

Олег Одноколенко,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Благоприятный прогноз

Всех вылечить пока нельзя, но лечить нужно

Даже в почте благотворительного фонда встречаются письма, авторы которых полагают, что нерационально расходовать пожертвования на неизлечимо больных детей. Мол, эффективнее вкладывать вообще в здоровых, «в будущее нации». Таким рациональным гражданам самый известный детский врач страны Леонид Рощаль ставит диагноз из двух слов «обыкновенные фашисты». По мнению другого собеседника Русфонда, о. Андрея Кураева, болезни даются людям, в том числе и детям, для того, чтобы «очеловечились те, кто рядом с ними». Но еще в IV веке св. Василий Великий сказал: «Бог создал болезни, но Бог же создал и врачей». Это о том, что сострадание проявляется и в практических делах — например, в разработке новых медицинских технологий, позволяющих сокращать список неизлечимых заболеваний.

Совсем недавно даже кослапость считалась неизлечимой — по мере взросления делали несколько сложных ортопедических операций, а в итоге — все равно инвалидность. Оцените масштаб проблемы: каждый год в России рождается примерно 4 тыс. «кослапиков», то есть потенциальных инвалидов. Но вот специалисты клиники «Современные медицинские технологии» (Ярославль) первыми в России освоили лечение кослапости по методу Понсети — гипсование вместо многократного хирургического вмешательства. И в 95 случаях из 100 они дают гарантию полного выздоровления.

Почему эта технология не в чести у чиновников от здравоохранения, вопрос отдельный («Будем ржать?», «Б» от 25 апреля 2014 года). Сейчас разговор о другом — о том, что многие болезни, еще недавно считавшиеся неизлечимыми, куда более сложные и мучительные, чем кослапость, уже можно лечить.

Другое дело, что еще не все заболевания мы умеем радикально излечивать. Одно из таких неизлечимых заболеваний — детский церебральный паралич (ДЦП). И чем только ни пробуют лечить ДЦП! Подключают дельфинов и лошадей, применяют и консерсионные технологии — например, пептидные препараты, которые во времена СССР биохимики разрабатывали специально для экзипировки диверсантов. Результаты пока промежуточные, но неплохие. В московском Институте медицинских технологий (ИМТ) используют консерсионные пептиды. Но, как считает директор ИМТ по информации Игорь Ребриков, самые большие перспективы у клеточной терапии. В первую очередь речь идет об эмбриональных клетках, главная задача — «разбудить» пораженные участки мозга. Некоторые врачи уверены, что вскоре лечение ДЦП стволовыми клетками будет также привычно, как лечение аспирином при простуде. Хотелось бы верить, ведь человеческая цена вопроса очень велика: по данным Минздрава за 2010 год, у 85 тыс. наших соотечественников диагноз — ДЦП. И все они ждут, что скажет медицинская наука...

Может быть, она уже сейчас сказала бы больше, если бы в свое время КПСС не назвала генетику продажной девкой империализма и не превратила клеточную мембрану в железный занавес для наших ученых. Впрочем, пока никто в мире не может вылечить синдром Дауна, потому что никто не знает, как исправить в каждой из клеток дефект 21-й хромосомы. Но как привести в норму одну клетку, уже знают ученые Университета из штата Вашингтон... А в клинике Гай и Сент-Томас (Лондон, Великобритания), используя терапию, основанную на стволовых клетках, уже помогают больным буллезным эпидермолизом.

В Европе и США благотворители, как правило, финансируют своими пожертвованиями медицинские программы и модернизацию клиник. Например, госпиталь св. Иуды в Мемфисе, один из мировых лидеров в изучении и лечении онкологических заболеваний, существует исключительно на пожертвования. Мы надеемся, что и наши благотворители вскоре будут давать свои деньги не только на лечение конкретных пациентов, но и на научные медицинские программы.

То, что в мире есть неизлечимые болезни, в том числе и проявляющиеся в детстве, — данность. Таких болезней с каждым годом становится меньше, но они есть. Неизлечимы, например, диабет и ДЦП. Не лечатся и некоторые другие болезни, но это не значит, что их нет смысла лечить. Современная медицина позволяет значительно улучшать качество жизни пока неизлечимых больных.

Лену Щукину ждут в клинике в сентябре



22 августа в «Б» и на rusfond.ru мы рассказали историю двухлетней Лены Щукиной из Нижнего Новгорода («Инструкция по одеванию», Валерий Панюшкин).

