русфонд/rusfond.ru **22 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Дефицит сложного

Чего не хватает детям с пороками сердца

Медицинские чиновники не раз заявляли, что проблема хирургического лечения детей с пороками сердца решена государством полностью. Но это как посчитать. Если считать проблему решенной в том случае, когда все дети, обратившиеся за хирургической помощью, получили ее, то да, проблему можно признать решенной. Вопрос только в том, все ли российские дети, нуждающиеся в операциях по поводу порока сердца, попали к кардиохирургам. И еще вопрос: адекватна ли была оказанная детям хирургическая помощь.

Регистр детей с пороками сердца, который создает ассоциация детских кардиохирургов и о котором подробно рассказывал Русфонду главный детский кардиохирург Санкт-Петербурга и заведующий отделением кардиохирургии Детской городской больницы №1 Рубен Мовсесян («В масштабах страны все вместе», см. „Ъ“ от 25 января), предоставляет нам куда более тонкие статистические инструменты, чем те, что использует Минздрав РФ. Если изучить данные регистра и сопоставить их со статистикой США и Европы, картина получится нерадужная. Предположим, пороки сердца должны встречаться у российских детей так же часто, как у американских. Население Соединенных Штатов примерно вдвое больше, чем население России. Стало быть, чтобы охватить кардиохирургической помощью всех детей, которые в ней нуждаются, мы должны делать операций на сердце примерно вдвое меньше, чем делают в США. Но нет: в Америке ежегодно делают 7800 операций у новорожденных, в России — 2100. Куда исчезают еще примерно 1800 российских детей, нуждающихся в помощи кардиохирургов ежегодно, можно только гадать. Они умерли? Им не поставлен диагноз? Их гоняют от специалиста к специалисту? Профессор Мовсесян предполагает, что мы теряем пациентов из-за проблем с маршрутизацией, но это только предположения. Так или иначе, нам нужно увеличить число операций для новорожденных почти вдвое, чтобы было как в Европе и Америке.

Для достижения нормального, современного уровня кардиохирургии нам в России вообще нужно подрастить свою кардиохирургию примерно вдвое. Если предполагать, что в РФ сердечными болезнями болеет такой же процент людей, как и во всем мире, то расчетная потребность в кардиологических операциях у нас — 25 000 в год. А делается 16 836 операций (данные статистического справочника «Сердечно-сосудистая хирургия» под редакцией профессора Лео Бокерии за 2016 год). Расчетная потребность в операциях, выполняемых в условиях искусственного кровообращения,— 18 000 в год. Выполняется 9000. Расчетная потребность в операциях в условиях искусственного кровообращения у новорожденных — 2000 в год. А выполняется 900.

Отдельная проблема заключается в том, какие именно операции мы делаем детям с пороками сердца. В Европе и Америке эндоваскулярные операции составляют 52% всех операций, которые делают детям с пороками сердца, в России — всего 14%. Зато мы значительно больше, чем американцы и европейцы, делаем операций на открытом сердце 2-й, 3-й и 4-й категорий сложности. Иными словами, мы на 40% чаще рассекаем детям грудную клетку тогда, когда можно было бы провести неинвазивную и нетравматичную операцию. Не то чтобы в России не умели делать эндоваскулярные операции — умеют, и умеют хорошо. Но данные регистра детей с пороками сердца показывают, что клиник, где делают эндоваскулярные операции, слишком мало и мы режем детей, когда можно было бы их поберечь.

Совсем плоха статистика сложных операций. Их умеют делать — и хорошо умеют — лучшие российские кардиохирурги. Но операций 5–6-й категорий сложности по шкале RACHS-1 — таких, например, как процедура Норвуда,— в Америке делается 8% от всех детских сердечных операций, тогда как в России — только 2%. 6% детей с пороками сердца — дети, нуждающиеся в самом сложном хирургическом лечении,— не получают помощи в России. 6% — это примерно 230 детей каждый год. Про детей, которые нуждались в операции Норвуда и вовремя не были прооперированы, можно быть уверенными: они умерли, если только им не собрали благотворительных денег и не отправили оперироваться за рубеж.

Максим, выходи!

