



Удар ниже почки

Известный детский хирург Михаил Каабак уволен по статье

Михаил Каабак — единственный в России, кто умеет делать трансплантацию почки детям весом от 5 кг до 10 кг. Это один из самых известных трансплантологов. Но теперь непонятно, кому и когда Каабак сможет помочь: в четверг его уволили из НМИЦ в явно издевательской форме.

Русфонд давно сотрудничает с Михаилом Каабаком: наши читатели помогают покупать лекарства, которые нужны при трансплантации почки. И мы с ужасом наблюдали за событиями последних полутора месяцев. Все выглядело как настоящая травля. С 1 апреля пересадки почки в НМИЦ здоровья детей прекратились из-за резкого усложнения бюрократических процедур: три консилиума с обязательным присутствием ребенка и расширенным составом врачей, запрет на использование лекарств не из больничной аптеки. Родители написали петицию: по их словам, из-за задержек уже погибли четыре ребенка. Собрано 120 тыс. подписей, но ничего не меняется, трансплантации ждут 30 детей, а с 1 апреля удалось сделать всего одну. Михаил Каабак и его коллега Надежда Раппопорт (Бабенко) не выдержали и подали заявления об увольнении — с 1 июня в отпуск, а потом все.

Но выяснилось, что не все. Вчера в НМИЦ прошел консилиум. Полуторагодовалому Богдану Лаврову разрешили пересадку. Деньги для него собирал Русфонд, малыш в тяжелом состоянии, оперировать надо срочно. Но сразу же после консилиума Каабаку вручили трудовую книжку с записью об увольнении за «неоднократное неисполнение работником без уважительных причин трудовых обязанностей, если он имеет дисциплинарное взыскание» (п. 5 ч. 1 ст. 81 Трудового кодекса РФ), сообщил врач Русфонду. 20 мая — последний рабочий день. То есть раньше Каабак имел возможность оперировать, но не имел разрешения, а теперь наоборот: разрешили, но оперировать он не может, потому что больше не работает в НМИЦ. Попробуйте представить себе состояние мамы Богдана. Оправдания такого издевательства быть не может в принципе. А побудительный мотив должен быть какой-то уж очень весомый.

Тут важно вспомнить, что все началось намного

Осенью 2019-го Каабака и Раппопорт уволили из НМИЦ, а восстановили только после вмешательства Минздрава РФ. Там была важная деталь. Оба врача тогда совмещали работу в НМИЦ и Российском научном центре хирургии (РНЦХ) имени академика Б.В. Петровского. Директор НМИЦ Андрей Фисенко, говорит Каабак, предложил им уволиться из РНЦХ и перейти к нему полностью. А когда они так и сделали, вдруг сказал: планы поменялись. И уволил обоих. Зачем такая странная последовательность действий? РНЦХ на вопросы про Каабака давно не отвечает. А я расскажу третий важный эпизод — после этого все станет понятнее.

Три недели назад в НМИЦ прошел консилиум, где обсудили состояние двух ожидавших трансплантацию детей. Консилиум, как заявлено на сайте НМИЦ, международный: онлайн присутствовал финн Тимо Янукаинен, лично — специалисты из НМИЦ трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова, Российской детской клинической больницы. Каабака, который должен был оперировать этих детей, не позвали, он говорит, что узнал о консилиуме из сторонних источников. Обоих детей перевели в Центр имени В.И. Шумакова (одного из них там лечить отказались, слишком маленький). А еще — будто это съезд КПСС, а не консилиум — единогласно было решено, что при пересадке почки нельзя использовать препараты алемтузумаб и экулизумаб.

Михаил Каабак их использует — у него, кстати, именно за это дисциплинарные взыскания: в распоряжении редакции есть копии документов. Алемтузумаб ослабляет иммунную реакцию против новой почки и почти вдвое увеличивает срок ее жизни, экулизумаб помогает взрослой почке приспособиться к жизни в теле ребенка. За рубежом эти препараты применяют как раз при трансплантации маленьким детям. Но в российских клинических рекомендациях их обоих нет, и в них не верит главный внештатный трансплантолог Минздрава РФ Сергей Готье. В РНЦХ Каабак применял их в рамках клинического исследования. Но когда уволился оттуда напомню, по предложению главы НМИЦ.— исследование встало. В НМИЦ документировать эту схему таким образом ему не разрешили.

