



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Дети как спасение

15 февраля — Международный день детей, больных раком

Российская система онкологической помощи детям почти так же несовершенна, как и система онкологической помощи вообще. И все же любой врач скажет, что в детской онкологии дела обстоят лучше, чем во взрослой. Потому что дети. Свойственное любому животному стремление сохранить детей превращает все же нашу детскую онкологию из бюрократической задачи, из системы вассальных отношений врачей и государства в задачу гуманитарную, в систему, которой свойственно понимать, что она существует ради пациентов, что рак не сам по себе, а им болеют дети.

На круглом столе, посвященном проблемам российской онкологии, который Русфонд устраивал две недели назад, хирург-онколог Андрей Павленко среди прочего скептически высказался о ранней диагностике рака, на которую принято возлагать большие надежды. Можно отчитаться в Министерстве здравоохранения за какое угодно количество онкологических тестов и скринингов, но скрининги ни к чему не приведут, если за ними не последует квалифицированных обследований и квалифицированного лечения. Бессмысленно находить у пациента склонность к раку, если не хватает грамотных врачей, способных превратить информацию о склонности в стратегию лечения.

По той же причине бессмысленно внедрять клинические рекомендации, рассчитанные на врача-неумеху. Бессмысленно министерским циркуляром пересказывать выводы научных статей доктору, который самих статей прочесть не смог по причине незнания английского языка. Формальные клинические рекомендации — дорожная карта для грамотного специалиста, но плохо подготовленного врача они сбывают с дороги, как только что-то в лечении пойдет не так. А что-то всегда идет не так в лечении любого пациента — для того и нужен врач.

Главной проблемой российской онкологии, таким образом, представляется некачественное образование врачей и отсутствие профессионального сообщества, которое способно было бы оценить квалификацию того или иного доктора.

Но что у нас делают врачи в ключевой момент обучения, то есть получив уже диплом, в ординатуре? Они бегают с бумажками. Наша система онкологической помощи устроена так, что всякий заведующий отделением стремится переключиться на молодого врача максимум бюрократической работы, ибо она отнимает львиную долю времени. И одновременно снимает с ординатора максимум ответственности за принятие решений, хотя именно принятию решений ординатору и следовало бы обучиться.

Получается замкнутый круг: государство выдвигает миллион бумажек, чтобы контролировать врача, не полагаясь на его профессиональную самостоятельность, а врач зато научается виртуозно разбираться с требуемыми министерством бумажками в ущерб умению разбираться с пациентом и его болезнью. Чем больше контролируешь врача, тем более беспомощным он становится.

Онколог и глава Фонда профилактики рака Илья Фоминцев мрачно шутит по этому поводу, что система онкологической помощи в России направлена на удовлетворение нужд Минздрава, а не пациента и начальник у врача — чиновник, а не пациент. И это видно даже из того, как устроен в любой больнице шлагбаум — под шлагбаум пропустят на машине главу департамента здравоохранения, а пациента на машине не пропустят.

Надо ожидать, следовательно, что проблемы российской онкологии будут решаться не медицинскими средствами, а бюрократическими. Программа борьбы против рака, объявленная президентом и правительством, без сомнения, будет выполнена — от рака станут умирать меньше. Надо только посмотреть, иронизирует онколог Михаил Ласков, от каких болезней увеличится смертность в то время, как снизится статистическая смертность от рака. Возможно, чаще станут умирать от грибковой пневмонии или от других инфекций, которым особенно подвержен всякий человек, лечащийся от рака.

Обществу наше, толерантное к подобному медицинскому начетничеству, когда речь идет о взрослых, про детей все-таки понимает, что так нельзя. И если система онкологической помощи в России меняется к лучшему, то меняется она начиная с детей. Дети спасают нас, а не мы их.