У девочки редкое генетическое заболевание «не-совершенный остеогенез» — повышенная ломкость костей. Переломы возникают от любого неловкого движения. Чтобы укрепить кости, девочке необходима длительная терапия препаратом памидронат. Но у родных Лены нет возможности оплатить это лечение. Рады сообщить, что вся сумма (720 тыс. руб.) собрана. Лена мама Надежда благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 22 августа 82 110 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 9 868 870 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Время жизни

Аню Гринину спасет донорский костный мозг



Твой мир, Аня, устроен так: маму зовут Наталья и она с тобой всегда. Вы живете в комнате с двумя кроватями. У вас есть телевизор, есть ноутбук — он показывает мультики. Часто приходят люди: врачи, медсестры. Они добрые, но иногда делают больно. Почти каждый день приходит родной человек, который называется папа. Реже появляется другой родной человек, поменьше, он называется брат или Дима. Иногда они говорят о каком-то «доме», но ты его не помнишь. Тебе год и три месяца, восемь месяцев ты живешь в больнице. Это уже больше, чем половина твоей жизни.

Лейкоз. Эта болезнь приходит каждый год примерно к 5 тыс. наших маленьких сограждан, жителей России. Приходит в разное время, к некоторым, в том числе и к Ане, даже до рождения. Первыми признаки болезни, еще не зная какой, замечают чаще всего мамы. Потом замечают врачи. А бывает, и не замечают.

Наталья не плачет. Не отрывая от Ани глаз, она говорит вроде бы спокойно, тихо. Но так, что уж лучше бы плакала.

— Пока нас не привезли сюда, на Авангардную, ни один врач, понимаете — ни один врач! — даже не поцупал Анюте живот. А у нее уже просто выпирали печень и селезенка, даже я чувствовала, что это неправильно. Показываю врачу синяки. Спрашивает: «Это что у вас, укусы комаров?» Какие комары, февраль на дворе! Показываю сыпь, точки на ножках. Вдруг осенило: «Может быть, недостаток тромбоцитов?» Пишет диагноз с вопросительным знаком: «Тромбоцитопения?» И дает направление на анализ крови. — Наталья поворачивается, смотрит мне в глаза и продолжает: — На анализ крови. Через неделю!

Здесь, «на Авангардной», — так в Петербурге называют Детскую городскую больницу №1 — врач ей сказал: «Вообще-то с таким предположительным диагнозом вас надо было немедленно усадить в скорую и везти сюда, к нам».

Могло бы это хоть что-то изменить? Не знаю. И никто не знает. Можно даже допустить, что не могло. Но ведь можно допустить и иное, а это значит: в таких случаях надо не полагать и не рассуждать. Надо делать, что положено, и как можно быстрее.

Аня доверчива: стоит Наталье ее отпустить — она спешит ко мне и хватается

за мою руку. Но смотрит внимательно, будто оценивает мою надежность, готовая в случае чего поспешить обратно к маме. Кажется, тест на надежность сдан: Аня строит мне глазки, котикничает. Мальчишки ведут себя иначе. Вообще это удивительно, даже в годовалых малышах видны будущие мужчины и женщины.

До «анализа через неделю» дело не дошло. Аня погибала, и ее перевезли наконец в больницу. В реанимацию. Здесь, прежде всего с помощью переливания, восстановили состав крови. Поставили диагноз — «острый лимфобластный лейкоз». Начали лечение, вывели в ремиссию, что значит — отогнали болезнь. Но ненадолго. Ремиссию сменил рецидив. Эти два «р», сменяя друг друга, так и сопровождают лейкозных малышей. Бывает, годами. Пока болезнь удаётся остановить или... Или не удаётся.

— Вы ведь опытная мама, у вас еще сын, наверное, сначала-то не особо тревожились, мол, все дитя болен?

— Нет, я сразу поняла, что это не какая-то простуда, что это плохо, опасно. О лейкозе знала только понаслышке, ну, интернет и мамы в отделении меня просветили по полной программе.

Да уж, что врачи, что мамы здесь опытные: это ведь отделение химиотерапии лейкозов. Между прочим одно из лучших в России, даром что больница «всего-навсего» городская.

