

Александр Гранкин,

КОординатор
информационного
отдела РУСФОНДА



Умение ждать

Точный диагноз
Минздрава РФ

Русфонд регулярно пересылает неформатные просьбы о помощи на горячую линию Минздрава. Через некоторое время после того, как просьба была отправлена, я связываюсь с авторами писем и выясняю, поступил ли автору ответ, была ли оказана Министерством здравоохранения помощь, в полном ли объеме, то есть отслеживаю дальнейшую судьбу письма.

Ответы Минздрава, как правило, очень информативны. Их можно читать в том числе и для, скажем так, общего развития. В них всегда есть ссылки на определенные пункты законов, указов и приказов, где регламентируется порядок оказания помощи больному человеку. В наших законах все четко расписано, кто и за что отвечает. В том числе и то, что за лечение тяжелобольных детей и взрослых отвечают региональные департаменты здравоохранения. И ответ автору обращения — это фактически письмо из федерального министерства в региональное.

«В соответствии со статьей такой-то федерального закона „Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации“ Министерство здравоохранения направляет на рассмотрение обращение такового, поступившее на help@rosminzdrav.ru от Русфонда...» — так начинается большинство ответов Минздрава. А заканчиваются они, за редким исключением, словами: «Министерство просит обеспечить оказание необходимой специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи заявителю, при наличии медицинских показаний направить его в профильную медицинскую организацию в установленном порядке».

«Просит» — это цитата. Москва просит регион: помогите, разберитесь. Очень спокойные ответы. Вы там разберитесь, помогите, если можете... А если что, то как сами считаете... Но вообще постарайтесь, мы же просим...

В декабре прошлого года Анна К. из Вологодской области просила помочь в поиске больницы, где могли бы поставить точный диагноз ее пятилетнему сыну. У мальчика неврологическое заболевание, но диагноз не уточнен, врачи думали сначала одно, потом другое, потом третье. В маленьком городке, где живет Анна К., в больнице нет квалифицированных специалистов, а в районную клинику им направления не давали, ссылаясь на то, что там тоже диагностировать некому.

После получения письма из Москвы Вологодский департамент здравоохранения связался с больницей в маленьком городке и поручил провести необходимое обследование ребенка. Анне позвонил местный терапевт и пожаловался: «Вот вы пишете письма в Москву, они — нашим в область, наши — нам, а толку-то? Ну нет у нас специалистов — ни здесь, ни в районе. Текучки даже нет, потому что никто работать не приходит, чтобы потом увольняться. А нам необходимо реагировать. Вот что нам делать? Мы отправили в Вологду просьбу найти нужных специалистов в другом регионе, чтобы вам помогли. Но на это требуется время, они будут просить федеральный Минздрав помочь. И потом проезд, проживание вы будете оплачивать сами. Дальше. Допустим, подобрали вам клинику и направление дали. Вам все равно будет необходимо перед госпитализацией сдать определенные анализы, а часть из них у нас просто не делают. Надо будет в район ехать. А там очередь, придется ждать месяц-два. Проще все сделать в частных клиниках. А пока вы все сдадите, может быть, федералы и найдут вам клинику. Но вообще вы молодец. Вы готовы ждать. Понимаете, сколько недель письма туда-сюда будут ходить? Обычно никто не ждет. Или собирают деньги на коммерческую клинику, или вообще сдаются...»

Она дождалась. В мае, всего через полгода после ее обращения в федеральный Минздрав, сына отправили на обследование в Москву. И обещали дальнейшее лечение за счет.

За 2014 год в Минздрав РФ из Русфонда было отправлено семь обращений с просьбами в установление точного диагноза. Помощь была оказана в четырех случаях.

Новосибирск примет Кристину Карнаузову в августе



19 июня в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю двухлетней Кристины Карнаузовой («Она хочет прыгать», Виктор Костюковский). У девочки врожденная аномалия развития позвоночника

ника: из-за лишнего полупозвонок развивается сколиоз. Со временем он может изуродовать Кристину, сдавит сердце, печень, легкие. Девочке готовы помочь в АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск), но цена операции для Карнаузовых неподъемна. Рады сообщить: вся необходимая сумма (605 280 руб.) собрана. Татьяна, мама Кристины, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 19 июня 1 043 066 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Алтай» и 64 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 109 детям на 86 660 391 руб.