Витю Смирнова прооперируют в марте



8 февраля в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю трехлетнего Вити Смирнова из Томской области («„Я та пи“: Витя просит воды», Валерий Панюшкин). У мальчика тяжелый порок сердца

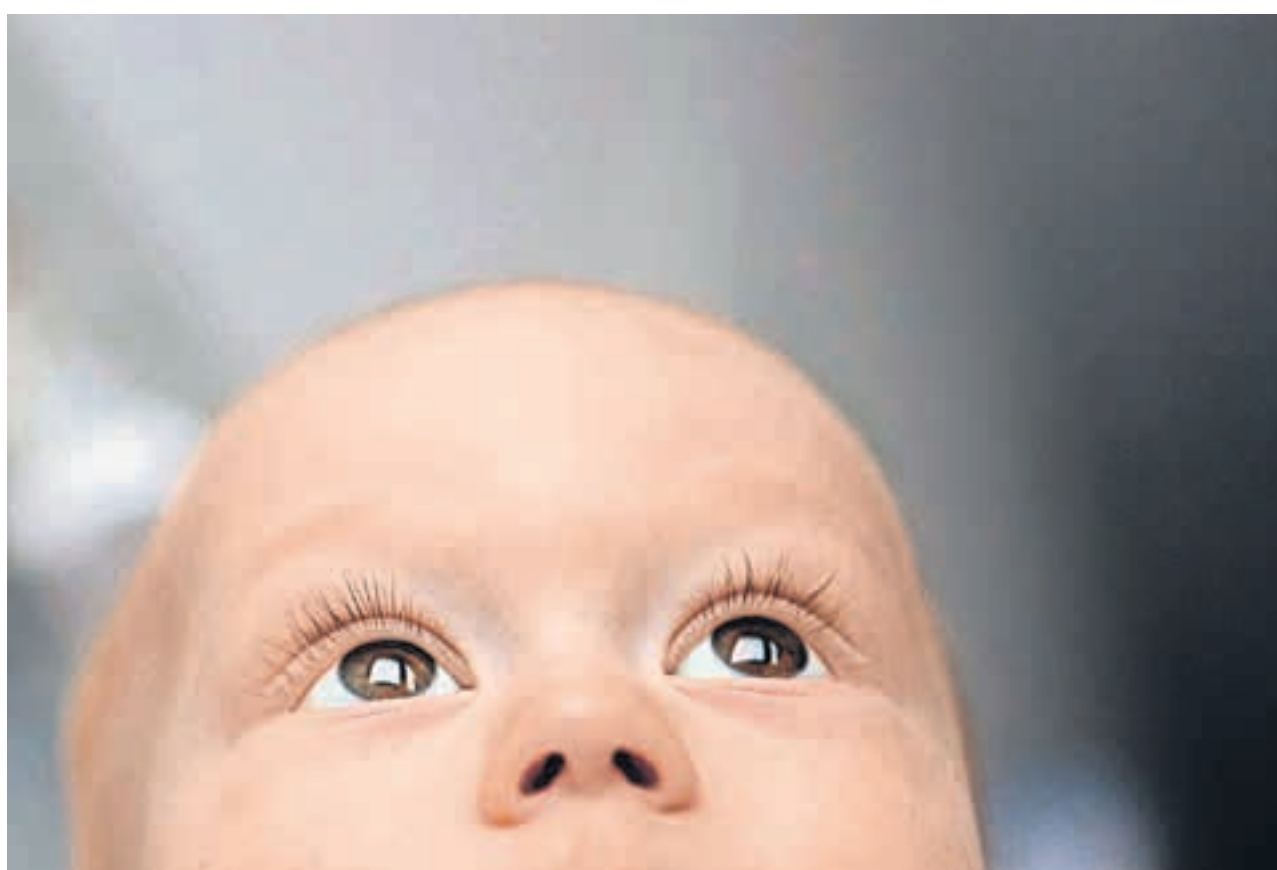
— сужение аортального клапана. Витя в год уже перенес операцию, но сейчас его состояние резко ухудшилось — необходима замена аортального клапана собственным легочным клапаном мальчика. На место легочного врачи имплантируют клапаносодержащий кондукт. Ради сообщить: вся сумма (1 013 596 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 8 февраля 180 739 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Томск», «Регион-Тюмень», «Мурман», «Калуга», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 56 детям на 28 817 455 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

День рождения с капельницей

Одиннадцатимесячного мальчика спасут дорогие лекарства



Лева Чекалеву из Череповца было всего девять месяцев, когда у него обнаружили тяжелое заболевание — врожденный острый миелобластный лейкоз. Свой первый день рождения он встретит в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, где ему проведут уже третий курс химиотерапии. Раковых клеток благодаря лечению становится меньше, но беда в том, что вместе с ними лекарство убивает и Левин иммунитет. Безобидная инфекция, которую здоровый человек даже не заметит, может стать для ребенка смертельной. Нужны эффективные препараты, которые его защитят, но в государственную квоту на лечение они не входят.

