



Валерий Панишкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Смерть не узнать

Кто принимает решение об уходе из жизни

На этой неделе просветительский проект InLiberty и благотворительный фонд «Живи сейчас», помогающий людям с боковым амиотрофическим склерозом, устроили круглый стол на тему «Врач, юрист или пациент: кому принадлежит право на смерть?». Благодаря современным медицинским и информационным технологиям смерть изменилась: в ближайшие десятилетия ей больше не будут свойственны внезапность, случайность и неумолимость. Это обстоятельство способно изменить и наше общество до неузнаваемости. Но думают об этом пока только антропологи, юристы и врачи, работающие с неизлечимо больными людьми.

Боковой амиотрофический склероз, мышечная дистрофия Дюшенна, другие прогрессирующие и неизлечимые заболевания заставляют специалистов заниматься невиданным в европейской культуре делом — планировать смерть. Если заранее известно, что рано или поздно у пациента откажут легкие, то надо ли ему умереть в тот момент, когда он не сможет дышать, или, если мы считаем жизнь безусловной и главной ценностью на свете, правильнее подключить пациента к аппарату искусственной вентиляции легких и дать ему еще несколько месяцев, а то и лет жизни, пусть бездвижной и молчаливой, но жизни?

Поскольку исход заранее известен, про способ ухода пациента из жизни в современной медицине принято разговаривать с пациентом и его близкими. Смерть теперь не забирает человека по своей неведомой нам воле, а регулируется аппаратами жизнеобеспечения и наступает тогда, когда ее подпускают к больному — врач, юрист или сам пациент.

Чем больше прогрессирует медицина, тем точнее мы можем предсказывать и выбирать варианты течения и других болезней: рассеянного склероза, диабета, рака... Легко представить себе недалекого будущего, когда даже после автомобильных катастроф врач скорой помощи будет решать, констатировать ли смерть человека или воскресить его современными методами интенсивной терапии. Фактически смерть перестает быть метафизической неодолимой силой и становится предметом договора людей между собой. И это новая, непривычная для человека ответственность: самому, посоветовавшись с врачом, юристом и близкими, решить, как и когда умереть.

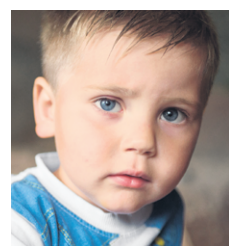
Необратимость решения о смерти входит в безусловное противоречие с естественным свойством человека — ошибаться. Трудно понять, принял ли пациент решение отказаться от подключения к аппарату искусственной вентиляции легких в здравом уме и твердой памяти, или потому, что устал, или потому, что плохо был информирован про качество жизни на ИВЛ, или в порыве отчаяния. Совсем трудно понять, следует ли признать за человеком право на эвтаназию или эвтаназия — это лишь способ общества самоустраниться от участия в судьбе одного из своих членов, тогда как гуманнее было бы предоставить страдающему качественное обезболивание и помощь психолога.

К тому же чем изощреннее медицина, тем более размытым становится понятие смерти как таковой. Уже сейчас известны случаи, когда в одном из штатов Америки пациент считался мертвым, но стоило родственникам перевезти его на реанимобиле в соседний штат, и человек считался живым, — таков закон, в разных штатах предписывающий констатировать смерть по-разному. И уже не единожды было, что смерть, констатированную врачом, родственники пациента оспаривали в суде.

Это не говоря уже о том, что чем больше наша жизнь происходит в социальных сетях, тем непонятнее: если ты умер, а твой блог продолжает вести другой человек или бот, значит ли это, что ты жив? Можешь ли после смерти распоряжаться своим имуществом и телом? Чем больше прогрессируют социальные сети, тем непонятнее это будет.

Трудно представить себе, как изменится мир, где смерть окончательно перестанет быть безжалостной слепой старухой в черном балахоне с косой в руках, а превратится в предмет договора между людьми. Ясно одно: в этом новом мире причинение смерти — будь то по злому умыслу или по неосторожности — станет куда более чудовищным преступлением, чем было. Хотя, казалось бы, куда уж чудовищнее?