полный отчет
<http://www.rusfond.ru/sdelano>

Танцы, ладушки, квота

Леру Семенову спасет операция на сердце



Девочке восемь месяцев. У нее тяжелый порок сердца, недостаточность аортального клапана. Обычно в таких случаях ждут, пока малыш подрастет немного. Операция на маленьком сердце — слишком ювелирное дело. Но в Леринском случае больше ждать нельзя. Сердце раздувается, того и гляди лопнет. Сердечная недостаточность нарастает. Оперировать теперь нужно быстро. Но у министерства здравоохранения Омской области, в которой живет Лера, не нашлось средств на оплату такого дорогого лечения.

О том, что у ребенка будет порок сердца, Лерина мама узнала, когда была беременна. Недостаточность аортального клапана видна на УЗИ. Расстроилась, конечно, но не слишком. Врачи обещали, что ребенок родится нормально, развиваться будет нормально, а когда подрастет немного, тут-то и заменят девочке аортальный клапан протезом. И все дела. Страшно было, конечно, но врачи сказали, что такие операции делают тысячами.

А когда Лера родилась, то выглядела вполне здоровой. Ну то есть совсем здоровой, включая высокую оценку по шкале Апгар. Хорошо ела, спокойно спала, по возрасту научилась держать голову, по возрасту села. Совсем забыть про порок сердца, конечно, было нельзя. Плановые осмотры ребенка были не обычными, а кардиологическими. Но больше практически никаких особенностей. По возрасту встала...

И вот когда Лера встала и стояла в кроватке, держась за поручни, папа подошел к Лере и научил ее танцевать. Он просто показал Лере, что обязательно стоять ровно, а можно смешно дрыгать попой. И это действительно было очень весело, потому что они стояли друг напротив друга и смешно дрыгали ногами. А минуты через три таких танцев и смеха у Леры посинели губы и началась одышка, какая бывает у стариков, поднимающихся по лестнице.

Чтобы Лера пореже танцевала и поменьше задыхалась, мама решила научить ее тихим и спокойным играм. Например, в ладушки. И Лера довольно быстро сообразила, как весело бывает хлопать в ладошки, пока мама поет: «Что ели? — Кашку. — Что пили? — Простоквашку». Только от игры в ладушки у Леры тоже синели губы и тоже

начиналась одышка. Чем старше девочка становилась, чем больше двигалась, тем более обычным делом оказывался для нее синий носогубный треугольник и тяжелое свистящее дыхание...

До семи месяцев она не болела вообще ничем. А в семь месяцев подцепила соплю. Наверное, в поликлинике, во время очередного планового кардиологического осмотра. Просто сопля, простуда, респираторное заболевание. Но дети с пороком сердца болеют респираторными заболеваниями не так, как здоровые дети.

Первые два дня — ничего особенного. Ну насморк, ну температура. Но на третий день появились кашель, который не прошел ни через неделю, ни через две. Когда Лера кашляла, губы у нее синели, а дыхание становилось свистящим. Это свистящее дыхание привело ее к кашлю, губы синели еще больше.

Когда мама брала Леру на руки, то чувствовала, что сердце в дочкиной груди трепещет, как воробей. Пыталась посчитать пульс и не могла. Сердце у Леры стучало быстрее, чем мама успевала считать, даже про себя. Двести ударов в минуту? Двести пятьдесят?

Чтобы справиться с Лериным бронхитом, понадобился двухнедельный курс антибиотиков, причем в стационаре — уколы, капельницы. Лера даже как-то смирилась с уколами, а ингалятор так и вовсе полюбила, видимо сообразив, что хотя бы ненадолго ей действительно становится легче от ингаляций. А когда бронхит больше или меньше прошел, нель-

Когда мама брала Леру на руки, то чувствовала, что сердце в дочкиной груди трепещет, как у воробья. Посчитать пульс не смогла. Сердце Леры стучало быстрее, чем мама успевала считать

зя уже было не обращать внимания на больное Лерино сердце. Без синих губ и одышки не получалось уже ничего — ни дрыгать попой, ни играть в ладушки, ни сосать грудь, ни есть яблочное пюре.

Из инфекционного отделения больницы Леру выписали сразу в кардиологическое. На УЗИ было видно, что левая половина Лериного сердца раздулась. И это значило, что ждать больше нельзя. И это уже не будет простая операция. Это будет несколько операций. Сложных. Ювелирных — по причине маленького сердца и познанных — потому что девочка растет.

