод и неразбериха в организации лечения приведут к неприятным последствиям для больных. Насколько неприятными они будут, спрогнозировать невозможно, однако наши опасения велики.

Машу Фадееву ждут в Москве в октябре

НАДЕЖДА ХРАМОВА

27 августа на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Дальневосточная» мы рассказали историю 17-летней Маши из Хабаровского края. У нее несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. В 2013 году в бедра Маше установили телескопические штифты. Несколько месяцев назад штифт в правом бедре заменили: он погнулся и причинял сильную боль. Теперь Маше нужно установить новый штифт в левое бедро. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 769 600 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 27 августа 19 286 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Дальневосточная», «Пермь», «Белгород», «Вологда», «Иртыш», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 45 666 005 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Без кислорода

14-летнюю девочку спасет срочная операция на сердце

Родители Насти не строят долгосрочных планов на ее будущее. Сейчас цель одна — заменить протез легочной артерии
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Настя Батурина живет с мамой и папой в поселке Кирзавод Томской области. У девочки сложный порок сердца, который доктора обнаружили вскоре после рождения. Настино сердце сформировалось неправильно, растущему организму постоянно не хватало кислорода. Для спасения малышки потребовалось несколько операций. Радикальную коррекцию ей провели в трехлетнем возрасте, тогда хирурги установили два специальных протеза, которые наладили работу сердца. Деньги на лечение, которое не покрывалось госквотой, помогли собрать читатели Русфонда. Сейчас Настя выросла, ей требуется замена протеза легочной артерии. Без нашей помощи семья Батуриных не справится, операция очень дорогая.

Настя никогда не остается одна — одиночества не выносит. Рядом почти всегда мама Ольга. Когда девочка была помладше, она ходила за мамой хвостом, осторожно передвигаясь на нетвердых ногах, потому что любой шаг мог завершиться падением. И до сих пор Настя по-прежнему старается не отставать от мамы: когда Ольга готовит еду, убирает в доме или работает на приусадебном участке, дочка обязательно рядом и помогает по мере сил.

— Насте становится страшно в одиночестве,— рассказывает Ольга.— Иногда дело доходит до панических атак, если вдруг меня, папы или хоть кого-то из знакомых людей не оказывается в пределах видимости.

Почему так происходит, мама Насти не знает, но у нее есть предположение:

— Вдруг это оттого, что практически сразу после рождения дочка попала в реанимацию?

Девяносто девять дней — столько Настя провела на искусственной вентиляции легких в больнице. Хотя когда родилась, была признана здоровой — беременность у Ольги проходила без осложнений, малышка после появления на свет дышала самостоятельно. Однако позже стало понятно: с ребенком происходит что-то не то. Настя задыхалась, синела и отказывалась от еды.

На третьи сутки скорая помощь отвезла Настю с мамой из родильного дома в Томский НИИ кардиологии. Здесь и поставили диагноз: врожденный порок сердца, недоразвитие легочной артерии, открытый артериальный проток, дефект межпредсердной перегородки. Исправить положение можно было только хирургическим путем.

Дважды в первый месяц жизни Настю оперировали томские врачи — после первого вмешательства из-за осложнений у нее случилась пятнадцатиминутная остановка дыхания. Вторая операция исправила ситуацию и дала девочке возможность дожить до трех лет. Тогда ей надо было во что бы то ни стало набрать вес для проведения радикальной коррекции порока. Операция прошла успешно: хирурги закрыли дефекты, имплантировали клапан легочной артерии и установили протез сосудистого ствола, обеспечивающего кровоснабжение мозга.

— До этой операции Настя почти не говорила — так, только «мама», «папа». Ходила с большим трудом, постоянно падала,— рассказывает Ольга.— А после установки протезов ее словно прорвало: и говорить начала, и ходить стала более уверенно — вот как важно нормально дышать!

Нехватка кислорода в младенчестве привела к тому, что Настя немного отстает от сверстников. Сейчас девочка учится в шестом классе по индивидуальной программе: счет и письмо ей не очень даются. Зато освоила швейную машинку, с увлечением шьет и лепит — Настя занимается в местном Доме творчества в специальной художественной секции. Танцы и песни — еще одно хобби девочки: она с удовольствием двигается под музыку, любит петь, правда, о чем поет, не всегда можно разобрать. У Насти паралич левой голосовой связки, из-за этого голос у нее слабый. Она занимается с логопедом, чтобы речь стала более разборчивой, чтобы ее лучше понимали окружающие. Но после всех этих занятий порой испытывает страшную усталость — и снова синеют губы от недостатка кислорода.

