

Валерий Панюшкин, ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Восстановить мир

Военные действия превращают нормальную медицину в полевую

Русфонд неоднократно декларировал свою принципиальную аполитичность. Среди наших жертвователей есть люди противоположных, даже взаимоисключающих политических взглядов, но они сходятся в одном: больных детей нужно лечить. Исходя из этого постулата, мы воспринимаем события, происходящие в Украине, как гуманитарную катастрофу. Более того. мы имеем все основания полагать, что в ближайшее время гуманитарная катастрофа распространится и на Россию. Единственный способ минимизации потерь мы видим в прекращении военных действий и решении любых конфликтов путем переговоров.

Русфонд — это благотворительный проект, но и журналистский. Некоторые сотрудники Русфонда, в том числе автор этих строк, имели несчастье видеть военные действия воочию, а не в качестве телевизионной картинки. Большего кошмара вообразить себе нельзя. Всякий, кто был свидетелем вооруженного противостояния, помнит этот специфический запах: смесь гари, солярки, строительной пыли и трупной сладости. Всякий, кто видел бои своими глазами, понимает, что не может не быть погибших с обеих сторон, помнит, как быстро для людей становятся недоступны элементарные, базовые блага цивилизации: безопасность, гигиена, чистая вода, еда, социальное обеспечение, образование и здравоохранение.

С самого начала конфликта на Донбассе мы видели, что дети Донецка и Луганска лишились какой-либо медицины, кроме скоропомощной. В меру наших сил и в меру сил наших жертвователей мы старались обеспечить донецких детей высокотехнологичной медицинской помощью.

Теперь мы видим, что зона военных действий, где нормальная медицина недоступна, многократно расширилась. Уже сейчас в Русфонд обращаются жители Киева, чьи дети не могут получить онкологической помощи. Уже сейчас обращаются и граждане России: в связи с закрытием неба над Европой многократно усложнилась процедура доставки донорского костного мозга из международного регистра. Если российские дети, больные раком крови, не смогут получить спасительной трансплантации костного мозга, то они, если честно, должны быть причислены к жертвам военного конфликта.

Мы также ожидаем серьезных перебоев с не зарегистрированными в России, но спасительными для наших подопечных лекарствами. Проблемы наверняка возникнут и с поставками реагентов для пополнения регистра доноров костного мозга, с медицинским и лабораторным оборудованием. Не менее печально то, что прекращаются или во всяком случае приостанавливаются связи российских врачей с международным медицинским сообществом, что, безусловно, лишит российскую медицину возможности быть причастной к прогрессу медицинских технологий.

Надо понимать, кроме того, что многотысячные потоки беженцев, являющиеся непременным следствием любого военного конфликта, получают лишь экстренную медицинскую помощь. Нетрудно предположить, что многие смертельные заболевания беженцам просто не будут вовремя диагностированы. Чем позже наступит прекращение огня, тем больше людей вернутся домой уже неизлечимыми.

Все перечисленное выше — это только косвенные потери. Прямые потери даже страшно себе вообразить.

Опираясь на наш опыт, имея конкретное представление о том, насколько стралает здравоохранение в условиях военных конфликтов, мы всерьез полагаем, что даже самый худой мир лучше самой хорошей войны.

Мы призываем всех, от кого это зависит, сделать все возможное для немедленного прекращения огня. И мы еще раз подтверждаем, что в меру наших сил и в меру сил наших жертвователей будем продолжать оказывать помощь больным детям вне зависимости от национальной принадлежности и политических взглядов их родителей.

Асие Лекомцевой оплачен набор для очистки трансплантата



25 февраля на rusfond.ru, в "Ъ" и в эфире ГТРК «Курган» мы рассказали историю девятилетней Асии Лекомцевой из Курганской области («Безжалостный диагноз», Артем Костюковский). У девочки острый лимфобластный

лейкоз. Ей жизненно необходима трансплантация костного мозга. Для предотвращения тяжелых осложнений, нередко случающихся после пересадки, трансплантат нужно очистить. Но оплатить набор реагентов и расходных материалов для этой процедуры многодетная семья не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1890687 руб.) собрана. Родители Асии благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 25 февраля 35 216 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Курган», «Пенза», «Курск», «Алтай», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 61 792 318 руб.