Левины родители Оля и Саша не искали счастья где-то далеко. Потому что счастье, если приглядеться, может оказаться совсем рядом. Оля родилась в Харовске — крохотном городке в Вологодской области. А Саша, череповчанин, часто приезжал туда в гости к родственникам. Так они с Олей и познакомились. Ей было 15, он на три года старше. Такой веселый, уверенный в себе, остроумный, но долгое время даже за руку не решался ее взять.

— Отношения у нас развивались медленно, постепенно, — вспоминает Оля. — Только через несколько лет Саша увез меня к себе в Череповец.

Ей было 22, когда они поженились. Саша доучивался в Ивановском энергетическом университете. А Оля — в Петрозаводской консерватории по классу домры. После учебы ее взяли в Губернаторский оркестр русских народных инструментов — коллектив в области известный. Саша устроился на «Северсталь» машинистом паровых турбин. И тут они решили: все, для себя пожилки достаточно, пора подумать о детях.

Лева у них получился жизнерадостный, с хорошим характером. Чудо, а не малыш. Оля даже не переживала из-за того, что с домрой пришлось на время расстаться: сын стал ее главной работой.

Рос мальчик хорошо. Анализ крови сдали просто потому, что так полагаются. Гемоглобин оказался чуть ниже нормы. Такое бывает, прописали таблетки. Но гемоглобин расти отказывался, и вдобавок начал падать уровень тромбоцитов — клеток, ответственных

за свертывание крови. Если их не хватает, кровь долго течет из любого пореза, а главное — возможны внутренние кровотечения. Врачи Череповецкой городской больницы заподозрили неладное, сделали пункцию костного мозга, посоветовались с московскими коллегами и в ноябре прошлого года сообщили родителям страшный диагноз: острый миелобластный лейкоз. Костный мозг — главный кроветворный орган. Он содержит в себе незрелые клетки, так называемые бласты. Созревая, они превращаются в главные клетки крови — эритроциты, лейкоциты и тромбоциты. У Левы бластов слишком много и они ведут себя неправильно: все время делятся, но не созревают. Врачи решили, что лучше отправить ребенка в федеральный медицинский центр — петербургский НИИ имени Горбачевой. В декабре Саше дали отгул, чтобы он отвез семью в Петербург. В следующий раз он сможет к ним приехать только в конце февраля, на два дня рождения: Оле будет 27, Лева — год.

В больнице Лева впервые начал вставать. В больнице же выучил первые слова: «привет» в начале обхода и «пока», когда врачи наконец заканчивают все процедуры. Лева не обижается на них, даже когда ему перед капельницей отрывают пластырь на груди, под которым стоит катетер, введенный в одну из центральных вен.

— Когда-нибудь потом, если... если мой ребенок вырастет, — заставляет себя сделать оговорку Оля, — я ему обяза-

тельно расскажу про все, через что нам пришлось пройти. И мне почему-то кажется, что он тоже захочет стать врачом.

Многое к этому располагает, считает Оля. Во-первых, Лева уже осознал, что в мире есть обязательные вещи: хочешь не хочешь, а надо. Во-вторых, мальчик явно умный — играет проводками и трубочками с таким серьезным видом, будто окончил по крайней мере медуцилице. А в-третьих, он сочувствующий, эмпатичный: Оля старается почаще ему улыбаться, и он ей всегда отвечает.

Накануне Нового года Лева начал химиотерапию — через вену вводят в кровь препараты, которые убивают неправильные бласты. Он прошел два курса, а всего их может потребоваться до пяти. Бластов стало меньше уже после первого курса, это очень хорошо, но проблема в том, что здоровые клетки от химии тоже гибнут, и с каждым курсом Левин иммунитет все слабее. Сейчас любая инфекция, безопасная для обычных людей, может его погубить. Лева нуждается в дорогих иммунных и противинфекционных лекарствах, которые государство не оплачивает. Помогите, пожалуйста, их купить. Надо, чтобы Левина мама обязательно рассказала сыну всю эту историю.

