Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Чудо государственной важности

В Пермском крае НКО и государство работают вместе

Проект пермской некоммерческой организации «Дедморозим», давнего партнера Русфонда, получит госфинансирование. Об этом в конце августа в своем телеграм-канале сообщил губернатор Пермского края Дмитрий Махонин: «В Перми много лет существовал проект „Больничные мамы“ — он помогал найти опытных волонтеров и профессиональных сиделок, которые были бы рядом с ребятами в самый трудный момент. Будет правильным, если эта услуга станет государственной, с постоянным финансированием из бюджета. Поручил министерству соцразвития проработать вопрос тиражирования практики на весь край с 2024 года». Наши коллеги из «Дедморозим» рассказали о проекте и его возможных перспективах.

Проект «Больничные мамы» благотворительный фонд открыл десять лет назад, за это время его команда позаботилась о 1269 детях-сиротах и детях, оставшихся без попечения родителей, попавших в больницу. Это пациенты в возрасте до пяти лет, с тяжелой инвалидностью или после операций. В «Дедморозим» посчитали, что няни ухаживали за детьми почти 350 тыс. часов — в сумме это более 14 тыс. суток, или почти 40 лет заботы. Пермяки пожертвовали на такую помощь 30 млн руб. личных средств.

У фонда заключены соглашения о сотрудничестве с шестью детскими больницами Перми, а также со всеми центрами помощи детям-сиротам Пермского края, однако работа проекта не ограничивается только этими учреждениями: как говорят в фонде, «будет заявка — будем работать».

— На сопровождении нянь могут оказаться дети со всего края, но только в стационарах Перми,— рассказывает создатель проекта «Больничные мамы» Татьяна Добрынина.— Но за время работы проекта случалось, что мы предоставляли услуги и на других территориях региона. Например, в ситуации, когда ребенку требовалось долгое восстановление после травмы. В 2014–2017 годах в больницах городов Чайковского и Чусового работали отдельные команды волонтеров — «больничных мам».

Однако, по словам Татьяны, подобные выходы за пределы стационаров краевого центра — скорее исключение. Чтобы работать так постоянно, нужны значительные финансовые затраты, а найти достаточное количество средств только при поддержке неравнодушных граждан тяжело.

С 2015 года команда «Дедморозим» разрабатывала и представляла региональным властям варианты решения проблемы: проекты стандарта сопровождения сирот в больницах, механизм внедрения в Пермском крае такой госуслуги, смету расходов, проекты техзадания и другие документы. И вот фонд услышан на самом высоком региональном уровне.

— Это чудо государственной важности,— считает Татьяна Добрынина.— Из обмена опытом с некоммерческими организациями других регионов мы знаем, что ни в одном субъекте РФ не предусмотрено целевое бюджетное финансирование ухода за сиротами в больницах. Его появление в Пермском крае позволит обеспечить стабильность и единообразие в заботе о сиротах во всех медицинских организациях региона.

Каким именно будет механизм государственного финансирования заботы о детях-сиротах в больницах, пока неясно. В фонде думают, что региональные власти выберут один из двух возможных путей: механизм госзакупок с помощью проведения торгов или конкурса краевых субсидий, который ежегодно организует краевое министерство соцразвития. Хотя оба варианта основаны на конкурсном отборе, Татьяна Добрынина считает механизм субсидий более удобным, так как в этом случае учитываются не только предложения цен на услуги исполнителя, но также его квалификация и аналогичный опыт.

В любом случае фонд «Дедморозим» готов участвовать в госконкурсах на общих основаниях.

— Конкретно для фонда и для детей, оставшихся без заботы родителей, участие государства означает стабильность и уверенность в том, что помощь будет оказана вне зависимости от получения грантов или благотворительной помощи, за которую мы очень благодарны нашим землякам,— говорит Татьяна Добрынина.

