

**Валерий Панюшкин,**
главный редактор
РУСФОНДА

Дремучий документ

Минздрав предлагает отсталый порядок реабилитации детей

3 апреля закончилось общественное обсуждение «Порядка организации медицинской реабилитации детскому населению». Проект этого документа, подготовленного Министерством здравоохранения, вызвал серьезную озабоченность в сообществе реабилитологов, родителей, чьи дети нуждаются в реабилитации, и сотрудников благотворительных организаций, которые устраивают реабилитацию для детей. Если в двух словах, то документ безнадежно устарел еще до принятия. Принципы и подходы, на которых Минздрав собирается организовать медицинскую реабилитацию для детей в России, возможно, и были бы приемлемы в середине прошлого века, но совершенно не годятся для века нынешнего.

Серьезных претензий к «Порядку организации медицинской реабилитации», как ее видит Минздрав, у специалистов не менее десятка. Но основных претензий три, и первая содержится в самом названии — «реабилитации детскому населению». Всякий, кто сталкивался когда-нибудь с реабилитацией, понимает, что выделение детей в особую статью — порочная практика. Родители детей с особенностями чуть ли не главным кошмаром своей жизни называют то, что в 17 лет их ребенку еще помогают, а в 18 — уже нет. Детские реабилитационные мероприятия в России совсем не имеют в виду того, что ребенок однажды вырастет. Стратегия реабилитации строится на год вперед, а не на 40 или 50 лет.

Оценивать состояние ребенка, нуждающегося в реабилитации, минздравский документ предлагает по Международной классификации функциональности и здоровья детей. Между тем эту классификацию никто в мире не применяет с 2012 года — и Всемирная организация здравоохранения применяет ее не рекомендует. Семь лет назад весь мир отказался делить реабилитацию на детскую и взрослую. Только Министерство здравоохранения РФ до сих пор делит.

Вторая претензия состоит в том, что министерство в своем проекте опять, как и 50 лет назад, полагает, что реабилитация должна проводиться курсами и в специализированных центрах. Неразумность этого подхода обсуждалась в реабилитологическом сообществе десятилетиями и, казалось, стала очевидна всем. Реабилитировать пациента два раза в год по две недели вдаль от дома — это все равно как дважды в год на две недели съездить на край света в спортивный клуб. Так многие делают: ездят кататься на лыжах в Альпы или заниматься боксом в Таиланде, но поездки не дают спортивного результата, если весь остальной год не заниматься в маленьком клубе около дома. Точно так же и результаты не дают редкие поездки в реабилитационный центр, если по месту жительства нет хотя бы простейшей, но регулярной реабилитации.

Наконец, третье. В проекте Минздрава нуждающимся в реабилитации предписывается считать такого ребенка, который болеет уже год. Как минимум год. Тогда как во всем цивилизованном мире к пациенту, перенесшему травму или тяжелую операцию, реабилитолог приходит в реанимационную палату чуть ли не первым из специалистов. А новорожденного ребенка с инвалидностью первым после акушера берет на руки даже не неонатолог, а физический терапевт. За этот год, который Минздрав в своем проекте берет на обдумывание, нуждается ли ребенок в реабилитации или нет, с тысячами пациентов произойдут необратимые патологические изменения, которых можно было бы избежать посредством правильно организованной активности или правильного позиционирования.

Вопросов еще много. Как будет функционировать междисциплинарная команда специалистов, если Минздрав подчиняет ее одному врачу? А если Минздрав делит реабилитацию на типы, классифицирует по нозологиям и разносит разные типы реабилитации по разным реабилитационным центрам, то какую реабилитацию получит мальчишка, упавший с мопеда, — неврологическую, потому что сотрясение мозга, или ортопедическую, потому что сломал руку? Итого такой — дремучий документ еще на десятилетия вперед.