Шестилетнему мальчику требуется комплексное обследование

Все лечение, которое за свои шесть лет Макс успел получить, он получил благодаря маме, а не местным врачам
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Прячется Максим Зайцев так: он просто крепко-крепко зажмуривает глаза. Если не открывать глаза подольше, то гости уйдут и можно будет опять болтать с мамой, играть с младшим братом Никитой. К счастью, прятаться приходится не очень часто: в деревне Алексино Смоленской области, где живет всего двести человек, ровесников Максима почти нет, так что к нему почти никто и не приходит. А сам Максим пока ходить никуда не хочет, да и не может, только ползает по-пластунски. У Максима Spina bifida — грыжа спинного мозга.

— Детей он практически не видит, так что, когда встречает, побаивается,— рассказывает мама Максима Вика.— Недавно ко мне приходила подруга с двумя ребятишками, но Макс к ним так и не вышел.

Максим родился с диагнозом Spina bifida. Это значит, что еще в утробе матери спинной мозг мальчика стал развиваться неправильно, свернулся в петельку и вылез сквозь позвонки, образовав на пояснице большую грыжу. Грыжевой мешок порвался, когда Виктории делали кесарево сечение, Максима срочно прооперировали — частично иссекли грыжу. При таких операциях нервные окончания обычно рвутся, так что дети, рождающиеся со Spina bifida, сталкиваются с целым букетом сопутствующих проблем. Как правило, плохо работают почки, нет чувствительности в ногах, мочеиспускание и дефекацию контролировать невозможно.

Этот диагноз встречается в России очень часто — чаще, например, чем порок сердца,— но почему-то у нас о нем знают мало. Все родители детей со Spina bifida проходят по одному и тому же пути: бегают от ортопеда к урологу, от невролога к нефрологу, пытаясь получить какой-то план лечения, а не рекомендации в отдельно взятой сфере. Часто получается так, как у Вики с Максом:

— Тазобедренные суставы нам не оперируют, потому что, говорят, почки больные. Почки не лечат, потому что проблемы с неврологией. В ближайшем к нам городе, Сычевке, про такой диагноз вообще услышали впервые.

Все лечение, которое за свои шесть лет Макс успел получить, он получил благодаря маме, а не местным врачам. Вика долго выбивала направление в Москву, потом плюнула и поехала на платный прием в столичный НИИ урологии имени Лопаткина. Там она узнала о нашей программе «Русфонд.Spina bifida» и о консилиуме в московской GMS Clinic.

Несколько лет назад я была в английской больнице с детдомовским мальчиком со Spina bifida, разговаривала с командой врачей, специализирующихся на этом диагнозе. Самым удивительным было, что каждый из врачей не говорил только о своей части проблемы — почках, тазобедренных суставах, мочевом пузыре ребенка,— все они говорили о способности мальчика жить максимально независимо. Вся система лечения была как будто ориентирована на социальный аспект проблемы. Как сделать так, чтобы ребенок в школе обходился без памперсов? Что будет для него удобнее: ходить с помощью ходунков или ездить на коляске? Какое приспособление придумать, чтобы он мог сам надевать штаны?

Консилиум GMS Clinic работает по этой же схеме: междисциплинарная команда врачей, собранных генетиком Наталией Беловой, сообща проводит все необходимые обследования, разрабатывает холистический план лечения и реабилитации — исходя из того, что ребенку нужно пойти в школу, завести друзей, социализироваться и вырасти обычным человеком среди обычных людей.

— Мне бы очень хотелось, чтобы сын начал общаться с детьми. Ему же исполнилось шесть, он мечтает ходить на рисование,— говорит Вика.— Мы сами возили бы Макса на занятия, но непонятно, не будет ли сын бояться, сидеть зажмурившись.

Пока у Максима есть один лучший друг: огромный игрушечный мусоровоз, который принес Дед Мороз. У мусоровоза два больших контейнера — там Макс обычно хранит конфеты — и большие колеса, так что за ним удобно ползти, толкая его по всему дому.

— Колготок на Макса не напасешься,— смеется Вика.

На консилиуме в GMS Вике и Максу впервые сказали, что если тазобедренные суставы прооперировать, то у мальчика появится опора на ноги.

— Я там вообще впервые увидела врачей, которые дали какие-то прогнозы, объяснили, что у нас есть будущее,— рассказывает Вика.

Так что теперь у Вики с Максом есть мечта. Они мечтают, что удастся собрать деньги на обследование Максима, что врачи разработают комплексный план лечения — и что ему можно будет пойти на кружок рисования, побыть немного среди детей, привыкнуть. И наконец перестать жмуриться от страха.