Андрея Чижикова ждут в «Трех сестрах» в ноябре

8 сентября на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Мордовия» мы рассказали историю 16-летнего Андрея Чижикова из Саранска («Обнять маму», Оксана Пашина). Мальчика после тяжелой травмы шейного отдела позвоночника парализовало, он перенес сложную операцию, теперь ему требуется восстанавливать двигательные навыки практически с нуля. Врачи подмосковного центра «Три сестры» провели Андрею курс реабилитации по индивидуальной программе и дают обнадеживающие прогнозы, главное — продолжать лечение. Но оплатить его мама мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 641 717 руб.) собрана. Татьяна, мама Андрея, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 8 сентября 15 328 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Мордовия», «Вятка», «Брянск», «Владимир», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 44 детям на 25 315 496 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

800-граммовый пациент

Германа из Ставрополя спасет высокотехнологичная операция

Ровесники уже ходят, а Герману бы ползать научиться, да вот левая рука не слушается, подгибается под живот
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

«По паспорту» Герману Круглову полтора года — а на самом деле меньше. Ведь он родился на три месяца раньше срока. Это само по себе тяжелое испытание для ребенка. Но хуже другое: во время родов мальчику сломали ключицу и повредили плечевое нервное сплетение. Рука теперь почти не шевелится, нервы нужно восстанавливать. Это очень сложная этапная хирургия, и начать ее нужно как можно скорее. Только стоит лечение больше 900 тыс. руб. У семьи Германа таких денег нет.

Если ребенок родился весом чуть больше 800 граммов, то у него свой календарь развития. Ровесники уже ходят, а Герману бы ползать научиться. Он подбирает под себя ножки и выпячивает попу. Теперь, по идее, надо встать на четвереньки, покачаться, привыкая к новым ощущениям, а затем сделать первый шаг. Но с четвереньками не выходит: левая рука не слушается, подгибается под живот, Герман падает носом в матрас и возмущенно плачет.

— Сидеть он пока тоже не может,— говорит мама Ольга,— слишком слабые мышцы спины. Ортопед сказал, что, возможно, понадобится корсет. Зато головку мы уже держим. И переворачиваться научились. По кровати прямо кубарем катаемся.

Герман тоже слушает рассказ — вначале хмурится и опускает углы рта, но, когда мама переходит к его успехам, расплывается в улыбке. С эмпатией у него все в порядке — а вот с «физикой» пока не очень. Жизнь вне мамы началась для него совсем не вовремя и тяжело. Разгребать последствия придется еще долго.

План был в том, чтобы найти хорошего платного акушера. Кто же знал, что он понадобится уже на 25-й неделе! У Ольги началось кровотечение и отслоилась плацента. Часто в таких случаях делают кесарево, но врачи перинатального центра решили, что Ольга родит сама. Сердцебиение у плода не прослушивалось, никто просто не думал, что он жив, и с будущим Германом не церемонились. Трое врачей давили Ольге на живот — вообще-то не самый современный способ родовспоможения. В результате ей сломали ребро, а Герману — ключицу. И повредили плечевое сплетение — пучок нервов, идущих к левой руке. Но было не до деталей. Младенца поместили в реанимацию — на «дозревание».

Человечное отношение к пациентам и их родственникам приходит в медицину, но небыстро. Ольга говорит, что ее пускали к ребенку раз в месяц. Что Германа не переворачивали, и головка у него стала несимметричной. А еще что ей предлагали отказаться от ребенка. Отличная мысль: если с этим столько проблем, почему бы не родить другого, получше?

— Мы это обсуждали,— признается Ольга.— И Виталик первым сказал: не откажемся от Германа ни за что.

Биологический отец мальчика живет в другом городе, особо ребенком не интересуется, но чуть-чуть помогает материально. С Виталием Ольга давно знакома, а жить они стали вместе как раз незадолго до родов. Маленькому Герману, Масе, как его называет мама, очень повезло. Виталий возит его по врачам, делает с ним упражнения, да еще взял дополнительную работу, чтобы за все это платить. А второй Ольгин близкий человек — тетя Евдокия. Мама умерла, у отца «своя жизнь на севере». А Ольга живет с тетей. Вот так не совсем обычно все сложилось.

Сейчас самая актуальная проблема Германа — акушерский паралич, он же паралич Дюшенна — Эрба: отсутствие движений в руке из-за повреждения плечевого нервного сплетения во время родов. Иногда помогает консервативное лечение. Но Герман после года усиленных занятий стал лишь чуть-чуть шевелить пальчиками. Ольга из родительских чатов узнала про ярославскую клинику «Константа» и Михаила Новикова, одного из лучших российских микрохирургов. На машине до Ярославля — целые сутки. На поезде было бы еще дольше и тяжелее, а на самолете нельзя: у Германа шунт, выводящий лишнюю жидкость из мозга, смена давления при взлете-посадке опасна.