полный отчет

Маленький боец

Годовалого мальчика спасет внутривенное питание



Тимофей Пономарев живет в Иркутске с мамой, старшим братом и бабушкой. У мальчика синдром короткой кишки, его организм не усваивает обычную пищу в необходимом объеме. Тиме нужно специальное питание, которое вводится внутривенно, лекарства и расходные материалы - все это государство бесплатно пока не выдает. Пока семья пытается добиться справедливости от местного минздрава, ей нужна наша помощь: давайте на полгода обеспечим мальчика всем необходимым.

Первые шесть месяцев своей небольшой еще жизни Тима провел в больницах, хотя его мама Валентина планировала все иначе. Хотела, чтобы была выписка из роддома, чтобы сын ел, спал, набирал вес, держал голову, учился садиться, ходить, говорить в общем, рос так же, как и другие дети. Ведь все было хорошо — нормальная беременность, роды без осложнений, высокая оценка здоровья малыша от неонатолога.

Первую ночь мама и Тима провели

— Сын после еды срыгивал, плакал, просыпался, — рассказала Валентина. — К утру его вырвало.

Мальчику стало трудно дышать, его перевели в реанимацию перинатального центра, а затем в Ивано-Матренинскую детскую клиническую больницу Иркутска. Там врачи поставили диагноз «синдром Ледда», то есть непроходимость и заворот тонкого кишечника. Двухдневного младенца срочно прооперировали. Вместо двух метров тонкой кишки у него осталось 45 см — два куска, соединенные специальной перемычкой. Только на пятый день жизни Тима начал есть: кроме обычного питания в малых дозах он круглыми сутками находился на специальном внутривенном.

Три месяца мальчик провел с мамой в иркутской клинике, затем их отправили в Российскую детскую клиническую больницу (РДКБ) в Москве: Тиме взялись скорректировать питание, потому что за первые месяцы жизни он набрал всего чуть больше килограмма.

— В РДКБ мне показали, как собирать для Тимы систему внутривенного питания, — до этого сама я не могла, меня трясло от одной мысли, — рассказывает Валентина. — Однако научилась.

Московские врачи дали подробные назначения, какие именно компоненты питания, лекарственные препараты, расходные материалы для капельницы нужны Тиме. Вернувшись домой, Валентина по-

пыталась получить необходимое через местный минздрав, но ей отказали. Тогда мама мальчика обратилась в суд, который встал на ее сторону, выдав в январе 2022 года решение «к немедленному исполнению». Однако исполнять это решение минздрав пока не спешит. А помощь нужна прямо сейчас.

— Питание, препараты и расходку я покупаю за свой счет, — говорит Валентина. — В общем в месяц выходит очень много: для капельницы необходимо семь компонентов, только один из них стоит около 15 тыс. руб.

Мама делает все, чтобы сын мог набираться сил с помощью внутривенного питания. Иначе нельзя: его заболевание пока не оставляет другого выбора. Он, конечно, ест обычную детскую пищу, но ее недостаточно для того, чтобы полноценно развиваться.

Каждый день Валентина готовит смесь, собирает специальную капельницу и присоединяет ее к катетеру, установ-

Каждый день мама собирает капельницу, установленную на груди Тимы ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

тание поступает в организм. Подготовка занимает примерно час, а долгий «обед» начинается около полудня и заканчивается утром следующего дня. Остается шесть часов свободы, во время которых можно, например, просто погулять с капельницей-то на улицу не выйдешь.

— Хирург, который оперировал Тиму в первые дни жизни, помню, сказал мне: «Ваш сын — настоящий боец, он очень хочет жить». — вспоминает Валентина.— Он и правда растет настойчивым и целеустремленным. Борется за свою самостоятельность.

Пока борьба — это попытки самому выбраться из-под одеяла или покрепче встать на ноги без маминой помощи.

— Я всегда рядом с Тимой, слежу, чтобы он случайно не выдернул трубку из катетера,— говорит Валентина.

