



Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Провентилировать вопрос

Пыль, сырость и плесень
могут убивать

70% детских онкологических отделений и центров в России требуют серьезного ремонта или реконструкции, заявил недавно главный детский онколог-гематолог Минздрава Александр Румянцев. Состояние и чистота онкологических отделений — вопрос не комфорта, а жизни и смерти.

На пресс-конференции, посвященной Международному дню детей, больных раком, главный внештатный детский онколог-гематолог Минздрава РФ Александр Румянцев рассказал среди прочего о техническом состоянии детских онкологических центров. Проверку специалисты НМИЦ имени Дмитрия Рогачева проводили с прошлого года: сначала в больницы разослали подробную анкету, а после побывали в 31 регионе и посмотрели, как идут дела.

Результаты довольно печальные. У трети больниц лабораторная диагностика развита недостаточно, оборудования не хватает. 70% детских онкологических отделений и больниц в регионах нуждаются в серьезном ремонте или полной реконструкции.

Эта тема никого из журналистов особенно не впечатлила — я не обнаружил упоминаний о ремонтных проблемах ни в одной из многочисленных статей, посвященных пресс-конференции. Онкология — одна из самых динамичных сфер медицины, в ней сейчас столько всего происходит: генетический анализ опухолей, протонные центры, новые таргетные и индивидуализированные препараты. А тут — ремонт. Так ли важно, в каких бытовых условиях пациент находится во время лечения? Главное — лечить.

Но это заблуждение. Условия, в которых находится онкологический пациент, значат не меньше, чем выбор лечения.

Есть такая штука — внутрибольничные инфекции. Их распространенность колеблется от 3–5% в развитых странах до 10% и больше в странах, скажем так, менее развитых. Российской статистики, которой можно было бы доверять, по таким инфекциям нет, но нет и ни малейших сомнений, что в российских больницах внутрибольничные инфекции существуют. Для онкологического пациента они особенно опасны. Лечение рака, будь то химиотерапия, лучевая или самая современная таргетная терапия, в большинстве случаев серьезно ослабляет иммунитет. А трансплантация костного мозга — единственный в некоторых случаях метод борьбы с лейкемией — на какое-то время снижает иммунитет практически до нуля. Возможность перенести лечение и выздороветь для большинства онкологических больных серьезно зависит от бытового и санитарного состояния больницы, говорит Румянцев. По некоторым данным, более 30% смертей раковых больных случается именно из-за инфекций.

Микробы, сумевшие выжить в больнице, — самые стойкие и опасные. Одно из главных средств борьбы с ними — очистка воздуха. Например, во время высокодозной химиотерапии пациенты должны находиться в стерильных боксах с особыми воздушными фильтрами. Это во много раз снижает риск получить инфекционные осложнения, недавно рассказывала мне заведующая службой гематологии 52-й московской больницы Елена Мисюрина. Но к борьбе с инфекцией необходимо приспособить все больничные помещения. Для поддержания максимальной чистоты необходимо, чтобы поверхности там были гладкими, ни сырости, ни трещин быть ни в коем случае не должно — не говоря уже о плесени, из-за которой прошлой осенью пришлось временно прекращать прием первичных пациентов даже в федеральной больнице — НИИ детской онкологии и гематологии НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина.

Требования к техническому и бытовому состоянию больниц становятся все жестче. Согласно мировой практике, раз в 40 лет больница должна полностью обновляться: на месте остаются только стены, а все «внутренности» необходимо строить заново.

На какие средства это можно делать в России? Федеральная программа «Борьба с онкологическими заболеваниями» в прошлом году получила почти триллион рублей — эти средства надо освоить до 2024 года. Проект предусматривает закупку передового оборудования для онкоцентров, их полную цифровизацию и даже строительство новых больниц.

Но не ремонт старых.