Новиков считает, что для восстановления подвижности руки необходимы две операции. До сих пор Ольга и Виталий за все платили сами — за физиотерапию, массаж, прием в «Константе». Но на операции им копить лет пять, а ждать нельзя — надо очень торопиться. Идеально было прооперировать мальчика месяцев в восемь, сейчас тоже еще неплохо, но время безвозвратно уходит.

Алексей Каменский,
Ставропольский край

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГЕРМАНА КРУГЛОВА НЕ ХВАТАЕТ 744 715 РУБ.**

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Германа родовое повреждение левого плечевого сплетения. Отсутствуют движения плеча, сгибание в локте, слабо сгибаются пальцы. Все это тормозит физическое и психоэмоциональное развитие ребенка. Нужно как можно быстрее начать хирургическое лечение — реконструировать левое плечевое сплетение. Если этого не сделать, с возрастом Герман все больше будет зависеть от помощи взрослых, не сможет полноценно себя обслуживать. Надеюсь, лечение восстановит движения в левой руке в максимально полном объеме».

Стоимость этапного хирургического лечения 968 715 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 744 715 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Германа Круглова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Германа — Ольги Олеговны Кругловой. 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

Умный, но доверчивый

Московские поликлиники оснащают искусственным интеллектом

До конца сентября столичное правительство пообещало установить во всех взрослых поликлиниках Москвы систему «Аида», которая поможет терапевтам ставить диагноз. «Аида» умеет работать с 80 видами медицинских документов и анализирует данные пациента за последние два года. Это уже второй вариант системы — первый появился три года назад. Врачам в поликлиниках такая вещь определенно помогает. Но пациентам, судя по всему, пока не очень.

«Аида» уже работает в нескольких десятках взрослых поликлиник Москвы, а до конца месяца должна появиться во всех. Но продемонстрировать мне ее в действии департамент здравоохранения отказался. Сначала сославшись на врачебную тайну, а когда я предложил использовать в качестве подопытного кролика меня с моими медицинскими данными — ну, просто отказался.

Но ведь предшественник «Аиды» уже работает в поликлиниках, эта система называется ТОП-3. Устроена элементарно, рассказывает врач, который сейчас работает в частной медицине, но как бывший участковый терапевт успел застать ТОП-3:

— Заносишь в медкарту симптомы, и система сразу предлагает тебе три варианта диагноза. По сути ты, когда пишешь, уже представляешь, в чем проблема. Подсказка не особо нужна. Но для неопытного врача может быть полезно. А еще диагноз сразу выдается с кодом по Международной классификации болезней, не надо тратить время на поиск.

Искусственный интеллект имеет в медицине грандиозные перспективы и уже показывает себя в самых разных областях. Разработка лекарств. Оперирование большими данными. Компьютерный анализ изображений — рентгена, ультразвука, гастроскопии, просто кожи на предмет первых признаков рака. Такие системы самообучаются, могут учитывать любое количество факторов и безгранично совершенствоваться. И это я говорю только о софте, а ведь любая современная медтехника, тот же робот-хирург Da Vinci,— наполовину искусственный интеллект.

Помощь врачам первичного звена в диагностике и принятии решений — сфера в этом смысле не самая захватывающая. Но и тут все тонко и сложно. ТОП-3 и «Аида» — не оцифрованные справочники заболеваний. Это самообучающиеся нейросети, как объясняют в Лаборатории искусственного интеллекта Сбера, которая участвовала в разработке обеих. Искусственный интеллект сопоставляет описания симптомов и диагнозы в миллионах медкарт и сам вычисляет соответствующие связи и закономерности. Только «Аида» использует больше данных, делает это точнее и поэтому выдает не три варианта диагноза, а один, самый вероятный.

Вопрос, как оценить результат. И тут сразу возникает много проблем. Например, такая. Медкарта, пусть и электронная,— далеко не идеальный источник информации.

Открываю на компьютере свою собственную — обычная карта обычного москвича — и узнаю о себе много нового. «Подведение итогов диспансеризации», которую я не проходил. Вызов скорой помощи из-за гипертонического криза — вызывал, только давление было, наоборот, пониженное. Не тот вес, не тот рост, направление на ЭКГ, о котором я слыхом не слыхивал… Таких примеров в картах множество — ошибки, придуманные услуги, цифры, взятые из головы. А бедный искусственный интеллект всему верит и анализирует. Стоит ли всю эту чепуху ему предъявлять?