Мятежного врача в лучших традициях российской бюрократии обложили со всех сторон. Ограничивают в науке. Не дают работать. Чинят препятствия с лекарствами. Он собирается оспаривать в суде выговоры и увольнение. Но еще есть уголовное дело о неправомерном применении все того же алемтузумаба... в 2012 году. Следствие давно не движется, но, если понадобится, наверное, и это

висящее на стенке ружье может выстрелить. Отвратительно, что медицинское начальство тратит время и силы не на лечение детей, а на бюрократические козни.

Алешу Кузнецова ждут в Москве в мае

14 мая на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю Алеши Кузнецова. У мальчика несовершенный остеогенез, кости постоянно ломаются. Сейчас Алеша не может ходить, ему нужна операция. Но стоит она очень дорого. Рады сообщить: вся сумма (1 548 400 руб.)

собрана. Спасибо, дорогие друзья. Всего с 14 мая 33 189 читателей rusfond.ru, "Ъ". телезрителей «России 1», ГТРК «Владимир», «Югория», «Тамбов», «Чита», «Томск», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 39 694 846 руб.



Удержаться в седле

Двенадцатилетнюю девочку спасет операция



У Кати Ахремюк из Хакасии остеосаркома левой большеберцовой кости. Опухоль агрессивная, она быстро растет и уже разъела часть кости под левым коленом. Раньше в таких случаях врачи назначали ампутацию, но сейчас есть возможность сохранить девочке ногу. Для этого Кате нужно установить эндопротез, который заменит поврежденный участок кости. Протез изготавливается в Великобритании и стоит очень дорого. Частично его стоимость оплачивает государство, вторую часть должны внести родители, но у Катиной семьи таких денег нет. Вся надежда на помощь читателей Русфонда.

— Это было как гром посреди ясного неба — момент, когда врачи сказали, что у Кати злокачественная опухоль, ей нужна химиотерапия и операция. У нас была счастливая жизнь, дружная семья, замечательные дети -Катя и ее старший брат Денис, любимые кот и кошка, выходные на природе. Но в последние четыре месяца все изменилось: обследования, анализы, процедуры, и страх за жизнь дочки, и надежда, что ее спасут, — рассказывает Катина мама Светлана.

Катя всегла была активной, жизнерадостной девочкой. У нее много друзей и приятелей — и в школе,

— Однажды мы всей семьей поехали на базу отдыха, там были лошади, и Катя сказала, что хочет попробовать ездить верхом. И села, и поехала — не испугалась! С тех пор мы всегда старались ездить на турбазы с конными прогулками — у нас в Хакасии их много, — вспоминает Светлана.

Катя вообще очень любит животных, умеет находить с ними общий язык. Как-то раз принесла с улицы крошечного котенка, отмыла, выкормила, и теперь это любимый кот по имени Кот.

В ноябре прошлого года у Кати вдруг заболела левая нога, под коленкой. К врачу не обращались, думали, что это просто ушиб, и мазали ногу мазями. Постепенно все прошло. Но в феврале боль снова вернулась, а под коленкой образовалась небольшая припухлость. В поликлинике девочке сделали рентген и УЗИ и обнаружили опухоль

большеберцовой кости. Чтобы уточнить диагноз. Катю направили на КТ в Республиканскую детскую клиническую больницу Абакана, и врачи предположили, что у нее саркома Юинга. Детей с таким диагнозом в Абакане не лечат, поэтому пришлось сделать запросы в федеральные клиники. Катю согласились принять в московском Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина. Там и поставили окончательный диагноз: остеосаркома левой большеберцовой кости. Эта опухоль очень агрессивная, она быстро растет и дает метастазы. Поэтому Кате сразу же назначили химиотерапию. Она нужна, чтобы максимально уменьшить размер опухоли перед следующим этапом лечения — операцией.

Операция Кате предстоит непростая. Остеосаркома успела разрушить часть левой большеберцовой кости. Раньше в таких случаях назначали ампутацию ноги, но сейчас есть шанс ее сохранить. Для этого Кате нужно установить раздвижной эндопротез коленного сустава, который заменит поврежденный участок кости. У этого протеза внутри магнитный движок, который позволяет увеличивать длину ноги по мере роста ребенка, и никакие дополнительные операции девочке не поналобятся.

