

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**Товарищ врач**

Врач в России теперь пациенту партнер, а не начальник

Революция в отношениях врачей и пациентов вроде бы произошла. «Медицинская прописка» отменена, деньги идут за пациентом: теперь он сам решает, где и у кого лечиться по квоте. Пал бессмысленный и жестокий запрет на посещение родственников в реанимации. Но чтобы добиться того, что ему и так положено, пациенту порой нужны редкое упорство и стальные нервы. Почему так получается?

Неделю назад я присутствовал на трансплантации почки в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) здоровья детей. Донором для 15-летней Вики стала ее мама Людмила. Для того чтобы это произошло именно в НМИЦ здоровья детей, матери пришлось вступить в противоборство с системой медицинских квот. Давно было ясно, что девочке не обойтись без трансплантации: ее собственные почки медленно умирали. Семья живет в Мончегорске, где еще не очень привыкли работать с детской почечной недостаточностью. Поэтому Виду положили в Мурманскую областную детскую клиническую больницу — там мама с дочкой и познакомилась с московским хирургом-трансплантологом из НМИЦ здоровья детей Михаилом Каабаком, который приехал для консультации. Это распространенная форма работы: врачи крупных федеральных центров консультируют в регионах, а потом некоторых пациентов приглашают к себе.

Вначале все шло гладко. Мама с дочкой получили квоту на трансплантацию и отправились в Москву. Свой выбор они уже сделали: Каабак и НМИЦ здоровья детей вызвали в них доверие. Назначили дату операции, и тут медицинское законодательство повернулось к мончегорскому семейству неожиданной стороной. Дело в том, что принцип «деньги идут за пациентом» реализован в России не до конца. Квоты дают не только пациентам, но и медицинским учреждениям. Каждая больница получает право в течение года принять по квоте определенное количество пациентов. Если больницы дали десять квот на трансплантацию и там уже сделано десять операций, а тут появляется одиннадцатый пациент со своей квотой, реализовать свое право у него может не получиться.

НМИЦ здоровья детей свои квоты на трансплантацию в этом году исчерпал, разрешение на еще одну операцию сверх квот Минздрав ему не дал. А Людмилу и Михаила Каабака неожиданно пригласили на консилиум в Центр трансплантологии и искусственных органов имени академика Шумакова. Учреждение в некотором смысле головное, потому что его директор Сергей Готье — главный внештатный трансплантолог Минздрава РФ.

«Никакого консилиума не было», — рассказывает Людмила. — Сергей Готье вызвал меня к себе в кабинет одну и стал говорить странные вещи. Как будто кто-то ему позвонил и очень просил прооперировать нас именно в его Центре Шумакова. И что в НМИЦ здоровья детей будут использовать дополнительные препараты, а здесь можно обойтись без них. Но я уже выбрала, где лечиться, я знала, что дополнительные препараты позволяют почкам прослужить дольше, и отказалась. Он, мне кажется, очень разозлился и заявил, что нам придется ждать несколько месяцев! „И подожду“, — сказала я. Людмила гордо вышла из кабинета, но вскоре ее снова туда вызвали. «Пришлось сделать много звонков и просить, я сделал почти невозможное», — сказал Готье. — Можете оперироваться в НМИЦ здоровья детей».

Оставим в стороне вопрос, кто мог просить Готье за никому не известную маму с дочкой и надо ли могошественному главному трансплантологу кого-то упрашивать, чтобы перераспределить квоты. В любом случае ясно, что на месте Людмилы мало кто сумел бы устоять. И законодательная половинчатость — только одна из причин ущемления прав пациента. Еще одна важная причина — иная модель, долгие годы существовавшая в России, когда решение о ходе лечения принимает всего один человек — врач. И объяснить пациенту, почему он сделал так, а не иначе, есть ли другие варианты, считается ниже его достоинства.

На Западе врач и пациент шли к партнерству десятилетиями, обучение навыкам правильной коммуникации с пациентом сейчас там один из обязательных элементов медицинского образования. У нас частная медицина пока учится этому заметно быстрее государственной. Когда я недавно был у врача в частной клинике, он сделал совершенно неожиданную для меня вещь — встал, протянул руку и сказал: «Давайте знакомиться. Меня зовут так-то. А вас?» Очень простая вещь. Но не пустяк.

С днем рождения, Валера!