Остановить Анину болезнь, как стало понятно, не получится без самой решительной, кардинальной меры: ей нужно заменить костный мозг. Ее соб-

Аня погибала, и ее перевезли наконец в больницу. В реанимацию. Здесь, прежде всего с помощью переливания, восстановили состав крови. Поставили диагноз — «острый лимфобластный лейкоз»

ственный кроветворный орган работает («творит кровь») неправильно. Так что нужно, подавив эту его губительную работу, пересадить в организм правильно работающие кроветворные клетки от донора. Брат Дима в качестве донора не подошел. Но предварительный поиск неродственного донора в международной базе данных показал, что потенциальных доноров для Ани имеется больше 4 тыс. Это уже неплохо, а то ведь бывает и так, что ни одного...

Другое хуже: деньги нужны, причем такие, каких в семье нет. Замену костного мозга здоровым проведут бесплатно, а вот детальный поиск донора, взятие у него клеток — это государством не оплачивается.

Не все так плохо в моем мире, Аня. Есть мультики, которые ты смотришь с каждым днем все внимательнее и все чаще смеешься. Стоит выйти за дверь — там длинный-длинный коридор и просторный холл, в котором можно встретить других детей и других взрослых. Наконец, можно гулять в больничном дворе, а он весь в цветах и деревьях, пока еще зеленых, но уже с первыми признаками осени — твоей второй осени. Пусть она будет временем спасения, временем жизни.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ ГРИНИНОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 501 200 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Ани врожденный острый лимфобластный лейкоз, причем опасный его вариант — с хромосомной аномалией в лейкозных клетках. Лечение в Детской городской больнице №1 было эффективным, ремиссии добились быстро. Но она была кратковременной, всего полгода. Учитывая неблагоприятное течение заболевания, Ане показано проведение трансплантации костного мозга. Для лечения и профилактики инфекционных осложнений Ане также необходимо принимать дорогостоящие препараты, которые, к сожалению, пока не оплачиваются государством».

Поиск и активация донора для Ани обойдутся в €18 тыс. Однако эту сумму, дорогие читатели,

нам собирать не придется: Русфонд оплатит ее из своих пожертвований, присланных на программу «Антираковый корпус». Остается оплатить жизненно необходимые лекарства на 501 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Аню Гринину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Натальи Александровны Грининой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Юрьев день

Как на дачах прикрепляют и открепляют детей

В «Правонападении» обратился Сергей Трухачев. Во время летнего отдыха с детьми на подмосковной даче Сергей обнаружил, что не так-то просто вызвать к заболевшему ребенку врача. Теоретически медицинскую помощь ребенок может получить где угодно, но практически, даже если едешь на дачу на выходные, следует открепиться в московской поликлинике и прикрепиться в подмосковной. Дело осложняется еще и тем, что прикрепляют обычно на год.

Согласно приказу Минздрава №406 от 26.04.2012, по полису обязательного медицинского страхования можно обслуживаться где угодно. Только сначала нужно прикрепиться к поликлинике. Это прикрепление происходит не автоматически. Главный врач поликлиники имеет множество причин, чтобы отказать прикрепляющемуся. Неукомплектованность штата, недостаток транспортных средств, наконец, просто отказ врача ездить к больным детям в какой-нибудь удаленный от поликлиники дачный поселок. Предполагается, что если дело совсем плохо, если на даче с ребенком случилась какая-то совсем уж беда, то во всяком случае можно вызвать скорую помощь. Но практически скорая по-

мощь, особенно вне больших городов, заточена на то, чтобы госпитализировать тяжелого больного, а вовсе не на то, чтобы послушать кашляющего ребенка, определить, превратился ли элементарное ОРЗ в бронхит и следует ли давать малышу антибиотики.

Практически получается, что тяжело больному ребенку, находящемуся на даче, помочь, конечно, окажут. Но лишь когда болезнь разовьется и окажется смертельно опасной.

В ответ на обращение Сергея Трухачева в министерство здравоохранения Московской области с вопросом о том, что делать, чтобы вызвать врача к ребенку, отдыхающему на подмосковной даче, заместитель министра здравоохранения Ганне Тамазан пишет (письмо от 4 августа 2014 года, исходящий номер неразборчив): «Вызов врача из поликлиники на дом... возможен только в том случае, если ваша дача расположена в зоне обслуживания поликлиники». Заместитель министра также подтверждает: чтобы вызвать врача, сначала надо поехать в поликлинику, написать заявление и дожидаться решения главного врача.

Но на главный вопрос госпожа Тамазан так и не дает внятного ответа. Обяза-

тельно ли на год прикреплять ребенка к поликлинике? Или возможно прикрепление и на меньший срок? Можно ли на месяц открепиться от поликлиники в Москве, прикрепиться к поликлинике в Егорьевске, а через месяц открепиться в Егорьевске и опять прикрепиться в Москве? А если везешь ребенка к бабушке на дачу на выходные?