Русфонд получил премию Digital Communications Awards

18 февраля в Москве прошла церемония вручения премии Digital Communications Awards. Премия в номинации «Digital-медиа & инструменты» удостоены мобильные приложения Русфонда. Награду принял арт-директор Русфонда Сергей Амбиндер. Эти приложения разработала команда программистов арт-дирекции. Премия вручается с 2013 года, она учреждена в целях пропаганды наиболее значимых достижений в области диджитал-коммуникаций, продвижения продуктов с помощью новых коммуникационных технологий и инструментов. Организаторы премии — Ассоциация директоров по коммуникациям и корпоративным медиа России и издательский дом «МедиаБизнес».

Это уже третья награда Русфонда за разработку мобильных приложений: в марте 2019 года мы получили премию «Золотой кот» в номинации «Лучшее использование цифровых технологий в фандрайзинговой деятельности», а в декабре 2019-го — Премию Рунета.

Диабет наоборот

Четырехлетнего мальчика спасет дорогое лекарство



У Дениса Родионова из Владимирской области редкое генетическое заболевание — гиперинсулинизм. Оно встречается всего у одного из 40–50 тыс. новорожденных. Его еще называют диабетом наоборот. Поджелудочная железа Дениса выделяет слишком много инсулина, сахар в крови резко падает, из-за этого случаются обмороки и судороги, страдает головной мозг, развиваются неврологические осложнения. Мальчик может впасть в гипогликемическую кому. Всего один укол препарата соматулин аутожел позволяет Денису целый месяц жить нормальной жизнью. Но лекарство очень дорогое, родителям мальчика его не оплатить.

— В полтора года у Дениски случился обморок, — рассказывает его мама Юлия. — Сын сидел играл, а потом вдруг как будто потерял опору и упал на пол. Вызвали скорую помощь, нас отвезли в районную больницу. Там мы пробыли две недели, но никто так и не смог сказать, что случилось с ребенком. Выписали нас, по сути, без диагноза.

Денис живет в поселке Никологоры Владимирской области вместе с родителями и старшей сестрой Дашей. Местные врачи и не слышали о таком заболевании, как гиперинсулинизм: сахарный диабет всем хорошо известен, а вот гиперинсулинизм — большая редкость.

Вскоре после первого приступа у Дениса случился второй. Тогда его с мамой направили во Владимир, в Областную детскую клиническую больницу. Там у мальчика начались судороги. Врачи решили сначала, что это эпилептический припадок. И только после длительного обследования наконец заподозрили гиперинсулинизм.

— Никакого особого лечения нам тогда не назначили. Сказали пить сладкую воду и почаще есть, но Денису становилось все хуже, — говорит Юлия.

Только в три года мальчика удалось обследовать в Национальном медицинском исследовательском центре эндо-

кринологии в Москве — все это время семья ждала госквоты на лечение.

Столичные медики подтвердили диагноз и сказали, что судороги у Дениса возникали из-за гипогликемии — резкого снижения уровня глюкозы в крови. Мальчику прописали лечение препаратом прогликем, блокирующим избыточное выделение инсулина, — он не зарегистрирован в России, но разрешен к применению.

Однако организм Дениса оказался невосприимчивым к этому лекарству — такое тоже случается, — поэтому пришлось искать другой способ.

Мальчику установили помпу — специальный аппарат на батарейках, который непрерывно вводил ему под кожу лекарство октреотид.

Но носить помпу Денису было тяжело.

— Ему было и трудно, и больно, сын все время плакал, хотел содрать аппарат — малышу ведь не объяснишь, что это жизненная необходимость, — с грустью вспоминает Юлия. — Кроме того, с этой помпой нас не брали в детский сад. Сказали: «Мы все понимаем, но не знаем, что это такое. И вдруг что-то пойдет не так. Кто будет тогда отвечать? Мы боимся брать на себя такую ответственность. Вы приводите его на час-полтора и сами сидите с ним в группе».

Всего одного укола в месяц достаточно, чтобы поджелудочная железа Дениса работала нормально
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Тогда московские врачи перевели Дениса с помповой терапии на подкожные инъекции препаратом соматулин аутожел. Всего одного укола в месяц достаточно, чтобы поджелудочная железа нормально работала, а Денис мог бы ходить в детский сад.

