

Артем Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Холод «мрамора»

Что ждет детей с остеопетрозом в России?

Мы заканчиваем серию публикаций о проблемах детей, рожденных с мраморной болезнью. Единственный шанс на спасение этих детей — трансплантация костного мозга (ТКМ). Эту процедуру необходимо проводить как можно скорее: специфика болезни такова, что у «мраморных» больных зарастают нервные стволы, такие больные довольно быстро теряют зрение. Но в России ТКМ в случаях остеопетроза почти не делают.

● Мраморная болезнь (врожденный семейный остеосклероз, остеопетроз, болезнь Альберс-Шенберга) — редкое наследственное заболевание, проявляющееся диффузным уплотнением костей скелета и их ломкостью («мраморные» кости). Распространенность в среднем по России такая же, как в остальном мире (один случай на 100–200 тыс. новорожденных), но в Чувашии — один на 3,5–4 тыс. новорожденных. Без пересадки стволовых клеток «мраморные» дети доживают в среднем до 2,5–3 лет.

Кириллу Уварову из Новокузнецка зрение уже не вернуть. Ему три года. Родители Кирилла решили сделать ТКМ в Российской детской клинической больнице в Москве. Уже был найден донор, назначена дата трансплантации, но процедура не состоялась из-за ухудшения состояния ребенка. Сейчас родители хотят обратиться в иерусалимскую клинику Хадасса.

Родители другого «мраморного» мальчика, Тимура Григорьевича из Чебоксар, надеялись на Федеральный научно-клинический центр (ФНКЦ) им. Дмитрия Рогачева. Но пришел ответ «в связи с перегруженностью отделений ТКМ». В итоге решили лечиться в той же клинике Хадасса. Тимур с родителями уже в Израиле, но состояние здоровья ребенка довольно тяжелое. Отказали в ФНКЦ и полторагодичному Артему Пнащенко из Подмосквы. Вернее, не отказали, а, по словам его родителей, настоятельно посоветовали ехать в Израиль — там больше опыта. В мае 2014 года в Иерусалиме состоялась пересадка костного мозга Артему от старшего брата.

То, что опыта пересадки стволовых клеток детям с остеопетрозом в России явно недостаточно, подтверждает заведующая отделением пetersбургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева. Хотя именно в этой клинике делают все, что могут. Но в Горбачевке были проведены ТКМ четырем пациентам, двоих из них уже нет в живых — Сени Илтимирова и Вари Власовой. Две трансплантации Кате Ястребовой — от неродственного донора и от мамы — прошли неудачно, сейчас медики готовятся к третьей. А вот Антон Терехов, которому пересадили костный мозг еще в 2006 году, жив, болезнь полностью ушла. Это единственное счастливое исключение в истории с ТКМ «мраморным» детям в России. К сожалению, подтверждающее правило. Поэтому что опыта нет.

Но откуда ему взяться? О каких-либо инициативах Минздрава РФ в этом направлении ничего не известно. Большинство врачей, как мы уже убедились в Чебоксарах, даже не знают, что в зарубежных клиниках мраморная болезнь в большинстве случаев излечима.

— При остеопетрозе пересадка намного тяжелее, чем, скажем, при лейкозе, — рассказывает заведующая отделением детской трансплантологии клиники Хадасса Полина Степанова. — Но у нас есть опыт, мы работали с 45 «мраморными» детьми. У нас сейчас почти не бывает реакции «трансплантат против хозяина». Мы знаем, как подобрать донора, как пересаживать клетки, чтобы они прижились, как проводить реабилитацию. Мы готовы делиться этим опытом с российскими медиками.

А готовы ли осваивать чужой опыт наши медики? — Почему же нет, думаю, это было бы очень полезно, — говорит Наталья Станчева. — Дело ведь не в том, что кто-то лучше, а кто-то хуже. У каждой клиники есть свои сильные и слабые стороны. В нашем НИИ, например, хорошие результаты дают трансплантации от частично совместимого донора, в клинике Хадасса — лечение «мраморных» детей. Конечно, мы должны изучать опыт друг друга, только так развивается медицина.

Дети с остеопетрозом в Чувашии рождаются в 30 раз чаще, чем в других регионах России. Это значит, что в 2015 году в республике, вероятно, появятся на свет два «мраморных» ребенка.