Вера Шенгелия,
Смоленская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА ЗАЙЦЕВА НЕ ХВАТАЕТ 955 400 РУБ.

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «Максим был у нас на консилиуме в ноябре прошлого года. У него врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Как следствие, из-за неправильной работы мочевых путей развилось тяжелое поражение почек. Из-за их состояния ортопеды откладывают необходимые операции на тазобедренных и коленных суставах. Максиму требуется срочное обследование, чтобы понять, как правильно его лечить. В нашем центре всеми нарушениями будут заниматься комплексно, чтобы ничего не упустить и достигнуть наилучшего результата. Надеюсь, мы поможем Максиму и он сможет ходить в школу, у него появятся друзья, он будет развиваться вместе со сверстниками».

Стоимость обследования 986 400 руб. Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 955 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Зайцева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Виктории Валерьевны Зайцевой. 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

Из свежей почты

Настя Колесова, 3 года, эпилепсия, задержка развития, требуется лечение. 160 420 руб.
Внимание! Цена лечения 199 420 руб.
Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 39 тыс. руб.

Когда Насте был месяц, у нее случился судорожный приступ с потерей сознания, затем приступы стали происходить почти ежедневно. Лекарства помогали лишь на время. Развитие дочки остановилось, в недолгие периоды ремиссии мы пытались заниматься лечебной гимнастикой, массажем, плаванием. Настя начала переворачиваться, следить взглядом за предметами. Но до сих пор не держит голову и не сидит. Дочку готовы лечить в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но заплатить за это мы не в силах. *Оксана Колесова, Астраханская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Настю необходимо госпитализировать. Надо достичь длительной ремиссии приступов, чтобы начать полноценное лечение, направленное на восполнение отсутствующих навыков».

Марк Лазарев, 17 лет, сужение зубных рядов, гемипарез (односторонний неполный паралич) лица слева, требуется ортодонтическое лечение. 181 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб.
ООО «ХимТекс» внесло 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными,— еще 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 39 тыс. руб.

Марк родился раньше срока, перенес кровоизлияние в мозг. Врачи его выходили, но прогнозы были неутешительными. Я делала все, чтобы поставить сына на ноги. В два с половиной года Марк начал ходить! Только левая сторона тела у сына так и не отошла — рука плохо двигалась, нога была короче правой, встать на полную стопу не мог. В семь лет выяснилось, что челюсти тоже недоразвиты, Марку трудно и больно жевать, речь ухудшилась. Ему нужно длительное лечение, а я не в состоянии его оплатить, воспитываю сына одна. *Людмила Лазарева, Вологодская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У мальчика нарушены функции левой половины лица. Лечение предстоит длительное. Нужно расширить и выровнять зубные ряды, нормализовать межзубные контакты».

Денис Федулов, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней на год. 163 945 руб.
Внимание! Цена инсулиновой помпы и расходных материалов 208 945 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 45 тыс. руб.

Год назад у Дениса обнаружили высокий уровень сахара. Его сразу госпитализировали, начали терапию инсулином. Но дома никак не удавалось стабилизировать уровень сахара, он резко менялся в течение дня. Врач рекомендует установить инсулиновую помпу, которая будет подавать в кровь необходимое количество гормона. Но у нас в области помпы бесплатно не выдают, а сама я купить не могу — живем с сыном вдвоем на мою небольшую зарплату и его пенсию. Пожалуйста, помогите! *Наталия Петрова, Мурманская область*

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Мальчику требуется помповая инсулинотерапия, которая позволит стабилизировать уровень глюкозы и предотвратить тяжелые осложнения».

Ильяс Курбанов, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 110 269 руб.
Внимание! Цена операции 222 269 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 85 125 руб. НКЦ «Флора» внес 14 875 руб
Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 12 тыс. руб.

Ильяс с рождения часто болел, когда ему было четыре года, сына даже положили в больницу. Там врачи услышали шумы в его сердце и выявили порок сердца — открытый артериальный проток. Доктора говорили, что необходима операция на открытом сердце, но сын слабел, самочувствие его ухудшалось, и нас направили на консультацию в Москву. Мы узнали, что в Морозовской детской городской больнице такие операции детям проводят щадяще, не вскрывая грудную клетку. Обратились туда, и кардиологи взялись прооперировать сына. Но для нас лечение в московской больнице платное. Помогите! *Нурулислан Курбанов, Дагестан*

Рентгенэндоваскулярный хирург Морозовской детской городской клинической больницы Манолис Пурсанов (Москва): «Сердце работает с серьезной перегрузкой, мальчику требуется как можно скорее закрыть проток — это предотвратит развитие осложнений. Операция будет выполнена эндоваскулярно, без разреза грудной клетки».