Родители Насти не строят долгосрочных планов на будущее дочки — в ее ситуации не предвидится стандартных решений. Неизвестно, сможет ли она жить самостоятельно, когда станет совсем взрослой. Сейчас цель одна — очередная операция. Если мы поможем эту цель осуществить, уверенности в завтрашнем дне у семьи прибавится. Дышать всем станет легче.

Наталья Волкова,
Томская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАСТИ БАТУРИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 809 214 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Насти сложный врожденный порок сердца — атрезия легочной артерии с интактной (неповрежденной) межжелудочковой перегородкой. Первое, вспомогательное хирургическое вмешательство было проведено на седьмой день жизни. Возникли осложнения, и через месяц потребовалась вторая операция. А в мае 2011 года Насте выполнили радикальную коррекцию порока сердца, в ходе которой имплантировали клапансодержащий протез легочной артерии. Срок службы таких протезов ограничен. В настоящее время отмечаются признаки выраженной дисфункции протеза и недостаточность правого желудочка. Девочке требуется срочная операция — репротезирование легочной артерии клапансодержащим кондуитом Contegra. Операция позволит нормализовать гемодинамику сердца и значительно улучшит состояние Насти».

Стоимость операции 1 033 214 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 809 214 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Настю Батурину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Настиной мамы — Ольги Дмитриевны Батуриной. 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

История лабораторий-близнецов

Как Русфонд учился бережливости и рациональности у японцев

Регистр потенциальных доноров костного мозга, созданный Русфондом, в прошлом месяце перешагнул рубеж в 50 тыс. человек. Генотип почти 97% из них был определен в нашей казанской лаборатории. Мало кто знает, что у лаборатории регистра есть сестра-близнец — Лаборатория экстремальной биологии. Обе построены по японским стандартам «бережливой науки», а родилась вся эта схема во многом благодаря генетику Олегу Гусеву. Он рассказал нам о японских принципах организации труда, а также о необычных животных и их пользе для науки.

Олег Гусев — человек без границ. Он уже 20 лет живет и работает в Японии и одновременно руководит лабораторией Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ). Из этой необычной схемы и выросла лаборатория Русфонда.

— После биофака КФУ я окончил аспирантуру одновременно в Токио и в Казани,— рассказывает Гусев,— продолжал приезжать в КФУ и работать там на кафедре. В 2014 году в рамках программы развития конкурентоспособности вузов мы создали в КФУ Лабораторию экстремальной биологии. Она с самого начала сотрудничала с японским институтом RIKEN, где я работаю. Мы подсмотрели у японцев эффективную структуру организации исследований. Проблема российской науки — много оборудования закупается и не используется. На основе японского опыта мы организовали приборную базу в Казани самым рациональным образом: ничего лишнего, и все работает. Дело ведь в том, что высокопроизводительное оборудование — это еще и большое зло. Если произойдет контаминация — случайно занесем чужую ДНК,— прибор ее тоже прочтет, и будет искажен большой объем данных. Чтобы этого точно не случилось, нужна очень жесткая организация пространства. Ее мы тоже подсмотрели за границей. В одной комнате только сбор образцов, во второй только выделение ДНК или РНК, затем через специальное окошечко передаем результаты в третью комнату и так далее. Это очень строгий протокол — только так и никак иначе. В России лаборатории часто используют помещения, построенные для других целей. В Казани тоже — это бывшая клиника, я там лежал лет в 12. Поэтому пришлось многое переделать.

Когда спустя несколько лет Русфонд предложил КФУ сотрудничество, стало ясно, что структура сделанной по японскому образцу лаборатории, квалификация специалистов — все подходит для работы с регистром доноров костного мозга.

— Возникла простая идея,— объясняет Гусев.— Не изобретать велосипед, а создать для Русфонда и на его средства такую же лабораторию, как наша. Первые несколько тысяч исследований мы провели на нашем оборудовании. Убедились, что все работает, и затем в том же здании появилась сестра-близнец нашей лаборатории, которая работала уже исключительно на Русфонд.