26 июня исполнилось 50 лет главному редактору Русфонда Валерию Панюшкину. Наши читатели хорошо с ним знакомы: с июля 1998 года на страницах „Ъ“ и на сайте Русфонда Валерий Панюшкин рассказывает о детях, которым нужна помощь.

За 20 с лишним лет он объездил всю страну, встретился с сотнями детей и их родителей, с врачами и директорами клиник. Именно благодаря этим историям многие люди начали помогать тяжелобольным детям и делают это до сих пор. И хотя сейчас появилось много авторов, которые пишут на эти темы, никто из них не может сравниться с Валерием Панюшкиным по уровню мастерства, в основе которого — искреннее сочувствие и интерес к людям. С днем рождения, дорогой друг!

Русфонд

Четыре болезни на одного

Алеше Кузьмину нужно укрепить кости



У девятилетнего Алеша из города Волжского столько болезней, сколько у него не накопится за всю жизнь. Врожденный порок сердца, диабет, целиакия, и вдвоем ко всему мальчик унаследовал от папы несовершенный остеогенез: кости у Алеша хрупкие и очень часто ломаются. Мальчик уже перенес две сложные операции и около 20 переломов. Сейчас после очередного тяжелого перелома Алеше необходимо продолжить терапию — это поможет поставить его на ноги. Но комплексное курсовое лечение несовершенного остеогенеза стоит очень больших денег.

У Алешинного папы Дмитрия тоже несовершенный остеогенез. В детстве он все время ломал ноги и руки. Лекарств от этой болезни в России тогда не было. Дмитрия только по чьему-то совету поили козьем молоком, «чтобы косточки стали крепче». Кажется, с годами костная ткань и правда стала более плотной — последнее время он ломает в основном пальцы.

Врачи в клиниках Волгограда и Москвы говорили Дмитрию, что его ребенок унаследует несовершенный остеогенез с 50-процентной вероятностью, но болезнь будет протекать в легкой форме. И Дмитрий с Катей решились.

Того, что произошло дальше, они никак не могли предвидеть. С костями у маленького Алеша проблем сначала не было, зато обнаружился врожденный порок сердца. А чуть позже, когда мальчик пошел, начались и переломы, причем куда более серьезные, чем в свое время у отца. Болезнь поспылилась на семью одна за другой. У Алеша выявили сахарный диабет. А еще через пару лет — целиакию, непереносимость глютена.

— Из нашей диабетической диеты, и так не очень богатой, пришлось вычеркнуть половину продуктов, — говорит Катя. — Глютен ведь содержится не только в хлебе и макаронах, но и во многих других продуктах: сосисках и колбасе, йогуртах и творожных сырках.

Катя и Дмитрий делали все возможное для полноценной жизни сына. Когда Алеша подросток, ему установили инсулиновую помпу — она у него прикреплена к поясу. И, как ни страшно это было, отдали в обычную школу. Учительница сразу объяснила детям в классе: вот с этим новеньким мальчиком надо аккуратнее, толкать его нель-

зя ни в коем случае. Ребята столпились вокруг: «А что это за штука на тебе висит? Потрогать можно?»

— Алеша нисколько не смутился, — рассказывает Катя. — Спокойно объяснил: «У меня диабет. Вот это — инсулиновая помпа. Без нее я не могу жить». Лучший способ успокоить чье-то любопытство — рассказать все как есть.

«Стеклянного» мальчика полюбили и больше неловких вопросов не задавали. — У меня весь класс — друзья, — говорит Алеша.

Он уже запомнил, что ему можно есть, а что нет. И если его угощают, например, конфетой, мужественно кладет в карман и несет домой младшей сестре — она, слава богу, родилась здоровой.

С пороком сердца все решено. У Алеша открытый артериальный проток. Пока врачи его наблюдают, а позже ему предстоит операция: проток закроют специальной «заплаткой» — окклюдером.

Самая серьезная проблема — несовершенный остеогенез. К семи годам Алеша перенес 14 переломов, в том числе перелом позвоночника. Местные врачи ничего определенного не предлагали. Дмитрий стал изучать информацию в интернете и понял, что подходы к несовершенному остеогенезу изменились: на смену козьему молоку пришли эффективные лекарства.