И, наконец, главный вопрос: нельзя ли вообще обойтись без всей этой бюрократической ерунды? Нельзя ли, отправляясь на дачу, просто взять с собой полис обязательного медицинского страхования на всякий случай? Нельзя ли, если ребенок на даче, не дай бог, заболел, просто вызвать врача? И он просто переписал бы номер страхового полиса?

«Правонападение» обязуется разобраться с противоречиями друг другу законами и приказами региональных минздравов. Мы боимся только, что разоблачение удастся лишь к следующему дачному сезону.

Валерий Панюшкин,
руководитель детского
правозащитного проекта
Русфонда «Правонападение»

Из свежей почты

Максим Храмов, 3 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Максим родился до срока, врачам пришлось делать внеплановое кесарево сечение. Сын пять дней был на искусственной вентиляции легких, так как сам дышать не мог. Врачи говорили, что, поскольку ребенок недоношенный, он отстает в развитии, это нормально, выправится. Но я понимала: все равно что-то не так. В полгода Максим не держал голову, не сидел, не переворачивался. Наконец педиатр призналась: «Я не хотела вас расстраивать, ваш сын инвалид». Мы начали активное лечение, но восстанавливается сын медленно. И денег не хватает. Жить на зарплату мужа (он арматурщик на стройке) и пенсию по инвалидности очень сложно. Помогите оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ)! Верим, там Максиму поднимут на ноги. *Нина Храмова, Волгоградская область.*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Максим не ползает, не ходит, не сидит, не говорит. Маленькая моторика не развита. Необходима госпитализация для восстановительного лечения».

Алеша Иванов, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Я долго просила врачей внимательней осмотреть голову Алеша: она неправильной формы. Наконец, в четыре месяца хирург в поликлинике направил нас на консультацию в НИИ неотложной детской хирургии и травматологии. Нам предложили делать операцию через полгода. А череп уже искривился, Алеша не может прямо держать голову. Я обратилась в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко, и там врачи сказали, что пока родинчик не закрыт, мы успеваем исправить форму черепа без операции с помощью шлемов-ортезов. Помогите их оплатить! Я одна воспитываю сына. Живу с родителями-пенсионерами. *Светлана Иванова, Москва.*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Деформацию, характерную для позиционной плагиоцефалии, мы устраним без хирургии. В процессе лечения Алеше понадобятся два-три шлема-ортеза».

Снежана Скочина, 3 месяца, врожденная левосторонняя кослапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Снежана, мой третий ребенок, родилась с кривой левой ножкой. Старшие здоровы, а у малышки врожденная патология. Ортопед советует не терять времени, сразу лечить дочь по методу Понсети. Снежана развивается, как положено по возрасту: агукает и улыбается, переворачивается. Если б не кривая стопа... Когда дочка начнет подниматься на ноги, у нее не будет правильной опоры, а это грозит искривлением позвоночника! Беда в том, что мы не можем заплатить за лечение. Я до декрета была рабочей на школьной кухне. Муж — тракторист с зарплатой 12 тыс. руб. Снимаем комнату в общежитии. Когда родилась Снежана, старших детей взяла к себе пожить бабушка. *Оксана Скочина, Томская область.*

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филипендик (Ярославль): «Левая стопа вывернута в двух плоскостях. Многоэтапное лечение по методу Понсети навсегда избавит Снежану от кослапости».

Диана Сваровская, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Самочувствие Дианы ухудшается: упадок сил и сухой кашель. Врачи сказали, что откладывать операцию нельзя. Врожденный порок сердца, по поводу которого дочку с рождения наблюдают кардиологи, можно закрыть щадяще, не разрезая грудную клетку. Диана худенькая и бледная, из-за нарушенного кровообращения давление низкое. А после такой операции, как обещают врачи, она сможет жить нормально! Через год дочке в школу, надо подготовиться к новым нагрузкам, а она пока и ходить быстро не может. Я получаю пособие как малоимущая мать-одиночка. Работаю маляром, да работа есть не всегда. *Наталья Сваровская, Томская область.*

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Развивается легочная гипертензия. Диане показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 22.08.14—28.08.14

получено ПРОСЬБ — **29**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **17**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **8**

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

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщениями, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателями и телезрителями затея понравилась: всего собрано свыше \$167,03 млн. В 2014 году (на 28 августа) собрано 1 037 428 566 руб., помощь получили 1059 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.