В таком режиме думать о внутривенном питании, препаратах, расходниках для кормления Тимы и бояться, что на них может не хватить денег,— слишком тяжелый груз. Давайте поможем Пономаревым купить все необходимое на полгода — к тому моменту, надеется Валентина, ей удастся решить вопрос

с местным минздравом. Наталья Волкова,

как помочь

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТИМОФЕЯ ПОНОМАРЕВА **НЕ ХВАТАЕТ 806 581 РУБ.**

Детский хирург РДКБ Юлия Аверьянова (Москва): «У Тимофея синдром короткой кишки, состояние после обширной резекции кишечника в результате его заворота, синдрома Ледда. Летом прошлого года мы наладили систему парентерального и энтерального питания, обучили маму мальчика технике их проведения. По жизненным показаниям Тиме необходимы парентеральные смеси и расходные материалы для их введения, а также лекарственные препараты. Только так он сможет получать необходимые для роста и развития вещества».

Стоимость парентерального питания, лекарств и расходных материалов на полгода 1 719 581 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 850 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иркутск» соберут 13 тыс. руб. Не хватает 806 581 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Тимофея Пономарева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Тимофея — Валентины Александровны Пономаревой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электрон ных 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

Доктор, а вы точно врач?

Как отличить врача от самозванца

Недавно у читателей Русфонда («Абыл ли доктор?», rusfond.ru от 11 февраля 2022 года) возникли серьезные сомнения в том, что доктор Александр Курмышкин, хоть и окончил медицинский вуз и занимался лечением пациентов со спинальной мышечной атрофией и прописывал им золгенсму - самое дорогое лекарство в мире, имел право вести такую деятельность. Важно понимать, кто и на основании каких документов имеет право заниматься медицинской деятельностью. Об этом рассказала Русфонду Анна Белозерова, завотделением Республиканской больницы имени В.А. Баранова в Петрозаводске, главный внештатный специалист Минздрава Карелии по лучевой диагностике, специалист по организации здравоохранения.

Отношения между врачом и пациентом строятся на доверии, юридические моменты всплывают, только если здоровью пациента был нанесен серьезный вред. Лучше сразу спросить: «Доктор, а вы точно врач?» — и попросить подтверждающие документы.

Первый — это диплом медицинского вуза, второй свидетельство о прохождении первичной аккредитации. Но с такими документами человек может работать только участковым терапевтом, или педиатром, или врачом-стажером в клинике под руководством заведующего отделением, который несет за него всю юридическую ответственность. Врачом-специалистом можно стать после клинической ординатуры, которая в зависимости от специальности занимает от двух до трех лет, после чего ординатору выдается

Врач, который закончил обучение до 2020 года или имел перерыв в профессиональной деятельности пять или более лет, должен пройти 504 часа профессиональной переподготовки и сдать первичную специализированную аккредитацию — это государственный экзамен, который принимает комиссия под камерами в три этапа.

Но как узнать, есть ли у врача эти документы, и убедиться, что они не поддельные? Анна Белозерова советует прежде всего проверить лицензию медучреждения. Это можно сделать прямо с мобильного телефона на сайте Росздравнадзора. В лицензии должен быть указан адрес, по которому фактически находится клиника, а медицинские услуги должны соответствовать профилю, указанному в документе. Названия организации в лицензии и на вывеске совпадать не обязаны. Что касается квалификации конкретного специалиста, то пациент имеет право обратиться за этой информацией в отдел кадров, а если клиника небольшая, то к администрации либо направить запрос на имя руководителя медучреждения или в Роспотребнадзор.

Еще один способ проверить квалификацию врача — через Федеральный регистр медицинских работников. Получить данные из этой базы напрямую пациент не сможет, но такую информацию может и обязано предоставить ему медицинское учреждение. У каждого врача есть личный кабинет на портале непрерывного медицинского образования (НМО), который связан с Федеральным регистром. Туда из регистра дублируются все данные об образовании, переподготовке и аккредитации специалиста. Врач может войти в систему НМО и показать пациенту свой профиль.