Елисея Стуколова ждут в Ярославле в июле



13 июля в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тверь» мы рассказали историю двухлетнего Елисея Стуколова из Тверской области («Рекс, Микки, Джерри и другие», Артем Костоковский). У мальчика акушерский паралич правой руки — последствия родовой травмы. Он уже перенес операцию, после которой смог слегка приподнять руку и сгибать ее в локте. Но для восстановления максимального объема движений Елисею необходим еще ряд этапов операций. Ряды сообщить: все еще необходимая сумма (813 750 руб.) собрана. Родители Елисея благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 13 июля 69 368 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрители «Первого канала», ГТРК «Тверь», «Вологда», «Ставрополь», «Владимир», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 20 413 608 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Что не так со Степой?

Трехлетнего мальчика спасет пересадка костного мозга и лекарства



Степа Перехожев живет с мамой и папой на хуторе Гуляевка, что в 150 километрах от Волгограда. Но сейчас мальчик в Санкт-Петербурге, здесь ему будут делать трансплантацию костного мозга (ТКМ) — это единственный способ победить анемию Фанкони, которую обнаружили у Степы прошлой осенью. Сама пересадка будет выполнена по госквоте, а вот активацию донора и противоинфекционные и противогрибковые лекарства, необходимые для сопроводительной терапии, родители мальчика должны оплатить сами. У них таких денег нет.

— Я помню, в какой ярости была, когда врач в роддоме мне сказала: «Я думала, вы от него откажетесь», — вспоминает Татьяна, мама Степы. — Нам с мужем, конечно, было тяжело в те дни, но отказаться? И мысли такой не было. Думали только о том, как будем дальше жить, как будем набирать вес, искать врачей, делать нужные операции. А сейчас выяснилось, что все не неприятности ничто в сравнении с этой болезнью, анемией Фанкони.

О том, что с ребенком не все в порядке, врачи говорили Татьяне еще во время беременности — но что именно, не уточняли.

А со Степой многое оказалось не в порядке. Мальчик родился с деформированными ушными раковинами, наружных слуховых проходов не было. В полгода ему поставили диагноз «тугоухость 3-й степени», он постоянно носит слуховой аппарат. Но с аппаратом Степа слышит плохо, речь у него почти не развивается — может произнести полностью только несколько слов.

На третий день жизни Степу прооперировали: устранили врожденный порок сердца — открытый артериальный проток.

Но и это еще не все. У мальчика аномалия развития больших пальцев обеих рук, удерживать предметы он не может. Из-за гипотиреоза — эндокринного заболевания, при котором щитовидная железа вырабатывает недостаточное количество гормонов, — Степа отстает в росте: сейчас он на голову ниже сверстников.

В 2017 году на теле мальчика начали появляться синяки. Анализ крови показал низкий уровень тромбоцитов. Степу направили на обследование к гематологу в областной онкодиспансер. Там решили, что у мальчика редкое наследственное заболевание — TAR-синдром, для которого характерно снижение тромбоцитов и отсутствие лучевых костей. Врачи сказали, что TAR-синдром влечет за собой тяжелые последствия, и назначили Степе симптоматическое лечение — кровоостанавливающие препараты и витамины.

А потом произошло вот что. Татьяна с сыном приехали в Петербург, в Научно-исследовательский детский ортопедический институт имени Г.И. Турнера — оперировать по квоте Степину руку. Из-за низкого уровня тромбоцитов хирурги откладывали операцию и в итоге решили, что диагноз мальчика — TAR-синдром — надо перепроверить.

Пункция костного мозга и анализ крови, сделанные в клинике, выявили очень редкое и тяжелое заболевание: анемию Фанкони. Это наследственная болезнь, при которой подавляется кроветворная функция костного мозга и возникает дефицит клеток крови.

Родителям Степы сразу сказали, что единственный шанс на спасение сына — пересадка костного мозга. Ее готовы провести врачи петербургского НИИ детской онкологии, гематологии

Степа почти не говорит, но зато часто улыбается. Он открытый, общительный, доброжелательный парень
ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Генетического близнеца для Степы удалось найти в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перовощикова. ТКМ будет проведена за счет госбюджета, а активацию донора и дорогие лекарства, необходимые для защиты организма Степы до и после пересадки, когда его иммунитет будет на нуле, родные мальчика должны купить. Без нашей помощи им не справиться.