Вот только стоит такой протез очень дорого. Он изготавливается в Великобритании по индивидуальному зака- | вперед, спокойно и прямо. зу. Часть стоимости берет на себя госу-

Остеосаркома успела большеберцовой кости Кати ФОТО ПАВЛА ВОЛКОВА дарство, вторую должны оплатить родители. Семье Ахремюк такую сумму

небольшие. Совсем недавно я даже представить не могла, что придется просить о помощи. Мы так воспитаны, что это неудобно, даже стыдно — вдруг кому-то нужнее, -- признается Светлана. --Но другого выхода у нас просто нет. Даже накопить не успеем — операция нужна срочно, ждать нет времени совсем.

не собрать. Отец работает сторожем,

мама бухгалтер, зарплаты в Абакане

Сейчас Катя проходит второй блок химиотерапии, а всего нужно три.

 Лечение тяжелое, у дочки слабость и учащенный пульс, но она держится и даже подружилась с другими детьми в клинике. Дочка уже большая, мы обсуждаем с ней все, что происходит, и я говорю ей, что все будет хорошо. Не потому, что хочу ее утешить и как-то поддержать. А потому, что верю врачам, верю, что Катю спасут, что она снова сможет ходить, -- твердо говорит Светлана.

В перерывах между процедурами Катя учится рисовать — сама, по учебнику. Рисует комиксы, портреты, животных. И мечтает о том, чтобы когда-нибудь снова сесть в седло и проехать хотя бы немного, хотя бы шагом,

как помочь

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КАТИ АХРЕМЮК **НЕ ХВАТАЕТ 807 234 РУБ.**

Заведующий хирургическим отделением №3 НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Аслан Дзампаев (Москва): «Кате предстоит органосохраняющая операция по удалению остеосаркомы. В ходе хирургического этапа лечения планируется удаление отдела левой большеберцовой кости с замещением дефекта эндопротезом коленного сустава. Ребенку необходим раздвижной эндопротез, изготовленный по индивидуальным меркам».

Стоимость эндопротеза 3 320 234 руб. Частично стоимость протеза оплачивает государство — 1 033 000 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 380 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 100 000 руб. Не хватает 807 234 руб.

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

Сердечный друг

Екатеринбургские кардиохирурги впервые в России имплантировали ребенку систему вспомогательного кровообращения

Операция состоялась в Свердловской областной клинической больнице (СОКБ) №1 в апреле этого года, и врачи, которые ее делали, сравнивают произошедшее с полетом в космос. Для них и для пациента имплантация системы вспомогательного кровообращения (искусственного левого желудочка) — ожившая картинка из книги про возможное будущее.

Десятилетнему мальчику была имплантирована новейшая система вспомогательного кровообращения HeartMate III, разработанная американской компанией Abbott. Название с английского можно перевести так: «сердечный друг» или «друг сердца», что отражает ее функции. По сути, это насос слевитирующим в магнитном поле ротором, который перекачивает кровь из поврежденного левого желудочка в аорту.

Операцию, которая длилась четыре с половиной часа, провел кардиохирург Константин Казанцев. В операционной работали около 30 специалистов и присутствовали врачи из пражского Института клинической и экспериментальной медицины, которые консультировали коллег из Екатеринбурга и на предоперационном этапе.

детской кардиохирургии СОКБ №1 в сентябре 2020 года. До того активный мальчик, не имевший никаких серьезных проблем со здоровьем, перенес инфекцию, которая вызвала осложнение — воспаление внутренней оболочки сердца и разрушение митрального клапана. Ребенку была проведена срочная операция по замене клапана, пациент начал восстанавливаться, но полхватил коронавирус. После лечения состояние малыша ухудшилось: левый желудочек практически потерял способность перекачивать кровь.

— Размеры камер сердца в тот момент были огромными, мы понимали, что перспектив у ребенка нет,рассказывает Константин Казанцев.-Мы знали, что есть способ помочь: заменить левый желудочек механической системой.

В 2021 году Минздрав РФ в рамках нацпроекта «Здравоохранение» включил в перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи лечение хронической сердечной недостаточности у детей с использованием желудочковых вспомогательных систем. Это позволило врачам из Екатеринбурга применить технологию HeartMate III,

Юный пациент попал в отделение | которая стоит 10 млн руб. и оплачивается из госбюджета.

Система HeartMate III имплантирована уже четверым российским пациентам, трое из них взрослые люди. Четвертым стал ребенок — пациент СОКБ №1. Сейчас он находится под наблюдением врачей, проходит реабилитацию. Принимает препараты для нормализации артериального давления и антикоагулянтную терапию, чтобы избежать риска возможных осложнений. Ему придется привыкнуть к небольшой сумке со сменными аккумуляторами, которые подключаются к устройству с помощью выведенного наружу кабеля. Аккумуляторы нужно заряжать примерно раз в сутки.