Чтобы повезти девочку на операцию в Томский кардиологический центр, мама запросила квоту в министерстве здравоохранения Омской области. Собрала, как положено, все документы. В назначенный срок позвонила спросить, готово ли.

В трубке был металлический голос, и этот голос сказал:

— Вам отказано в квоте.

— Как отказано? Как может быть отказано?

Но голос в трубке уже сменился гудками.

Валерий Панюшкин,
Омская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ СЕМЕНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 662 520 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Леры сложный врожденный порок сердца, аномальное строение аортального клапана с выраженным нарушением его запирающей функции. Уже сейчас у девочки значительно увеличены левые камеры сердца, оно плохо справляется с нагрузкой, есть признаки сердечной недостаточности. Девочке показана операция Расса. Эта операция предполагает замену аортального клапана собственным клапаном легочной артерии. Вместо клапана легочной артерии ребенку будет имплантирован специальный клапаносодержащий кондукт Contera. Эта операция позволит Лере жить и развиваться, но в дальнейшем потребуются еще одно хирургическое вмешательство».

Клиника выставила счет на 767 520 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Омск» соберут 55 тыс. руб. Таким образом, не хватает 662 520 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Семенову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лериной мамы — Натальи Сергеевны Жуковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Ростов с нами

Новый партнер Национального регистра доноров костного мозга

ВКЛЮЧИ МОЗГ

В июне Русфонд оплатил три счета на реагенты и оборудование для региональных регистров на общую сумму 15 391 500 руб. Один из наших новых партнеров — Ростовская областная станция переливания крови, с которой уже подписан договор о сотрудничестве. О работе этой станции корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТЮКОВСКОМУ рассказывает заведующая лабораторией иммунологического типирования ЭЛЛА КУДИНОВА.

● В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова теперь 34 841 донор из одного казахстанского и восьми российских регионов. Десятым регистром из России станет ростовская станция, как только передаст в общую базу первый донорский фенотип.

— Вы уже занимались типированием потенциальных доноров?

— Да, мы начинали с типирования серологическим методом, потом перешли на молекулярный. Переливали кровь людям с тяжелыми заболеваниями с учетом их фенотипов. Но

постепенно эта работа сошла на нет: не было реагентов.

— Сколько у вас доноров?

— Около тысячи. Но, к сожалению, пока нельзя ввести в общую базу ни одного. Дело в том, что Национальный регистр создан и развивается по современным мировым требованиям: доноры типированы по пяти так называемым локусам (локус в генетике — местоположение гена на хромосоме. — Русфонд). У нас для такой работы не только реагентов — даже и оборудования не было. Вот только в августе мы его получим, оно уже оплачено Русфондом. Как и реагенты для типирования 500 доноров. Это обеспечит нас работой примерно на год.

— Сможете ли рекрутировать столько потенциальных доноров?

— Уверена, сможем. Проведем ревизию уже имеющегося регистра и перетипируем по пяти локусам всех, кто еще может стать потенциальным донором. Ведь прошли годы, за это время у людей могли произойти изменения — кто-то заболел, кто-то передумал, у кого-то возраст уже на грани. Но, кроме того, конечно, рассчитываем на новых доноров, начали их привлекать. После подписания договора с Русфондом новые потенциальные доноры

— их 23 — уже заявили о готовности сдать кровь на типирование.

— Как вы привлекаете людей к донорству костного мозга?

— В основном они приходят сами. Многие видели сюжеты о Национальном регистре на «Первом канале» и захотели присоединиться. Откликнулись и наши постоянные доноры крови. Эти люди уже прошли необходимые обследования на все инфекционные маркеры. И почти со всеми я лично беседовала. Для нас важно, чтобы донорами становились сознательные, правильно мотивированные люди, знающие и понимающие, что такое регистр, к чему может привести отказ.

— Были ли трансплантации от доноров из Ростовского регистра?

— Да, у нас в активе одна реальная трансплантация. Причем донором стала сотрудница нашей станции. А реципиентом была девятилетняя девочка с лейкозом из Екатеринбургa.

— Какие вопросы чаще всего задают потенциальные доноры?

— Мужчины обычно спрашивают, больно ли это. Женщины боли не боятся.