Выходит спецвыпуск проекта Кровь5 о любви



Сегодня на сайте проекта **Кровь5** (blood5.ru), посвященного донорству и донорам костного мозга, выходит очередной ежемесячный спецвыпуск. На этот раз его тема — любовь. Сотрудники проекта считают, что это один из важнейших аспектов донорства, благодаря которому люди не только спасают чужие жизни, но и сохраняют базовые ценности человеческой цивилизации. В работе над спецвыпуском приняли участие сценарист и актер Иван Охлобыстин, писательница и публицистка Марта Кетро, известная петербургский художник-митёк Виктор Тихомиров, художница Анна Десницкая и многие другие. Спецвыпуск состоит более чем из 20 материалов о любви и донорстве: от документального фильма до гороскопа.

Оля подглядывает

Пятимесячную орловчанку спасет операция



Когда Оля Кугот только родилась, ее маме показалось, что левая сторона лица новорожденной отличается от правой. Эту несимметричность лица врачи объясняли сначала послеродовым отеком, потом парезом лицевого нерва, потом просто пожимали плечами. Три месяца понадобилось, чтобы поставить правильный диагноз: деформация черепа, кости срослись слишком рано. И дело не в том, что девочка вырастет с несимметричным лицом. А в том, что если сейчас не сделать операцию с использованием саморассасывающихся пластин, то мозг будет расти, а череп — не будет. В конце концов растущий мозг сам себя раздавит изнутри и череп. Девочка не будет развиваться и к двум годам утратит зрение и слух. А если сделать операцию — будет здорова. Операцию государством оплачивает, но подготовка к ней и специальные пластины ни в какую госквитку не входят. Простой семье из Орла нужную сумму никак не собрать.

Когда наконец наступает вечер и мама Наташа укладывает Олю спать, девочка как будто подглядывает. Из-за деформации черепа левый глаз у малышки не закрывается полностью, она как будто лежит и смотрит прищурившись: как ты там, мама?

А мама — плохо. Особенно плохо было первые три месяца. Наташа рассказывает, что на счастье материнства, на все эти эндорфины не оставалось ни сил, ни времени. Один врач говорил одно, другой — другое. Посылали из кабинета в кабинет, но в каждом кабинете предлагали более или менее ничего не делать — дескать, перерастет, выправится, выровняется. И только невролог из дорогой частной клиники, к которой Наташа однажды сходил на прием, то и дело звонила и настаивала на компьютерной томографии.

Только этому доктору государственные врачи уговаривали не верить, потому что она «из частной медицины» и «вымогает деньги». А эта доктор рассылала фотографии и УЗИ девочки по

московским клиникам и настаивала на своем: надо делать КТ, деформация черепа грозит слепотой, глухотой и слабостью. Но чем больше эта доктор из частной клиники старалась, тем больше государственные врачи видели в ее стараниях вымогательство. И честно говоря, Наташе не хотелось ей верить, потому что это значило бы признать, что ребенок опасно болен. Легче было верить, что перерастет, выправится и выровняется.

Наташа брала Олю на руки, прикладывала к груди и рассматривала. Так помотришь — лоб вроде со вмятиной. Эдак помотришь — вроде как и ровный. Глаза вроде разные, но кажется, что день ото дня разница все меньше. Может быть и парез, конечно, но ведь ест хорошо, не может же ребенок с парезом хорошо есть, да? И если деформация, то отставания в развитии пока явно нет: Оля вовремя заулыбалась, вовремя научилась переворачиваться. До других важных этапов развития — сидеть, стоять, ходить, говорить — еще далеко.

Каждый раз, засыпая, Оля как будто подглядывала прищурившись: как ты там, мама? А мама — плохо.

Наконец, собрав денег, они сделали компьютерную томографию. И все встало на свои места. Деформация черепа, преждевременно срослись швы, опасность слепоты, глухоты, отставания в развитии и невыносимых голов-

Операция младенцу до года — всегда немножко страшно. Но это не так страшно, как ждешь, что Оля разучится видеть и слышать
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ных болей. Врачи, которые морочили Наташе голову и отговаривали от томографии, деформацию признали и сразу же принялись отговаривать от поездки в Москву. Дескать, в Москве хирурги с неведомой целью делают младенцам полное переливание крови, приводящее к параличу. Но Наташа уже не верила, сразу повезла Олю в Москву — и наконец-то все стало ясно.