Система сконструирована с учетом дальнейшего роста пациента. Ее работа рассчитана на 15 лет. Потребуется ли юному екатеринбуржцу в дальнейшем пересадка сердца или насос можно будет удалить, если левый желудочек полностью восстановится, пока неизвестно.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда



Из свежей почты

Игорь Вержанский, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 180 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 17 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, не мог сам есть. Его стали кормить с помощью зонда, через который занесли инфекцию. Затем развилась желтуха, пострадал мозг. В итоге — ДЦП, с угрозой эпилепсии. Мы регулярно ездили на лечение по больницам, а в шесть лет нас взяли на реабилитацию в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Сын окреп, пытается стоять, проявляет эмоции. Лечение нужно продолжить, а денег нет. Марина Вержанская, Курганская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «В последний визит была выявлена эпилептическая активность, проведена терапия. Необходимо повторное обследование и курс лечения».

Таня Никулина, 5 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 201 500 руб.

Внимание! Цена лечения 276 500 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 25 тыс. руб.

Новорожденная дочка была в плохом состоянии, пневмонией и косолапостью ее перевели в больницу, откуда выписали с кучей диагнозов. Дома Таня почти не двигалась. С помощью Русфонда мы прошли лечение косолапости в Ярославле, доктор выпрямил стопы по методу Понсети. В восемь месяцев дочка не держала голову, не вставала. После обследований врачи наконец выяснили, что у Тани серьезное заболевание, при котором прогрессирует мышечная слабость. Интеллект сохранен, а двигается дочь плохо. Через год косолапость вернулась. Сейчас нас ждут в Ярославле, помогите оплатить повторное лечение! Наталья Никулина, Архангельская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируются гипсования по методу Понсети и хирургия — ахиллотомия, плантотомия, транспозиция передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость».

Агата Горелова, 3 года, синдром Ройфмана, требуется комплексное обследование и план лечения. 219 516 руб.

Внимание! Цена обследования 537 516 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 18 тыс. руб.

Дочка родилась с очень редким заболеванием синдромом Ройфмана. Поставили диагноз не сразу. Весила Агата всего 1200 г, у нее держалась температура, найти очаг воспаления не удавалось. Инфекция дала осложнения на почки. Затем последовали пневмония, отит. Прошлой весной снова сильно повысилась температура, дочка отказалась есть, у нее отнялись ноги. Наконец в Москве диагностировали тяжелое заболевание, характеризующееся иммунодефицитом и множественными нарушениями: страдает костная ткань, почки, зрение. Агате пожизненно назначили иммуноглобулины. Но неизвестно, какие еще проблемы могут появиться. Поэтому нужна помощь команды врачей из клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), которые сообща смогут назначить лечение. Помогите с оплатой! Ксения Николаева, Калужская область

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic) Наталия Белова (Москва): «Агате требуется участие команды специалистов — ортопеда, генетика, нефролога, уролога, офтальмолога. Только так можно разработать план лечения и помочь девочке жить нормально».

Альбина Косарева, 16 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы непрерывного мониторинга глюкозы на год. 143 748 руб.

Внимание! Цена датчиков 162 748 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 19 тыс. руб.

Диагноз дочке поставили в три года. С тех пор Альбине приходилось постоянно делать уколы инсулина, до 12 раз в день прокалывать пальцы, чтобы измерить сахар. Мы соблюдали все рекомендации, но держать глюкозу на стабильном уровне не удавалось. Начались осложнения, увеличилась печень. В 2019 году мы купили систему мониторинга глюкозы и теперь можем в любой момент без проколов узнать уровень сахара и вовремя отреагировать. Альбина стала чувствовать себя лучше. Но покупать датчики для системы я не в силах, одна воспитываю четверых детей. Наталья Косарева, Мурманская область Главный внештатный детский эндокринолог Мурманской области Татьяна Махова: «Непре-

рывный мониторинг уровня глюкозы помогает Альбине корректировать инсулинотерапию». Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны

электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 14.05.21-20.05.21

получено писем — 76 принято в работу — 60 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1



все сюжеты

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 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 16,077 млрд руб. В 2021 году (на 20 мая) собрано 577 489 209 руб., помощь получили 428 детей. Русфонд лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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