Из свежей почты

Артем Коваль, полтора года, последствия перенесенной вирусной нейронинфекции, требуется лечение. 154 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

Телезрители ГТРК «Курган» соберут 45 тыс. руб.

Артем родился здоровым. А в два месяца после прививки от гепатита у него поднялась температура, начались судороги. Малыш терял сознание и бился в конвульсиях, через две недели впал в кому. Магнитно-резонансная томография показала тотальное поражение левого полушария мозга и частично правого, утери моторные навыки. После курсов реабилитации мышцы Артема расслабились, начала действовать левая рука. Но правая сторона у него работает хуже, рука и нога справа короче. При этом он эмоционально адекватен. Нас готовы принять в Институте медтехнологий (ИМТ). Отец Артема ушел из семьи, мы на иждивении моей матери-инвалида. Помогите с оплатой! *Инна Синицына, Курганская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):* «Артема необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо нормализовать его мышечный тонус, увеличить объем движений».

Настя Чебыкина, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 87 157 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 136 157 руб.

Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 49 тыс. руб.

С тех пор как Настя заболела диабетом, наша жизнь подчинена строгому режиму и диете, постоянному контролю уровня сахара в крови. После того как мы приобрели нам инсулиновую помпу, стало намного легче. Сейчас уровень сахара в норме, Настя живет так же, как ее сверстники. Спасибо вам огромное! Мы без помпы теперь как без рук. Но расходные материалы к прибору бесплатно не выдают. Воспитываю Настю одна, выйти на работу пока не могу из-за болезни дочери. Снова прошу вашей помощи! *Юлия Чебыкина, Архангельская область Эндокринолог городской детской поликлиники Елена Кондакова (Архангельск):* «Благодаря помпе у Насти уровень сахара стабильный, риск тяжелых осложнений значительно снижен. Необходимо продолжить этот вид терапии».

Милана Жукова, 10 месяцев, гиперплазия сосудов лица, требуется лечение. 75 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 150 тыс. руб.

Фонд «Наша уникальность» компании «М.Видео» внесет 40 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 35 тыс. руб.

В два месяца у Миланы опухла щека. Местные врачи не могли сказать, что с малышкой. Назначали микстуру, содовые примочки, а щека синела и опухала. В итоге направили нас в Москву, к профессору Рогинскому. Он поставил диагноз: гиперплазия. Сказал, что рост опухоли можно остановить и без операции, но лечение это долгое и дорогостоящее, начать его надо срочно. Я мать-одиночка, получаю лишь пособие по уходу за ребенком. Мы из деревни. Из-за болезни Миланы снимаем комнату в Череповце, поближе к врачам. Помогите, больше обратиться некуда. *Анна Жукова, Вологодская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Гиперплазия кровеносных сосудов — это локальное разрастание избыточных капилляров. Лечение практически всегда успешное, но длительное, под постоянным контролем специалистов».

Ваня Зорин, 4 года, врожденная двусторонняя косолопость, рецидив, требуется лечение по методу Понсети. 123 230 руб.

Внимание! Цена лечения 165 230 руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 42 тыс. руб.

Ваня родился с искривленными стопами. С первой недели его гипсовали, а в пять месяцев провели ахиллоплатомии (рассечение ахиллова сухожилия), но стопы так и не выпрямили. Ваня прошел реабилитацию и начал ходить, но в полтора года произошел рецидив. С помощью Русфонда мы попали в Ярославскую клинику, где методом Понсети ноги вывели в правильное положение. А сейчас косолопость вернулась! Доктора говорят, если бы Ваню с самого начала лечили правильно, рецидива, возможно, удалось бы избежать. Лечение придется повторить, но самим его не оплатить, мы опять просим вашей поддержки. *Анна Зорина, Костромская область Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника «Константа» Юрий Филиппенков (Ярославль):* «В период интенсивного роста Вани произошел рецидив. Планируется курс гипсований и транспозиция (перемещение) сухожилия».

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

Почта за неделю 19.06.15–25.06.15

получено просьбу — **40**
принято в работу — **28**
отправлено в Минздрав РФ — **12**
получено ответов из Минздрава РФ — **10**

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

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 64 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Читатели и телезрителям затае поправилась: всего собрано свыше \$194,3 млн. В 2015 году (на 25 июня) собрано 708 327 353 руб., помощь получили 1038 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбигер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.

весь сюжет
rusfond.ru/mozg