Удивительно, но да. Только это другая нейросеть. Я видел пример ее работы — не буду называть сеть клиник, чтобы не делать рекламы. Тот искусственный интеллект не ставит довольно очевидный диагноз по известным симптомам, а анализирует как раз-таки качество заполнения медкарт врачами на основе оценок экспертов. Ищет несостыковки, недоработки, противоречия. Начать бы «нейросетизацию» московского здравоохранения с такой чистки.

Алексей Каменский,
главный редактор «Русфонд.Медиа»

Из свежей почты

Кристина Смирнова, 14 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 135 960 руб.
Внимание! Цена лечения 246 960 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Коми Гор» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась раньше срока, четыре месяца ее выхаживали в больницах, выявили поражение центральной нервной системы, эпилепсию. Развивалась Кристина с отставанием. Мы делали все возможное, возили ее на лечение, и к четырем годам дочка окрепла, научилась сидеть, ходить с поддержкой. Но до сих пор не говорит. После курса терапии в московском Институте медтехнологий (ИМТ) Кристина стала активнее двигаться, уже без нашей помощи ест и одевается. Лечение нужно продолжать, а я не в состоянии оплатить счет. *Дарья Смирнова, Республика Коми*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке требуется снизить тонус мышц, увеличить объем движений, развить мелкую и крупную моторику, улучшить координацию движений и равновесие, стимулировать развитие речи».

Леша Дзекун, 12 лет, врожденная мышечная дистрофия, недоразвитие челюстей, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 149 600 руб.
Внимание! Цена лечения 226 600 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 17 тыс. руб.

Леша с рождения был слабым, не ползал и не ходил до двух лет. У него выявили мышечную дистрофию. С пяти лет сын передвигается в коляске. На время сна подключаем аппарат ИВЛ, так как есть риск остановки дыхания! Сейчас Леше необходимо ортодонтическое лечение — из-за недоразвитой нижней челюсти невозможно использовать стандартные маски для кислородной поддержки. За лечение такого сложного ребенка берутся лишь врачи в Москве. Но денег на оплату у нас нет, в семье трое детей. Помогите! *Ольга Дзекун, Омская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику нужно ортодонтическое лечение с использованием съемных и несъемных расширяющих аппаратов».

Маша Макова, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики к системе непрерывного мониторинга глюкозы. 137 748 руб.
Внимание! Цена датчиков на год 176 748 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 20 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 19 тыс. руб.

В декабре прошлого года дочка заболела и попала в реанимацию — уровень сахара в крови у нее был выше нормы в шесть раз! После выписки нам пришлось колоть инсулин и часто измерять уровень глюкозы. Лишь когда я приобрела систему непрерывного мониторинга глюкозы, стало гораздо легче. Дочка у нас слабослышащая, разговаривает жестами и не может сказать о плохом самочувствии. Поэтому такая система для нас спасение! Но датчики к ней бесплатно не выдают, а покупать их я не в силах. *Алина Макова, Калининградская область*

Эндокринолог Городской детской поликлиники Виктория Эльзессер (Калининград): «Маше необходимо использовать систему непрерывного мониторинга глюкозы FreeStyle Libre, которая позволит компенсировать заболевание».

Герман Еременко, 11 лет, лимфобластная лимфома, спасет лекарство. 177 191 руб.
Внимание! Цена лекарства 303 191 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Карачаево-Черкесия» соберут 26 тыс. руб.

Зимой этого года у Германа поднялась температура, появился кашель с хрипами. Рентген выявил у него опухоль, которая давила на сердце. Сына обследовали, и оказалось, что у него сильно увеличены внутренние лимфоузлы. Врачи заподозрили онкологию и направили его в московскую клинику. Здесь после биопсии лимфоузла подозрение подтвердилось: у Германа рак лимфатической системы. Назначили лечение, но даже высокодозная химиотерапия не помогла. Только когда сыну подобрали препарат дарзалекс, опухоль стала уменьшаться. Но лекарство в больнице закончилось, а терапию прерывать нельзя. Пожалуйста, спасите сына! *Елена Поленова, Карачаево-Черкесия*

Детский онколог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Оксана Гурьева (Москва): «Учитывая тяжелое течение болезни, для достижения ремиссии Герману по жизненным показаниям требуется таргетная терапия противоопухолевым препаратом дарзалекс. К сожалению, это лекарство в отделении отсутствует».

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

Почта за неделю 8.09.23 – 14.09.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **51**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **38**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 139 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 19,552 млрд руб. В 2023 году (на 14 сентября) собрано 970 496 436 руб., помощь получили 955 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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