Новосибирск примет Владика Кота в марте



13 февраля в «Б», в эфире телеканала «360° Подмосковье» и на rusfond.ru мы рассказали историю шестилетнего Владика Кота из Московской области («Урок арифметики», Валерий Панюшкин). У мальчика врожденная прогрессирующая склиоз. В 2009 году в Новосибирском НИИТО Владика имплантировали металлическую конструкцию, выравнивающую позвоночник. По мере роста ребенка дистрактор нужно удлинять. Мальчик уже перенес шесть этапных операций, и сейчас необходима очередная коррекция имплантата. Рады сообщить: вся сумма (758 470 руб.) собрана. Родные Владика благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 13 февраля 74 825 телезрителей «Первого канала» и телеканала «360° Подмосковье», читателей rusfond.ru, «Б» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 11 345 944 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

История одной болезни

Ваню Абанина спасут донорский костный мозг и лекарства

Нет уже документа «история болезни». Теперь он называется «медицинская карта». Оно, конечно, правильно, технологично: жалобы, диагноз, назначение, даты, факты... Ну а то, что не входит в медкарту, но неизбежно остается в памяти больного и его близких (настроения, чувства, надежды, отчаяние), — это разве не история болезни?

Ванина история болезни начинается обращением в поликлинику в марте 2010 года. Начинается неспешно, скудно: слегка повышенная температура, покрасневшее горло, увеличенные лимфоузлы. Ну, вы понимаете, как у всех, как обычно. Но через два дня температура дошла до сорока, пошла носом кровь, на теле появились синяки... Не буду живописать прочие проявления болезни, только скажу: врачи двух больниц в городе Димитровграде отказывались принимать Ваню, уверяли, что это «не их случай»...

Отвлекусь, чтобы сделать заметку на полях этой истории. Мне кажется, что «не их случай» для врачей — это если пациент совершенно здоров, да и то в этом еще нужно убедиться. Или, например, пациент сломал ногу, а его послали в кабинет офтальмолога. Но если ребенка привезли в больницу на скорой с температурой 42 (!) градуса, а врачи говорят, что это не их случай, то, скорее всего, это не их профессия.

В третьей по счету больнице Ваню не только приняли, но и сразу же сделали анализ крови. Ахнули, уложили мальчика в реанимацию и увезли в Ульяновск, в отделение гематологии детской областной больницы. Там у Вани открылось внутреннее кровотечение, он чуть не отправился туда, где, как говорится, все мы будем. Только через пять часов кровь остановили, врач сказал Ваниной маме Светлане, что им еще повезло. Что если бы ребенка не приняли и в третьей по счету больнице, то к утру этого ребенка уже не было бы.

В медкарту записали показатели: в крови 76 процентов бластов, в костном мозге — 98. Бласты часто называют раковыми клетками, это неверно по форме, но почти правильно по сути. Бласты сигнализируют о лейкозе. В истории болезни остается ужас Светланы, ее вечное родительское «за что это нам!» А на полях истории добавлю, что если бы при первой же жалобе, еще в поликлинике, сделали анализ крови... Но история болезни, как и вообще история, не имеет сослагательного наклонения.

В следующие почти три года медкарта фиксировала этапы химиотерапии, выход



Врачи двух больниц отказались принять Ваню, а в третьей врач сказал Ваниной маме Светлане, что если бы ребенка не приняли и здесь, к утру его уже не было бы

в ремиссию. История болезни полна надеждой Светланы на то, что болезнь ушла, каждодневным, тщательно скрываемым страхом перед ее возможным возвратом. Болезнь вернулась, в мае 2013 года отмечен рецидив: 11 процентов бластов в крови, 89 — в костном мозге. Химиотерапия. После третьего блока при введении противогрибкового средства Иван снова отправился туда, где уже почти побывал: остановилось сердце. Врачу удалось его запустить. Это была аллергическая реакция на лекарство.

Я не возьмусь судить о российском противогрибковом антибиотике амфотерицине, хотя список побочных действий впечатляет. Только

замечу, что врачи-онкологи и гематологи так часто и настойчиво просят нас оплачивать для пациентов эффективные импортные препараты, что мы уже знаем: лекарства делятся на те, что оплачивает бюджет, и те, которые лечат.

Честно говоря, не знаю, зафиксировано ли в медкарте, что в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург) Светлана обратилась самостоятельно. Вряд ли карта способна рассказать о принципиальной позиции здешних врачей, принимающих маленьких пациентов без направлений и квот; этого всего можно добиться и позже, а вот вылечить позже может и не получиться.

По карте можно только проследить качание лейкозно-«мятника»: ремиссия — рецидив, ремиссия — рецидив... В памяти Светланы это все те же чередования ужаса и надежды, ужаса и надежды. Сейчас Ваня в ремис-

сии, и решено, что ему нужно пересадить донорский костный мозг.

У Вани новый папа. Ну как, сравнительно новый: они вместе уже шесть лет. Спрашивая Светлану, ладят ли они между собой.