Благодаря помощи читателей Русфонда Алеша прошел комплексное лечение в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Там же после очередного перелома ему установили

У Алеша сразу четыре заболевания, самое серьезное — несовершенный остеогенез. Мальчик перенес уже около 20 переломов
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

в бедро раздвижной штифт, который фиксирует кость и растет вместе с ней.

Врачи GMS сказали Кате важную вещь: от всех травм Алешу не уберечь, надо давать ему двигаться, чтобы мышцы укреплялись, а тело училось справляться с проблемами.

Выбор спорта для «хрустального» ребенка в Волжском был невелик: карате Алеше запрещено, футбол тоже. Пришлось идти на танцы.

— Ему там совсем не нравилось, — признается Катя. — В группе одни девочки, и все намного младше. Но я ему объяснила, что это нужно. Он у нас такой: с ним можно договариваться.

Алеша предпочел бы сидеть дома, строить башни из Lego, но первое время послушно ходил на занятия. И страшно обрадовался, когда танцы удалось заменить плаванием.

После недавнего перелома бедра Алеша неожиданно быстро восстановился. Но последнее исследование показало: кости у него еще недостаточно плотные, риск переломов сохраняется. Лечение необходимо продолжать. Алеша и его родители делают абсолютно все, что в их силах. Им просто нужно помочь.

Алексей Каменский,
Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШИ КУЗЬМИНА НЕ ХВАТАЕТ 701 312 РУБ.**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Алеша не очень тяжелая форма несовершенного остеогенеза, но за последний год у мальчика случилось два перелома, один оказался особенно сложным, со смещением, и потребовал хирургического лечения. Но Алеша быстро восстановился и снова ходит самостоятельно, посещает школу, общается со сверстниками. По результатам контрольной денситометрии плотность костей пока не достигла возрастной нормы, поэтому мальчику необходимо продолжить лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию. Надеемся, что лечение поможет максимально реабилитировать Алешу и мальчик сможет вести активный образ жизни, не отставая от сверстников».

Стоимость лечения 1 065 312 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 200 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 701 312 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Кузьмину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Алеша — Екатерины Николаевны Кузьминой. 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

Памятка донора

Несколько соображений о воровстве и костном мозге

РУСФОНД.РЕГИСТР

18 июня 2019 года в Instagramе Иркутской областной станции переливания крови появилось любопытное фото. Среди сувениров, которые станция дарит потенциальным донорам костного мозга, был плакат «Памятка донора», который мы придумали и изготовили для добровольцев, желающих вступить в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ). Однако плакат был не очень ловко переделан — ссылка на регистр в правом нижнем углу была заменена на другую, не имеющую к нам отношения. Это некрасивое событие дает нам повод лишний раз поговорить о смысле и сути донорства костного мозга.

6 утра. Звонит из Владивостока: «Ребенок моих друзей умирает, лейкеоз! Срочно нужен донор костного мозга. Как нам с друзьями побыстрее вступить в регистр, чтобы нас протипировали в первую очередь?» Такие звонки мы получаем десятками каждое утро. Национальный РДКМ ищет не просто доноров. Нам важно найти человека, который хочет реализовать се-

бя в поступке, о котором ни страна, ни его окружение, ни даже близкие люди чаще всего не имеют ни малейшего представления.

Этот человек должен оказаться здоровым, терпеливым и сильным. Он обязан разобраться в том, что именно он хочет совершить, принять ответственное решение, быть бескорыстным, уметь ждать и не сдаваться, когда наступит минута выбора и придется поступиться — ехать или нет в клинику, чтобы сдать стволовые клетки. Это решение всегда стоит целой жизни. И найти такого человека в России непросто.

Мы бьемся, казалось бы, за сущую мелочь — небольшую пробирку с кровью. Но в этом как бы пустяке — огромная идея. Идея честной, бескорыстной помощи. В кале крови — желание человека поделиться частью себя, чтобы спасти чью-то жизнь.

И вот у нас украли плакат. Вместо ссылки на Национальный РДКМ неизвестные поставили ссылку на онлайн-общество регистра Кировского НИИ. Мы обратились за разъяснениями к директору Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА Игорю Пармонову, в чьем ведении находится Кировский регистр. Игорь Владими-

рович, как водится среди больших начальников, отмотчался, но подчиненные объяснили: «Плакат изготовлен какими-то неизвестными волонтерами, они хотели как лучше». Чем меньше мелких проблем, тем больше больших дел?