Алексей Каменский,
Вологодская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕВЫ ЧЕКАЛЕВА НЕ ХВАТАЕТ 1 432 000 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Панина (Санкт-Петербург): «Лева предстоит длительный курс лечения. Из-за приема химиопрепаратов кроветворная функция костного мозга ухудшается, возникает дефицит всех видов клеток крови. Иммунитет мальчика ослаблен, любые инфекции становятся крайне опасными. Для профилактики и лечения осложнений во время химиотерапии Лева необходимы эффективные иммунные и противинфекционные препараты, которые не оплачиваются из госбюджета».

Стоимость лекарств 2 221 000 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 160 тыс. руб. ООО «ХимТекс» внесло 50 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внесли 540 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 39 тыс. руб. Не хватает 1 432 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леву Чекалеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Левинной мамы — Ольги Александровны Чекалевой. 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

Атомная помощь

«Росатом» присоединяется к развитию донорства костного мозга

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

В «Росатоме» в начале недели прошла лекция о донорстве костного мозга — первая в серии совместных мероприятий Русфонда и «Росатома» по развитию Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовского. 20 февраля сотрудники госкорпорации сдадут кровь в своем московском офисе, чтобы вступить в Национальный РДКМ.

На лекцию Русфонда в офисе «Росатома» собралось около 40 человек, еще 80 сотрудников смотрели онлайн-трансляцию в регионах.

— Я мама ребенка-ангела, — берет микрофон Снежана Каратаева из сибирского села Ермаковского. — В восемь месяцев моя дочь начала часто простужаться. Врачи направили ее на анализы и сразу забрали в больницу, заподозрив рак крови. Нужна была пересадка, но донора найти не смогли. Дана умерла.

Снежана — корреспондент бюллетеня для потенциальных доноров кост-

ного мозга Кровь5, созданного Русфондом. Она читает лекцию, которая дает возможность из первых рук узнать, что такое трансплантация костного мозга, зачем и кому она нужна, как стать донором и безопасно ли это для здоровья.

Сотрудники «Росатома» спрашивают о потребностях страны в трансплантатах, сколько потенциальных доноров становятся реальными (менее 1% — Русфонд) и есть ли господдержка доноров костного мозга — такая же, как доноров крови (нет: — Русфонд). Услышав отрицательный ответ на последний вопрос, они сразу предлагают провести круглый стол с чиновниками и обсудить возможность господдержки. В зале собрался управленцы — отсюда и деловой подход.

— Какой процент пациентов излечивается после трансплантации? — строго спрашивает девушка в зеленом платье. — Детские лейкозы хорошо лечатся: большинство пациентов выздоравливают, — отвечает руководитель отдела рекрутинга Русфонда Евгения Лобачева. — Со взрослыми лейкозами пока не все так радужно. Только ведь, например, сорокалетний мужчина — чей-то отец, муж и сын. И ни один трансплантолог, и никто из нас не взялся бы решать, чья жизнь более ценна — этого мужчины или десятилетней малышки.

— На поиск зарубежного донора уходят месяцы, — берет микрофон мужчина с аккуратной бородкой. — Есть ли шанс, что в национальном регистре поиск будет быстрее?

— Конечно, — отвечает Евгения Лобачева. — Врач заходит в донорскую базу и за пару минут узнает, есть ли совместимые доноры. Еще две-три недели надо, чтобы связаться с донором, обследовать его и взять костный мозг для пересадки больному.

20 февраля сотрудники «Росатома» сдадут кровь в московском офисе, позже донорские акции пройдут в других городах России — «Росатом» объединяет около 360 предприятий.

— Я заинтересовался донорством костного мозга, когда участвовал в конкурсе «Лидеры России», — рассказывает начальник управления инжиниринговой компании «АСЭ» Алексей Карсаков из Нижнего Новгорода. — Для участия в финале конкурса следовало реализовать социальный проект. Из конкурса я выбыл, но проект меня захватил. В Нижнем Новгороде в регистр вошли 62 человека. Теперь мы хотим привлечь больше людей из разных компаний через центральный офис.