Во-первых, надо сделать модель Олиного черепа — такого, каким он должен был быть, если бы не срослись раньше времени черепные швы. Во-вторых, надо провести операцию с использованием специальных пластин, которые придадут черепу правильную форму и которые потом не придется удалять. И все! Оля будет видеть, слышать и расти умницей. К десяти годам никакой деформации не заметит никто, кроме специалистов.

Это немножко страшно. Операция младенцу до года — всегда немножко страшно. Но это не так страшно, как ждешь, что твоя дочка разучится слышать, видеть и соображать.

Валерий Панюшкин,
Орловская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ОЛИ КУГОТ
НЕ ХВАТАЕТ 823 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Оли деформация черепа — оно не растет и постепенно начинает сдавливать мозг. Результат может быть самым плачевным: слепота, глухота, умственная отсталость. Нужно вовремя, в первый год жизни девочке, провести реконструкцию костей свода черепа с использованием биорезорбируемых пластин. Операцию проведут за госсчет, но компьютерное моделирование и планирование операции, а также пластины государством не оплачиваются. Надеемся, мы сможем помочь девочке».

Стоимость подготовки к операции и пластин 870 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 47 тыс. руб. Не хватает 823 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Олю Кугот, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Оли — Наталии Юрьевны Кугот. 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

Подарок к юбилею

Впервые российская клиника вошла в европейский топ-10

Кардиохирурги московской Детской городской клинической больницы (ДГКБ) №13 имени Н.Ф. Филатова к десятилетию своего отделения сделали подарок себе и отечественному здравоохранению. По данным Европейской ассоциации кардиохирургов (European Congenital Heart Surgeons Association, ECHSA), впервые в истории российской детской кардиохирургии отечественная клиника вошла в топ-10 европейских детских кардиохирургических центров по доле успешно прооперированных новорожденных.

Еще десять лет назад в Москве не было городской детской кардиохирургической службы. Тогда московское правительство приняло решение об организации кардиохирургического отделения (КХО) на базе старейшей городской детской больницы — Филатовской. Было принято предложение профессора Владимира Ильина собрать в этом отделении мультидисциплинарный коллектив. В итоге удалось создать команду из 17 врачей (кардиологов, кардиохирургов, УЗИ-диагностов, анестезиологов) и 34 медсестер различного профиля.

За десять лет в КХО госпитализировано 3918 детей, выполнено 3677 опе-

раций, из них 746 — новорожденных. Операционная летальность составила 2,7%, что ниже среднеевропейского показателя, который колеблется в пределах 3,2–3,5%.

В базе ECHSA сегодня зарегистрировано 393 госпиталя из 83 стран мира. Обязательное условие участия и использования данных базы ECHSA — согласие клиники на проведение независимого тотального аудита представителями ассоциации. Филатовская больница — единственная из российских клиник, которая такой аудит прошла. К своему десятилетию КХО по числу успешных операций у новорожденных вошло в первую десятку европейских клиник, заняв девятое место. По шкале Аристотеля (Aristotle basic score), оценивающей сложность операции в баллах, КХО опередило среднеевропейский показатель: 6,797 балла против 6,551. По уровню индикатора безопасности лечения (surgical performance — производных средней сложности выполняемых операций в баллах и госпитальной выживаемости) КХО вошло в топ-20 (14-е место) среди европейских клиник. Чем выше этот показатель, тем лучше: он означает, что клиника де-

лает операции высокой сложности при низком уровне летальности.

Русфонд сотрудничает с Филатовской больницей четыре года, собирая средства на операции детям с врожденными пороками сердца, лечение которых по разным причинам не покрывается ОМС и госквитками на высокотехнологичную медицинскую помощь. За это время в ДГКБ №13 почти 7% кардиохирургических вмешательств были выполнены при поддержке Русфонда. Мы поздравляем коллектив КХО с первым юбилеем. К нашим поздравлениям присоединяется президент ECHSA Джордж Саррис: «Во время визита в Москву в декабре 2018 года я был восхищен организацией, взаимодействием специалистов и фантастической атмосферой, царящей в КХО больницы имени Филатова. Особо отмечу замечательные результаты при наиболее сложных операциях у новорожденных. Мы в ECHSA гордимся тем, что среди членов нашей ассоциации есть такие специалисты, как московские коллеги».