Степа почти не говорит, но зато часто улыбается. Он открытый, общительный, доброжелательный парень. И при этом очень упорный. Что неудивительно: из-за проблем с кистями какие-то простые вещи даются ему тяжело — скажем, надеть ботинки или расстегнуть пуговицы на куртке. Степа нечасто выходит из дома. Родители боятся: вдруг подхватит вирус? Сейчас болеть ему нельзя ни в коем случае. И мальчик сидит в квартире, грустно глядя в окно.

— Проблемы с ушами и пальцами мы пока-нибудь решим, — говорит Татьяна. — Пока нужно спасти сына жизнь.

Давайте поможем Степе и его родителям.

Артем Костоковский,
Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТЕПЫ ПЕРЕХОЖЕВА НЕ ХВАТАЕТ 1 254 650 РУБ.

Исполняющая обязанности заведующей отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Татьяна Быкова (Санкт-Петербург): «У Степы редкое генетическое заболевание — анемия Фанкони: костный мозг не вырабатывает достаточное количество тромбоцитов. Единственный шанс на спасение — ТКМ. Полностью совместимого донора в списке нет, неродственный найден в нашем Национальном регистре. Сама пересадка будет выполнена по квоте, но вот активацию донора, а также противоинфекционные и противогрибковые лекарства для сопроводительной терапии родители мальчика должны оплатить сами».

Стоимость лекарств и активации донора 1 627 650 руб. Юридические лица благотвори-

тельного сервиса Альфа-Банка внесут 200 тыс. руб. ООО «Север» и ООО «Амос-Блок» — по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 73 тыс. руб. Не хватает 1 254 650 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Степу Перехожеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Степиной мамы — Татьяны Васильевны Перехожевой. 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

Нервный прорыв

Как американский нейрохирург одним и тем же способом лечит боль, болезнь Паркинсона и ожирение

РУСФОНД.ТЕХНОЛОГИИ

16 июля в Петербурге впервые для российских врачей прошел семинар Кима Бёрчила — одного из самых авторитетных экспертов в лечении нейропатических болей. Нейропатические боли как бы беспричинные, порожденные не травмой или болезнью, а поломкой нервной системы — такое бывает довольно часто. Схема Бёрчила смахивает на научную фантастику. Нужно всего лишь подключить к нейронной сети пациента и подобрать для мозга правильные сигналы взамен ошибочных, вызывавших боль.

На странице Кима Бёрчила на сайте Oregon Health & Science University перечислены только избранные должности и награды — полный список сделал бы страницу неудобочитаемой. Но в Петербург 67-летний профессор приехал по частному приглашению коллег: на встречу с ним в небольшом душноватом зале Городской многопрофильной больницы №2 собрался узкий круг специалистов — человек 40 нейрохирургов и неврологов.

Вступительное слово заведующего нейрохирургическим отделением боль-

ницы Юрия Шулёва было кратким: «Ну что, мы все начинали с книги Кима Бёрчила „Surgical Management of Pain“, а поехать к ее автору в Орегон может не каждый. Сегодня нам всем повезло».

— То, чем мы занимаемся, — совершенно особая часть нейрохирургии, — рассказал Бёрчил Русфонду. — Это не удаление опухоли, не реконструкция какого-то органа или его части — это работа только с функцией.

Функциональный нейрохирург имеет дело с нейронными сетями пациента. Он или убирает из них какое-то звено — это деструктивный метод, или отправляет импульсы по существующим каналам — это метод нейростимуляции. Все началось с хордотомии — перерезания нервных волокон спинного мозга. Это делается, чтобы исключить передачу по ним болевых сигналов, например, при злокачественных неоперабельных опухолях. В 1960–1970-х годах благодаря развитию электроники появилась и нейростимуляция — передача электрических импульсов через электроды, вживленные в спинной или головной мозг. Генератор импульсов — устройство размером с два спичечных коробка — тоже вживляется в районе груди. Сигналы электродов позволяют обмануть мозг, и боль исчезает. По дан-

ным Кима Бёрчила, в США ежегодно делается уже 7–8 тыс. таких операций. Для сравнения: по оценке российской Ассоциации функциональных нейрохирургов, у нас в год проводится примерно 900 операций по нейростимуляции спинного и головного мозга.

— Наша работа в последние годы стала очень точной, — говорит Бёрчил. — Мы можем определить нужный нам участок диаметром меньше миллиметра и под контролем компьютерного томографа ввести в эту зону электрод.