А в детский сад мальчику очень нужно. Ему не хватает общения со сверстниками, а еще необходима помощь логопеда и дефектолога. Денис немного отстает от ровесников в развитии: он может произносить всего несколько слов и пока не умеет складывать их в предложения.

Зато у него отличное воображение: мальчик часами играет в машинки, строит дороги и регулирует движение. А если имеющихся машинок мало, он собирает себе дополнительный автопарк из конструктора, так что на игровых дорогах возникают пробки.

К сожалению, стоит соматулин аутожел очень дорого — семье Родионовых такие расходы никак не потянуть. А вместе мы обязательно поможем Денису.

Оксана Пашина,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕНИСА РОДИОНОВА НЕ ХВАТАЕТ 1 047 768 РУБ.

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Благодаря приему препарата соматулин аутожел, который вводится подкожно один раз в месяц, нам удалось достичь медикаментозной компенсации заболевания. Сейчас уровень сахара у Дениса стабилен, мальчик нормально себя чувствует. Терапию Денис получает по жизненным показаниям, прекращать ее нельзя. Отмена повлечет за собой развитие тяжелых неврологических осложнений».

Стоимость лекарства на год 1 090 768 руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 1 047 768 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дениса Родионова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Дениса — Юлии Владимировны Родионовой. 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

Бросок на юг

Южный федеральный округ узнал о донорстве костного мозга

РУСФОНД.РЕГИСТР



Завершился второй этап экспедиции «Совпадение» — уникального просветительского проекта, пропагандирующего донорство костного мозга. Позади 7 тыс. километров по степным и горным дорогам, вдоль Волги и Дона, по берегам Черного и Азовского морей. За 21 день участники проекта посетили 21 населенный пункт: Волгоград, Волгодонск, Астрахань, Элисту, Армавир, Мостовской, Тихорецк, Геленджик, Новороссийск, Темрюк, Анапу, Краснодар, Батайск, Новочеркасск, Азов, Ростов-на-Дону, Таганрог, Аксай, Новшахтинск, Шахты и Волгодонск. Иногда пришлось разделяться: пока одна часть команды ехала в Тихорецк принимать в ряды доноров сотрудников «Черномортранснефти», другая читала лекцию о донорстве работникам торгового порта Новороссийск.

Участники экспедиции приходили в вузы, колледжи, клубы и поликлиники, проводили встречи, показывали полнометражный фильм «Лист

ожидания» о людях, которым необходима пересадка костного мозга, и о донорах, которые их спасают.

— Встречали нас везде очень хорошо, — говорит руководитель экспедиции Евгения Лобачева. — Мы на этот раз часто выступали перед студентами. Это сложная публика, некоторые изначально были настроены скептически. Но после просмотра фильма настроение менялось — многие не могли сдержать слез.

Кто-то слышал о донорстве костного мозга впервые. Лекторы отвечали на вопросы и принимали всех подумав, прежде чем принимать решение становиться донорами.

— Были, конечно, ситуации, когда мы сталкивались с непониманием, — признается Евгения. — Например, в поселке Мостовском Краснодарского края на нашу встречу пришло совсем немного людей. Говорили, что боятся наклеить беду. Мол, слушаем лекцию про рак — и сами заболеем. Вот чтобы развеивать такие мифы, мы и ездим по стране!

После каждой встречи желающие могли вступить в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевожикова, сдав анализ крови в отделении дружественных проекту лабораторных сетей компаний «Инвитро» или CMD. Желающих за эти три недели набралось более 200: студенты, преподаватели, моряки, врачи, нефтя-

ники и даже монах из главного буддистского храма Калмыкии.

— Думаю, по итогам февраля мы увидим заметный рост числа доноров по югу России, — говорит исполнительный директор некоммерческого Южного регистра доноров костного мозга Роман Поликарпов. — В Ростовской области на наши мероприятия пришла почти тысяча человек. Люди интересовались. Такие события, как экспедиция, вдохновляют присоединиться к регистру.

Южный этап экспедиции завершился, но пропаганда донорства в Южном федеральном округе продолжается. В Ростове-на-Дону в феврале стартует донорский марафон. Жители других городов юга России просят организовать у них донорские акции и лекции — сотрудники Южного регистра проведут их уже своими силами.