Нет. Это неправда. Благородство, искренность и чистота не могут строиться на их отсутствии, особенно добровольном. Если подделка полезнее оригинала, если безделье комфортнее усилий, нет никаких шансов, что бескорыстные когда-либо окажутся важнее любых миллионов, украденных или нажитых честным трудом.

Послушайте. Если тут, в России, жизнь действительно дорога нам всем и мы готовы честно и красиво нести миру это сообщение, давайте просто перестанем врать и воровать. Это и будет главным шагом на пути к донорству костного мозга и другим высокотехнологичным начинаниям.

Евгения Лобачева,
руководитель отдела
рекрутинга
Национального РДКМ

В. весь сюжет
rusfond.ru/society

Из свежей почты

Паша Хохлов, 14 лет, раннее органическое поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 163 200 руб.

Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 36 тыс. руб.

С пяти месяцев сын подолгу болел. Последствия были очень тяжелыми — Паше диагностировали раннее поражение центральной нервной системы и целый комплекс заболеваний. С 2013 года сын лечится в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Оплачивать лечение помогает Русфонд. Врачи довольны результатами: Паша стал спокойнее, хорошо учится — он на домашнем обучении, готовится к ЕГЭ. Но еще случаются сложные периоды, когда у сына резко повышается давление, дико болит голова, из носа кровь идет. Лечение в ИМТ прерывать нельзя, и я опять прошу помощи. Наталья Дорошенко, Оренбургская область

Настя Быконя, 12 лет, недоразвитие нижней челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 146 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 24 тыс. руб.

Настя родилась с розовым пятном на правой щеке. Со временем пятно разрасталось, темнело, на губе и правой щеке появилась припухлость. Нижняя челюсть деформировалась, нарушился прикус, зубы росли криво. В 2016 году мы обратились в Центр челюстно-лицевой хирургии (Москва), дочери назначили лечение. Пятно посветлело, но проблем еще много. В этом году Насте сделали операцию: удалили патологические ткани в нижней части лица. Теперь дочке требуется ортодонтическое лечение, дорогое и длительное. Оплатить его я не в состоянии, помогите! Татьяна Быконя, Брянская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Расширить челюсть и выровнять зубные ряды, а также нормализовать прикус поможет ортодонтическое лечение с помощью несъемной техники».

Катя Жизневская, 9 лет, врожденная деформация стоп, требуется операция. 173 880 руб.

Внимание! Цена операции 306 880 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 33 тыс. руб.

Катя родилась с деформированными стопами, они были вывернуты наружу. Лечение в местной больнице не помогло, но нам удалось попасть в ярославскую клинику к доктору Вавилову. Мы очень благодарны Русфонду за помощь в оплате лечения. Стопы удалось вывести в правильное положение! Но со временем они вновь начали деформироваться. Врачи говорят, что поможет только операция. Катя тяжело и больно ходит. Пожалуйста, помогите оплатить ее лечение! У нас еще сын 12 лет, я воспитатель в детсаду, муж после инфаркта получил инвалидность. Юлия Жизневская, Курская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Кати произошел рецидив деформации стоп. Планируется операция, которая поможет поставить кости стоп на место. Девочка будет нормально ходить».

Серафим Новосельцев, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 190 284 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 63 216 руб. ООО «ХимТекс» внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 39 тыс. руб.

У сына сразу после рождения врачи обнаружили порок сердца и взяли под наблюдение. Мы надеялись, что дефект в сердце закроется. Но в последнее время Серафим очень плохо себя чувствует: быстро устает, задыхается, появились боли в груди. Нам направили на консультацию в Томский НИИ кардиологии, там у Серафима обнаружили большой дефект межпредсердной перегородки и сказали, что нужна срочная операция. Доктора рекомендуют закрыть дефект через сосуды, без вскрытия грудной клетки. Но оплатить операцию я не в силах — одна воспитываю троих детей. Помогите! Юлия Новосельцева, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У мальчика увеличены правые отделы сердца, есть признаки деформации сердечной мышцы. Серафиму требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Это щадящая операция, после нее мальчик быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 21.06.19 — 27.06.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **90**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **61**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

В. 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“. Провери 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 172 печатных, телевизионных 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 13,342 млрд руб. В 2019 году (на 27 июня) собрано 717 844 867 руб., помощь получили 763 ребенка. 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 Кровь-5. 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