Нейростимуляция открывает пути для решения множества проблем. Самые большие успехи достигнуты в симптоматическом лечении болезни Паркинсона. Есть перспективы в лечении ожирения.

— Похоже, некоторые нарушения метаболизма можно контролировать с помощью нейростимуляции головного и спинного мозга, — продолжает Бёрчил.

Возможно, этот метод поможет также в борьбе с эпилепсией. Синдромом Туретта и даже с болезнью Альцгеймера.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru

Из свежей почты

Даша Смирнова, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 161 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 38 тыс. руб.

Даша и ее сестра родились преждевременно, в тяжелом состоянии. Выжила только Даша, четыре дня дышала с помощью аппарата искусственной вентиляции легких. В семь месяцев у нее начались эпилептические приступы, их удалось купировать только к двум годам. Мы сразу начали реабилитацию — массаж, гимнастику. После лечения в московской клинике дочка стала спокойнее и самостоятельнее, лучше понимает речь. Но мышечный тонус в ногах повышен, началось искривление позвоночника. Помогите продолжить лечение! Мария Смирнова, Тамбовская область

Невролог Института медицинских технологий Елена Малахова (Москва): «Дашу необходимо госпитализировать для продолжения лечения, чтобы улучшить ее походку и координацию, развить мелкую моторику и речь».

Альбина Кандеева, 2 года, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство. 114 556 руб.

Внимание! Цена лекарства 161 556 руб.

Телезрители ГТРК «Тула» соберут 47 тыс. руб.

Когда Альбине не было и года, у нее диагностировали тяжелое наследственное заболевание. Ее поджелудочная железа производит слишком много инсулина, что приводит к гипогликемии. От этого страдает весь организм, и прежде всего головной мозг. Альбина отстает в развитии, ходит только с поддержкой, не разговаривает. Единственное спасение — препарат прогликем, который сдерживает выработку инсулина. Врачи подобрали дочке дозы лекарства, и сейчас уровень сахара в норме. Но прогликем нужно принимать постоянно, а у нас нет денег на его покупку. Татьяна Кандеева, Тульская область

Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Девочке необходимо принимать препарат прогликем по жизненным показаниям. Препарат не зарегистрирован на территории России, но разрешен к применению».

Света Тугарева, 6 месяцев, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 248 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH

Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесет 140 тыс. руб. ООО «ХимТекс» и юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще по 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 39 тыс. руб.

При рождении у Светы случился перелом бедра с сильным смещением. Врачи выявили у нее генетическое заболевание — несовершенный остеогенез, повышенную хрупкость костей. Такая же болезнь — у Вики, старшей сестры Светы. Оказалось, что первые переломы — бедр и голени — Света перенесла еще внутриутробно. Для укрепления костей требуется дорогое лечение в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва), где уже лечится Вика. Чтобы Света окрепла и нормально развивалась, начинать лечение надо срочно. Но нам его не оплатить: детей четверо, у мужа зарплата небольшая. Марина Тугарева, Рязанская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Светы тяжелая форма болезни, ей нужно курсовое лечение препаратом памидронат и физическая реабилитация».

Соня Ищерякова, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 260 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 29 тыс. руб.

Когда Соне было два года, врач услышал у нее шум в сердце. По результатам эхокардиограммы поставили диагноз: врожденный порок сердца со множественными дефектами межпредсердной перегородки. Мы регулярно обследовались, улучшений не было. Соня часто болеет, быстро утомляется. В марте этого года мы попали на консультацию к врачам Томского НИИ кардиологии. Они сказали, что дочке нужна эндovasкулярная операция: дефекты закроют при помощи окклюдера, без вскрытия грудной клетки. Но операцию мне не оплатить: работаю продавцом, муж ушел. Мария Ищерякова, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топологию порока сердца и наличие признаков легочной гипертензии, Соне требуется эндovasкулярное закрытие дефектов межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро окрепнет».

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

Почта за неделю 13.07.18 – 19.07.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЕ — 39
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 38
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

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". Проверив 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 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБР, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помочь. Всего собрано свыше 11,792 млрд руб. В 2018 году (на 19 июля) собрано 858 536 151 руб., помощь получили 1249 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга. 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