— Так мужики же! — отвечает она. — Вот именно между собой и ладят, никто им больше не нужен. Ну, иногда я...

Даже врачи института уже знают Александра, отмечают: — Этот папа для него все сделает!

Только необходимых на лечение денег заработать не сможет даже он. Зарплата 15 тысяч, квартира съемная...

Так что пора и нам с вами присоединиться к истории Ваниной болезни и жизни. Медкарта нашей помощи не зафиксирует — и не надо. Только бы история продолжалась.

Виктор Костюковский,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ АБАНИНА НЕ ХВАТАЕТ 629 377 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Ивана острый лимфобластный лейкоз, болезнь протекает тяжело. В мае 2013 года диагностирован поздний костномозговой рецидив. После лечения и непродолжительной ремиссии снова возник рецидив с поражением костного мозга. Было назначено противорецидивное лечение. Сейчас мальчик в ремиссии, ему обязательно нужно провести трансплантацию костного мозга. Предварительно в международной базе обнаружено более 80 совместимых доноров. Чтобы избежать опасных осложнений после пересадки, мальчику необходимы эффективные противогрибковые препараты. Бюджетом они не оплачиваются».

Счет из Фонда Стефана Морша на поиск и активацию донора составляет €18 тыс. (по курсу —

1 346 959 руб.). Стоимость лекарств — 327 418 руб. То есть требуется 1 674 377 руб. 500 тыс. руб. собрал благотворительный фонд «Добрые дела» (Ульяновск). 500 тыс. руб. внесет компания «Ингосстрах». Телезрители ГТРК «Волга» соберут 45 тыс. руб. Таким образом, не хватает 629 377 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Абанина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ваниной мамы — Светланы Александровны Абаниной. 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

Неосторожность или халатность?

От чего умер Андрюша Медведев

ПРАВОНАПАДЕНИЕ

В «Правонападении» обратилась Ксения Архиповская, мама Андрюши Медведева из Кировской области, который болел мукополисахаридозом и умер в пять лет. Мы считаем, что он умер из-за неоказания вовремя медицинской помощи.

Редким генетическим заболеванием мукополисахаридозом Андрей болел с рождения. Но чувствовал себя неплохо, симптоматическое лечение позволяло мальчику жить относительно нормальной жизнью. Ухудшения начались у Андрюши к 2013 году. Тогда главный генетик Кировской области Татьяна Серебренникова предложила Ксении лечить сына препаратом альдуразим.

Чтобы бесплатно получать альдуразим, цена которого для лечения одного ребенка может доходить (в зависимости от веса больного) до нескольких миллионов рублей в месяц, нуждающийся в препарате должен быть включен в региональный сегмент соответствующего списка таких детей. Для этого необходимо сначала госпитализировать его в Москве, в Научном центре здоровья детей (НЦЗД), чтобы специалисты подтвердили совершенную необходимость альдуразима.

В июне 2013 года в Департамент здравоохранения Кировской области от главного генетика Серебренниковой поступили документы, согласно которым Андрей Медведев нуждался в квоте на госпитализацию в московском НЦЗД. По сведениям, которыми располагает Ксения, сотрудники Департамента здравоохранения то ли оформляли документы Андрею неверно, то ли не оформляли вовсе вплоть до конца октября. А 26 октября 2013 года Андрей умер.

При помощи юриста «Правонападения» Светланы Викторовой Ксения написала жалобу на имя полномочного по правам ребенка Павла Астахова. Астахов обратился в прокуратуру Кировской области. Прокуратура по итогам проверки ответила:

«...действенные меры по госпитализации Медведева А. в НЦЗД Департаментом здравоохранения Кировской области не принимались до октября 2013 года. Письменная информация о госпитализации либо об отказе в госпитализации в НЦЗД в Департамент не поступала, Департаментом в адрес главного врача НЦЗД заключения о необходимости госпитализации Медведева А. не направлялись, переписка не велась».

Фактически прокуратура Кировской области признала, что мальчик не был госпитализирован и не получил лекарства, по-

тому что Департамент здравоохранения не занимался его госпитализацией.

Резонно было бы обвинить сотрудников Департамента по статье 293 УК РФ — халатность (до пяти лет лишения свободы с лишением права занимать определенные должности на срок до трех лет). Однако Следственное управление по Кировской области не стало подозревать сотрудников Департамента здравоохранения Пересторонину А. В., Савинову М. В. и Карпову Е. Л. в халатности. Вместо этого Следственное управление проверило действия сотрудников Департамента здравоохранения на предмет причинения смерти по неосторожности (статья 109 часть 2 УК РФ). Разумеется, неосторожности в действиях чиновников не нашлось — какая же может быть неосторожность в действиях людей, которые ничего не делали? И в возбуждении уголовного дела Следственное управление отказало за отсутствием состава преступления.