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

Почта за неделю 15.03.19–21.03.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **105**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **77**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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

Максиму Селимову оплачена протонная терапия

АЛЕКСЕЙ ЛОШМАНОВ

15 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Дагестан» мы рассказали историю полуторагодовалого Максима Селимова из Дагестана. У мальчика злокачественная опухоль головного мозга. Максим перенес операцию и 13 курсов химиотерапии, но из-за высокого риска рецидива ему необходима аутологичная трансплантация костного мозга. Чтобы окончательно разрушить раковые клетки, потребуется протонная терапия, это лечение стоит очень дорого и госквотой не покрывается. Рады сообщить: вся сумма (1 972 800 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 15 марта 41 290 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Дагестан», «Волгоград-ТРВ», «Тамбов», «Бурятия», «Томск», «Вечерний Дмитров», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 30 детям на 22 030 978 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Регулировщики в движении

Здравнадзоры десяти стран собрались в Москве

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Чиновники, отвечающие за безопасность медицинских изделий, приехали в Москву на ежегодный Международный форум регуляторов медицинских изделий, чтобы обсудить, как сделать контроль за рынком надежным и понятным для всех. Главная проблема сейчас — новая технология секвенирования NGS, которая уже используется по всему миру, но регулированию не поддается.

«Да, отказали в регистрации. Да, раньше было проще. Не знаю, что им надо»,— устало говорил в трубку мужчина в фойе «Президент-отеля», надевая на шею бейдж участника. Он опаздывал: в конференц-зале чиновники из Австралии, Бразилии, Канады, Китая, ЕС, Японии, России, Сингапура, Южной Кореи и США уже начали рассказ о том, как они меняют систему контроля за рынком медицинских изделий. Техника развивается стремительно, старые методы контроля тормозят рынок, их надо менять — таков общий посыл. Мелисса Торрес, директор одного из подразделений американского управления FDA, говорила о том, как управление применяет «минимально обременительную для производителя проверку». Дэвид Будро, директор канадского Бюро медицинских изделий, рассказал о тренинге для экспертов по написанию ответов на запросы понятным языком. Рама Сетхураман из сингапурского минздрава поделилась опытом онлайн-регистрации медизделий. Начальник управления Росздравнадзора Елена Астапенко сделала упор на государственное регулирование цен.

Технологию секвенирования (определения последовательности генов в ДНК) нового поколения, NGS, решили обсудить отдельно. Эта технология широко используется почти во всем мире, в частности для типирования добровольцев при создании регистров потенциальных доноров костного мозга, но нигде нет внятных правил ее регулирования. Подробнее всех тему осветил Владимир Колин, директор компании «ДНК-Технология». «NGS очень сложна, для нее нужны приборы, реагенты и расположенные в облаке программы. Какой элемент считать главным при регистрации?» — задал он вопрос собравшимся. Но ответа не получил. FDA, рассказала Мелисса Торрес, выработало пока только общие рекомендации по NGS. Но как жить без четких правил? «У нас эта сфера не отрегулирована, и пока по умолчанию можно все,— сказал Леандро Родригес Перейра из бразильского Национального агентства по надзору в сфере здравоохранения.— У вас тоже не отрегулирована, но по умолчанию нельзя ничего». Многое зависит от сферы применения, пояснил Жан-Клод Гислен из французского Агентства по безопасности медицинских изделий: в исследовательской сфере особый надзор за NGS не требуется. Типирование потенциальных доноров костного мозга Гислен отнес к исследовательской сфере. Российским экспертам неотрегулированность NGS не нравится: Куват Момыналиев из Центра мониторинга и клинико-экономической экспертизы считает, что в России нужны четкие правила регистрации. Росздравнадзор колеблется. «Мы организовали эту дискуссию, чтобы узнать, что думают участники рынка,— говорит Айсылу Валеева, заместитель начальника управления Росздравнадзора.— Будем продолжать обсуждение».

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 171 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,970 млрд руб. В 2019 году (на 21 марта) собрано 345 620 404 руб., помощь получили 379 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. 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