Экспедиция «Совпадение» организована Русфондом при поддержке Фонда президентских грантов. Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека и Общественной палаты РФ. Первый этап проходил по Центральному федеральному округу в конце 2019 года. Всего экспедиция планирует охватить более 100 российских городов.

Никита Аронов,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Ярослав Парамонов, 4 года, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 158 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 41 тыс. руб.

Мои сыновья-двойняшки родились преждевременно, у обоих возникли дыхательные нарушения, их подколочили к аппаратам ИВЛ. Через десять дней один малыш умер. Сепсис. А у второго, Ярослава, произошло кровоизлияние в головной мозг. Два месяца врачи боролись за его жизнь. В год сыну диагностировали ДЦП в тяжелой форме. После курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) Ярослав окреп, начал переворачиваться и ползать, узнавать окружающих. А потом тяжело заболел и утратил многие навыки. Сейчас стоит и сидит только с опорой. Руки почти не действуют. Помогите нам опять попасть в ИМП Олеса Парамонова, Красноярский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Ярославу нужно продолжить восстановительное лечение — снизить тонус мышц, улучшить координацию движений, развить моторику и речь».

Андрей Мохов, 12 лет, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 186 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 375 тыс. руб. Общество

помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 39 тыс. руб.

Андрюша рос болезненным, слабым, первый зуб у него прорезался только в десять месяцев. Челюсти деформировались, рот плохо открывался. Местные врачи говорили, что лечение возможно только после полной смены зубов. Но они стали меняться лишь к девяти годам, растут криво, остались еще 12 молочных зубов. Прикус нарушен, жевать Андрюше трудно. Нам удалось попасть к врачам Центра челюстно-лицевой хирургии (Москва). Но лечение платное, а денег у нас нет. Помогите! Татьяна Мохова, Ярославская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение. После этого проведем реконструктивную операцию на челюсти».

Полина Ковалева, 10 лет, врожденная деформация стоп, требуется операция. 154 720 руб.

Внимание! Цена операции 230 720 руб.

ООО «Север» внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 26 тыс. руб.

Дочка родилась с вывернутыми стопами, в областной больнице ей начали лечение — гипсовали стопы. В полтора года Поля пошла! Но стопы вновь подвернулись. Я узнала, что в Ярославле лечат детей с такими нарушениями, и повезла туда Полю. Дочку обследовали и прооперировали, спасибо Русфонду. Поля снова стала ходить. Но в пять лет случился рецидив, стопы подвернулись, дочка плакала от боли. Мы вновь прошли лечение, на время оно помогло. Через два года Поле сделали операцию — установили импланты в стопу. Но вскоре боли вернулись. Дочь опять не может наступать на ногу. Нас снова ждут в Ярославле, но оплатить лечение мы не в силах. Помогите! Вероника Булатникова, Брянская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Полине необходима операция — реконструкция левой стопы с фиксацией винтами».

Степа Уткин, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 165 000 руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.

НКЦ «Флора», юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка и ГБУ «Мосгоргеотрест» внесли по 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Амал» соберут 35 тыс. руб.

В пятилетнем возрасте Степа заболел бронхитом, и педиатр рекомендовала обследовать легкие и сердце. Результат УЗИ нас ужаснул: дефект межпредсердной перегородки. Каждые полгода мы проходили плановое обследование. А в 2018 году отверстие увеличилось почти вдвое. Мы повезли сына в Томский НИИ кардиологии. Врачи осмотрели Степу и сказали, что нужна операция. Ее можно сделать эндоваскулярно, без разреза грудной клетки. Эта операция платная, а денег у нас нет. Пожалуйста, помогите нам! Мария Уткина, Ямало-Ненецкий АО

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику необходимо эндоваскулярно закрыть дефект окклюдером. После закрывающей операции он быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 14.02.20–20.02.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **76**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**



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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире ВГТРК, в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,229 млрд руб. В 2020 году (на 20 февраля) собрано 167 884 811 руб., помощь получили 151 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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