Главный совет: никогда не бегите сразу за тем, кто вам что-то наобещал. Если нет возможности лично обратиться в авторитетную федеральную клинику за вторым мнением, то можно получить там же консультацию по интернету. Для этого нужно отправить в клинику документы и попросить заключение комиссии. Это официально и полностью

Оксана Пашина, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Владик Занин, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 169 070 руб. Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 32 тыс. руб.

У Владика сразу после рождения выявили пневмонию, подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Тогда же у него начались судороги. Я повезла сына в Москву, его обследовали и диагностировали ДЦП и эпилепсию. Мы активно лечили Владика, и удалось добиться некоторых успехов: он начал гулить, интересуется игрушками, ползает, садится и встает у опоры, даже делает несколько шагов. Но пока не говорит и ничего не умеет, в туалет не просится. Сыну готовы помочь специалисты московского Института медтехнологий (ИМТ), но оплатить лечение мы не в силах. Анна Занина, Архангельская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчик нуждается в восстановительном лечении. Нужно нормализовать тонус мышц, активизировать развитие координации движений, мелкой моторики и речи».

Ясмин Гаджиева, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 102 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 99 тыс. руб.

Ясмин — одна из наших двойняшек, родилась здоровой, но меня насторожила форма ее головы: вытянутая кверху, затылок приплюснутый. Я выяснила, что это может быть серьезной патологией. Нейрохирург сказал, что кости черепа срастаются неправильно, это опасно — нарушается развитие мозга, ребенок может лишиться слуха и зрения! Рекомендовал начать лечение ортопедическими шлемами — и чем раньше, тем лучше результат. Но шлемы стоят очень дорого, таких денег у нас нет. Пожалуйста, помогите! Ирадэ Гаджиева, Московская область Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Исправить деформацию черепа поможет ношение краниальных (черепных) шлемов-ортезов. Лечение продлится от полугода до девяти месяцев и обеспечит анатомически правильное формирование головы ребенка».

Артур Федотов, 5 лет, врожденная деформация обеих стоп, требуется комплексное лечение. 202 636 руб.

Внимание! Цена лечения 434 636 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК Дальневосточная» соберут 32 тыс. руб.

Сын родился с искривленными ножками, стопы были подвернуты как крючки. С двух недель его лечили в краевой детской больнице, стопы гипсовали, сделали операцию на пяточном сухожилии. Когда гипс сняли, мы обрадовались: ножки идеальные! Но со временем стопы опять стали подгибаться. Сейчас Артур едва ходит, ноги болят. Ему готовы провести хирургическое лечение в ярославской клинике, где работают хирурги с большим опытом лечения таких дефектов, но оплата нам не по карману. Ангелина Федотова, Хабаровский край

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Артуру требуется комплексное лечение — курс гипсований и хирургическая реконструкция обеих стоп. В результате мальчик сможет нормально ходить».

Амелия Шульц, 9 лет, врожденный порок сердца, нарушение сердечного ритма, спасет замена электрокардиостимулятора (ЭКС). 217 537 руб.

Внимание! Цена операции 635 537 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 350 тыс. руб Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 18 тыс. руб.

Нарушение сердечного ритма у дочки обнаружили еще до ее рождения. В два дня от роду ее перевезли в реанимацию Томского НИИ кардиологии, обследовали и выявили не только нарушение ритма сердца, но и открытый артериальный проток. В шесть месяцев Амелии провели первую операцию — закрыли проток — и взяли под наблюдение. К двум годам нарушение ритма сердца усилилось, и дочке установили кардиостимулятор. Сердечный ритм восстановился, состояние Амелии улучшилось. Но в последнее время она ослабела, появились головные боли и частые простуды. Оказывается, батарея кардиостимулятора разряжается. Нужно его заменить, но установка нужной модели прибора из госбюджета не оплачивается. Прошу, помогите! Елена Тинтерис, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «По жизненным показаниям девочке требуется замена двухкамерного ЭКС и эпикардиальных электродов».

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

Почта за неделю 25.02.22-3.03.22

получено писем — 66 принято в работу — 44

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2



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 эфи ре телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 17,371 млрд руб. В 2022 году (на 3 марта) собрано 308 507 828 руб., помощь получили 184 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва – добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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