Владислав Дорощев,
руководитель бюро
Русфонда в Москве
и Московской области

Из свежей почты

Иван Воробьев, 15 лет, детский церебральный паралич, спастический тетрапарез, требуется лечение. 152 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Ока» соберут 47 тыс. руб.

Роды у меня были тяжелыми, Ваня перенес гипоксию. Месяц его выхаживали в больнице. Врачи предупредили, что сын будет отставать в развитии, и в восемь месяцев Ване поставили диагноз ДЦП, начали лечение. Но результаты были почти незаметными. Только после того, как сын попал в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), его состояние улучшилось: научился садиться и ползать, даже начал ходить по квартире с поддержкой. Но руки у него плохо работают. И не говорит, только звуки издает. Я опять прошу вашей поддержки. Елена Воробьева, Рязанская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Восстановительное лечение необходимо продолжать. Ване требуется нормализовать тонус мышц, увеличить объем движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

Света Пронина, 10 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство на полтора года. 188 638 руб.

Внимание! Цена лекарства 211 638 руб.
Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 23 тыс. руб.

В девять месяцев у дочки начались судорожные приступы. Свету обследовали, эпилепсия не подтвердилась, но анализы показали низкий уровень сахара в крови. Мы поили дочку глюкозой, делали все, что советовали врачи, но сахар все равно снижался, и Света стала отставать в развитии. Этой зимой мы попали в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) эндокринологии в Москве, где дочке наконец поставили диагноз «гиперинсулинизм»: ее поджелудочная железа производит избыток инсулина, который быстро сжигает глюкозу в крови. Из-за этого страдает мозг. Свете подобрали препарат прогликем, и ее состояние сразу улучшилось. И уровень сахара нормализовался! Но препарат дорогой, сами мы его покупать не можем. Помогите, пожалуйста! Наталья Пронина, Астраханская область
Старший научный сотрудник НМИЦ эндокринологии Юлия Тихонович (Москва): «На фоне терапии препаратом прогликем достигнута компенсация углеводного обмена. Свете необходимо продолжать данную терапию по жизненным показаниям».

Арина Сахарова, 5 лет, врожденная левосторонняя косопласть, рецидив, требуется лечение. 120 440 руб.

Внимание! Цена лечения 153 440 руб.
Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 33 тыс. руб.

Арина родилась с искривленной левой ножкой, ступня была повернута внутрь. Мы сразу начали лечение, стопу выпрямили, потом Арина носила брейсы, но недавно левая стопа у нее вновь стала подворачиваться, дочка не может нормально ходить, спотыкается и падает, уже образовались кровавые мозоли на ребре стопы. Наш ортопед, кроме гипсования, ничего не предлагает. Мы обратились в ярославскую клинику, где успешно лечат косопласть. Доктор сказал, что Арине требуется лечение и операция. Пожалуйста, помогите собрать деньги на их оплату! Анна Сахарова, Ставропольский край
Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У девочки в период активного роста возник рецидив левосторонней косопласти. Ей требуется комплексное лечение — курс этапных гипсований и операция».

Вадим Захаров, 6 лет, врожденный порок сердца, спастический эндоваскулярная операция. 220 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.
Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 80 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 42 тыс. руб.

С рождения сына врачи слышали у него шум в сердце, говорили, что это пройдет. Вадим любит бегать и играть, но быстро устает и задыхается. Болеет часто, ночью сильно потеет. Я решила полностью обследовать сына и обратилась в Томский НИИ кардиологии. У Вадима обнаружили врожденный дефект межпредсердной перегородки. Сердце работает с перегрузкой, уже увеличены правые отделы! Сыну нужна операция, и томские кардиологи готовы провести ее бесплатно, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Я одна воспитываю двоих детей, их отец умер. Анна Захарова, Томская область
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У мальчика развивается легочная гипертензия, ему требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером».

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

Почта за неделю 29.03.19–4.04.19

получено ПИСЕМ — 96
ПРИНЯТО в РАБОТУ — 49
ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — 5
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 7

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 «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 13,026 млрд руб. В 2019 году (на 4 апреля) собрано 401 325 053 руб., помощь получили 441 ребенок. 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