Гусев занимается фундаментальной наукой. В частности, изучает животных со сверхспособностями. Комара, переносящего полное высыхание, мышь, способную заново вырастить кожу, целиком содранную хищником. Эти и другие его исследования можно будет использовать для медицины — но в будущем. А у лаборатории Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова главная задача самая что ни на есть актуальная — пополнять базу потенциальных доноров. Так что две структуры отлично друг друга дополняют, считает Гусев:

— Когда меня спрашивают, а что вы, ученые, делаете для людей прямо сейчас, я говорю: для людей у нас Русфонд.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**883**

Из свежей почты

Илья Перевалкин, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 178 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 19 тыс. руб.

Илья появился на свет в тяжелом состоянии, ему поставили всего один балл по шкале Апгар. Сразу после выписки мы стали заниматься здоровьем сына, и поначалу он развивался нормально. А в семь месяцев начались судороги, пришлось ехать в Москву к эпилептологу. В два года сыну поставили диагноз ДЦП. В три он начал ходить, но неуверенно. К пяти так и не заговорил, плохо жевал, не понимал просьб. Тогда с помощью Русфонда мы прошли лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Илья начал понимать речь, пытается говорить, увереннее ходит, приступов нет два года. Нам нужно продолжить лечение, прошу помощи! *Ирина Перевалкина, Оренбургская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходимо улучшить координацию движений, сформировать активный словарный запас, повысить концентрацию внимания мальчика».

Таня Осиновская, 10 лет, артериовенозная мальформация лица, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 198 200 руб.
Внимание! Цена лечения 221 200 руб.
Телезрители ГТРК «Саха» соберут 23 тыс. руб.

У новорожденной Тани были красные пятна на переносице, губе, виске и щеке слева. В семь месяцев на переносице стала расти сосудистая опухоль, врачи частично ее удалили. С ростом дочки ее лицо все больше искажалось. Левая щека увеличилась, верхняя губа опухла, нижняя челюсть сместилась, прикус нарушился. В Москве кровоточащие сосуды прижигали, но вскоре пятна на лице опять темнели, лицо отекало, шла носом кровь. Консилиум назначил препарат рапамун. Он остановил рост пятен, снизил отечность, интенсивность кровотечений. Но полгода назад асимметрия и отечность лица вновь усилились, Таню опять прооперировали. Теперь необходимо начать ортодонтическое лечение, чтобы скорректировать деформацию челюстей. *Марина Примачек, Якутия*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Конфигурация лица изменена за счет увеличения деформации левой щечной, подбородочной области. Требуется лечение с применением съемных аппаратов».

Аня Россамахина, 1 год, врожденная левосторонняя косолапость, требуется хирургическое лечение. 136 840 руб.
Внимание! Цена лечения 154 840 руб.
Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 18 тыс. руб.

Аня родилась с искривленной левой ножкой. В два месяца начали лечение: ортопед провел курс гипсований, стопа стала ровнее, но в правильное положение ее так и не вывели. Массаж и физкультура тоже не помогли. Аня подвижная, хочет ходить, но делает пару шагов и падает, ведь левую ножку ставит неправильно, на ребро стопы. Мы обратились за консультацией к ортопеду Лобашову из Казани. Он рекомендует лечение, состоящее из гипсований по методу Понсети и хирургии, начинать его надо срочно. Помогите с оплатой! *Татьяна Россамахина, Кировская область*

Травматолог-ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Курс этапных гипсований по методу Понсети, ахиллотомия и ношение брейсов помогут вывести стопу Ани в правильное положение».

Каролина Пронченко, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 176 498 руб.
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась с головой странной формы: лоб выступал вперед, а затылок был вытянут назад. Врачи сказали, что со временем все нормализуется. Каролина была беспокойной, много плакала, поэтому я обратилась к неврологу. Он предположил, что у дочки слишком рано срослись черепные швы. Так и оказалось, нейрохирург сказал, что нужна операция, иначе Каролину ждут проблемы со зрением, слухом, умственным развитием. В августе дочь прооперировали. Теперь надо пройти лечение шлемами, которые корректируют рост костей черепа. Но стоят они дорого, самим не осилить. *Екатерина Пронченко, Белгородская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Карине необходима послеоперационная коррекция черепа при помощи краниальных ортезов (шлемов), лечение продлится не менее полугода».

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

Почта за неделю 27.08.21–2.09.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **87**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **71**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, 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 16,461 млрд руб. В 2021 году (на 2 сентября) собрано 960 972 585 руб., помощь получили 983 ребенка. 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