Теперь Ксения Архиповская вместе с юристом «Правонападения» Светланой Викторовой написали в прокуратуру Кировской области жалобу, они требуют проверить обстоятельства дела.

Валерий Панюшкин,
руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

Из свежей почты

Лева Кнестяпин, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 154 200 руб. Внимание! Цена курсового лечения 199 200 руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 45 тыс. руб.

Сын получил родовую травму: пострадал шейные позвонки, кости черепа. В восемь месяцев он мог только голову держать. Тогда врачи и поставили диагноз ДЦП, сказали, что «будет растением». Мы возили Леву по больницам, санаториям в Пензе, Москве, Самаре. Лева уже начал сидеть, вставать у дивана, с поддержкой поднимаю, но не говорит, стелке. Сейчас ходит, но неуверенно, может одеться, но застегнуть пуговицы не получается. В прошлом году пошел в коррекционную школу, но не говорит, хотя все понимает. Лева готовый принять в Институте медицинских технологий (ИМТ), но у нас нет возможности оплатить лечение. Помогите! Юлия Кнестяпина, Пензенская область.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходимо лечение, чтобы повысить тонус мышц, научить уверенно ходить, улучшить координацию, развить речь».

Ульяна Ефимова, 13 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 114 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 199 676 руб. Телезрители ГТРК «Горный Алтай» соберут 85 тыс. руб.

Четыре года назад у дочки обнаружили сахарный диабет. Она попала в реанимацию с уровнем сахара в семь раз выше нормы! В больнице нам начали колоть инсулин, сказав: «Учитесь жить с диабетом». Но беда не приходит одна. Вскоре Ульяна стала жаловаться на сильное сердцебиение. Кардиологи поставили еще один пугающий диагноз: врожденная аномалия строения сердца, необходима операция. Но у нее резко скачет сахар, и провести операцию без риска для жизни можно только с инсулиновой помпой. У нас трое детей, муж работает кофеваром, получает 7 тыс. руб. в месяц, нам такой дорогой прибор не купить. Одна надежда на вас! Елена Ефимова, Республика Алтай. Эндокринолог республиканской детской больницы Елена Мирошниченко (Горно-Алтайск): «Помпа поможет стабилизировать течение диабета. Это жизненно необходимо ребенку с двумя тяжелыми заболеваниями».

Захар Козлович, 3 месяца, врожденная двусторонняя косопальность, требуется лечение. 75 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 45 тыс. руб.

Мальш родился с косопальными ножками. Местный ортопед назначил нам массаж, электрофорез, но ничего не помогло. Я стала искать другого врача. В медицинском центре «Олимп» доктор Смирных сказал, что лечить нужно методом Понсети и начинать сейчас, пока суставы пластичные. Но я не могу оплатить лечение. У меня двое детей, мужа нет. Родители умерли рано, я воспитывалась в интернате. Работала уборщицей на заводе, сейчас мой доход — пособие 5 тыс. руб. Живу с сыновьями в общежитии в 11-метровой комнате. Помощи ждать не от кого. Пожалуйста, помогите нам! Наталья Козлова, Тюменская область.

Травматолог-ортопед медицинского центра «Олимп» Антон Смирных (Тюмень): «Многоэтапное лечение методом Понсети поможет избавить Захара от косопальности».

Артем Годобин, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 тыс. руб.

Внимание! Цена эндоваскулярной операции 253 тыс. руб. Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 55 тыс. руб.

Порок сердца у Артема нашли еще до рождения. Мы сделали кесарево, малыша сразу отвезли в реанимацию. Оказалось, что порок тяжелый, на восьмой день сына прооперировали. Первый год жизни Артем был под постоянным контролем кардиологов. Я видела, насколько он слаб: задыхался, силен. После второй и третьей операций малыш чуть окреп, развивается по возрасту. Но и сейчас при малейшей нагрузке начинает кашлять, задыхается, потеет. Сыну нужна еще одна операция. Меня успокаивает то, что она не на открытом сердце. Но операция платная, а денег у меня нет, я одна воспитываю троих детей. Работала дояркой, сейчас живем на мое пособие и пенсию Артема. Верю, что вы не оставите нас! Евгения Годобина, Курганская область.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Ребенку показано эндоваскулярное закрытие фистулы с помощью окклюдера».

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

Почта за неделю 13.02.15—19.02.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **60**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **48**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

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, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 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-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затае поправилась: всего собрано свыше \$183,6 млн. В 2015 году (на 19 февраля) собрано 126 210 299 руб., помощь получило 238 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунтик» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбinder, 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.