Дина Юсупова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Матвей Волосников, 4 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 166 420 руб. Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 33 тыс. руб.

Матвей родился раньше срока, перенес гипоксию, из-за этого у него пострадал мозг. Мы лечили малыша в разных медцентрах, но результат был минимальным. Наконец с помощью Русфонда нам почастлилось попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Результаты лечения мы заметили сразу: малыш стал держать голову, научился садиться и вставать с поддержкой, все понимает и узнает нас. Но еще не говорит, и руки у него зажатые в кулаки, поэтому ни ползать, ни брать предметы он не может. Лечение необходимо продолжить, но мы не в силах его оплатить. Светлана Волосникова, Кировская область **Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчик стал активнее двигаться, снизился тонус мышц, Матвей нуждается в повторной госпитализации. Надо устранить спастичность, укрепить мышцы, развить мелкую моторику и речь».

Поля Игнатова, 6 лет, множественные сосудистые образования, требуется курс импульсной фототерапии. 115 тыс. руб.

Внимание! Цена курса терапии 300 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 35 тыс. руб.

Дочка родилась с выпуклыми багровыми пятнами на шее, груди, руке и ноге. Местные врачи говорили, что дефект, скорее, косметический, и лечения не предлагали. Я начала искать пути решения и обратилась в Центр челюстно-лицевой хирургии (Москва). Здесь дочку обследовали и рекомендовали фототерапию. Лечение болезненное, проводится под общим наркозом. Мы уже прошли десять сеансов. Огромное спасибо Русфонду, что помог их оплатить! Пятна у Поли посветлели. Терапию нужно продолжать, но денег нет, наших зарплат едва хватает на жизнь. Помогите! Ирина Игнатова, Рязанская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Порок развития кровеносных сосудов трудно поддается лечению. Самый эффективный метод — импульсная фототерапия. Уже заметна положительная динамика. Лечение длительное, его нужно продолжать».

Надя Позднякова, 5 лет, врожденная деформация стоп, рецидив, требуется комплексное лечение. 175 185 руб.

Внимание! Цена лечения 283 185 руб.

Компания «Металлоинвест» внесла 85 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 23 тыс. руб.

У Нади ножки с рождения были сильно подвернуты внутрь. С двух недель ей проводили лечение. Ножки на время выпрямились, но потом вновь стали подворачиваться. Гипсования не помогали, и наш лечащий врач проконсультировался с опытным хирургом из Ярославля. Было принято решение об операции, которую Наде проведут в ярославской клинике. Пожалуйста, помогите ее оплатить, нам не справиться! Работает только муж, я дома с детьми. У десятилетнего летнего сына тоже проблемы со здоровьем. Елена Позднякова, Белгородская область **Здравтолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «В период активного роста у Нади возник рецидив. Нужно срочно провести курс гипсований и операцию — перемещение мышц, а также релизы обеих стоп (высвобождение мышц и сухожилий)».

Тимоша Панченко, 3 года, врожденный порок сердца, спаст эндovasкулярная операция. 165 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. НКЦ «Флора» внес 100 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

У Тимоши тяжелый врожденный порок сердца: единственный желудочек, отсутствует один клапан. В две недели от роду сын перенес тяжелую операцию в Томском НИИ кардиологии. Затем последовали еще две сложные операции. В ходе последней — операции Фонтана — сформирован протез легочного клапана с отверстием между ним и предсердием. Теперь это отверстие необходимо закрыть. Операция будет щадящей, без вскрытия грудной клетки, но, в отличие от предыдущих, она платная. Нам необходима ваша помощь. У нас трое сыновей, двое из них инвалиды. Елена Панченко, Омская область **Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Мальчику необходимо закрыть отверстие эндovasкулярно с помощью окклюдера. Эта операция завершит хирургическое лечение».

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

Почта за неделю 8.02.19 – 14.02.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **118**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **72**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**



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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 171 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,815 млрд руб. В 2019 году (на 14 февраля) собрано 191 033 597 руб., помощь получили 237 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. 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