



**Валерий Панишкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Инфантильное здравоохранение

Врачи не имеют инструментов для устранения разногласий

На прошлой неделе комиссия Минздрава РФ разоблала конфликт, разгоревшийся в онкологическом центре имени Блохина между новым руководством и старыми сотрудниками. Комиссия пришла к выводу, что руководители Иван Стилиди и Светлана Варфоломеева правы. Возглавляла минздравовскую комиссию директор Департамента медицинской помощи детям Елена Байбарина, которая новое руководство назначила. А главным медицинским экспертом комиссии был главный детский онколог-гематолог Минздрава академик Александр Румянцев, который Варфоломееву на руководящую должность в онкоцентре рекомендовал. Это вопиющий конфликт интересов.

С академиком Румянцевым меня связывает многолетнее знакомство. Я отношусь к Александру Григорьевичу с глубочайшим уважением. В онкогематологическом центре имени Дмитрия Рогачева, где Александр Румянцев президент и откуда перешла работать в онкоцентр имени Блохина Светлана Варфоломеева, работают мои ближайшие друзья. Мы много разговаривали с ними о «конфликте на Каширке». Они приводили мне и те аргументы в защиту профессора Варфоломеевой, которые известны широкой публике, и многие еще аргументы off the record. Я им хотел бы верить и хотел бы искренне считать выводы комиссии Минздрава верными.

Но такую комиссию созывать было нельзя. Не может чиновник, принявший решение о назначении руководителя подведомственной ему клиники, потом в случае публичного конфликта сам же и судить об эффективности своего кадрового решения. Не может уважаемый академик, порекомендовавший коллегу на руководящую должность, потом в случае публичного конфликта сам же и судить, справился ли рекомендованный им коллега. Это все равно как если б следователь, арестовавший подозреваемого в преступлении, сам же потом был ему и судьей. Все равно как если б режиссер, поставивший спектакль, сам бы потом и писал на этот спектакль хвалебную рецензию. Все равно как если б повар сам бы присуждал своему ресторану мишленовские звезды. Это процедурный нонсенс.

Очевидно, что в случае публичного конфликта между руководством клиники и ее сотрудниками комиссия, разбирающая конфликт, должна быть нейтральной, а не состоять из заведомых единомышленников одной из конфликтующих сторон.

Однако главу департамента Минздрава Елену Байбарину нельзя обвинить ни в цинизме, ни в непонимании процедур. У госпожи Байбарини просто не было выхода. В России нет института, способного устранять профессиональные разногласия врачей. Комиссия по правам человека может компетентно разобрать, нарушались ли гражданские или трудовые права уволенных сотрудников, как утверждает профессор Георгий Менткевич, бывший руководитель отделения трансплантации костного мозга центра имени Блохина, или права соблюдены, как утверждает председатель комиссии Минздрава Елена Байбарина. Аудиторская компания, хоть бы даже и из «большой четверки», может со знанием дела выяснить, допуская ли новое руководство финансовые нарушения, снижало ли зарплату неудобным, как утверждают сторонники Менткевича, или, наоборот, зарплата у всех выросла, как утверждает Байбарина. Но на вопрос «Хорошо ли лечили старые врачи и предлагают ли новое руководство лечить лучше?» ответить некому. Чтобы определить, были ли протоколы Менткевича прогрессивными или Варфоломеева насаждает более прогрессивные протоколы, нет третьей стороны. В России просто отсутствует институт достаточно влиятельный и достаточно непредвзятый, чтобы с его решением согласились обе конфликтующие стороны.

Теоретически можно пригласить в качестве арбитра какое-нибудь всемирное медицинское светило — пригласить «варягов» нам не впервой. Но лучше посмотреть, как у «варягов» решаются подобные проблемы.

В Америке и Европе это «святое место», которое у нас пустует, занимают ассоциации врачей. Их влиятельность колоссальна. Они отчитываются только перед правительством, а Министерство здравоохранения лишь ставит в известность о принятых ими решениях. Они могут выдать лицензию или отобрать ее у врача, у клиники, у лаборатории. Они могут подготовить закон, который им нужен, или пролоббировать отмену закона, который их не устраивает. Могут принять протокол лечения или отвергнуть его. И да, они разрешают конфликты.

В России тоже есть Национальное гематологическое общество, но оно занимается вопросами сугубо теоретическими. Чтобы разрешать конфликты коллег и диктовать свои решения Минздраву, у наших врачебных ассоциаций явно недостаточно профессионального авторитета и политического веса. Очевидно при этом, что министерство не заинтересовано само создавать независимую от него врачебную структуру и уж тем более придавать ей политический вес.

И это значит, что здравоохранение наше находится в детской стадии развития. Разногласия не обсуждают, о них кричат и жалуются начальству, а начальство может не принимать жалобщиков в расчет.

# Новый мультик для Марка

Восьмилетнего мальчика спасет лекарство



**У Марка Ерешко из Краснодара редкое генетическое заболевание: синдром Драве — тяжелая миоклоническая эпилепсия младенчества. Мальчика регулярно мучают изматывающие эпилептические приступы. Они тормозят развитие ребенка и грозят серьезными осложнениями. Спаси Марка можно только с помощью дорогого лекарства. Но приобрести его родителям мальчика не под силу — годовой курс препарата стоит больше миллиона рублей. Как быть?**

Марк раскладывает на полу карточки с картинками и буквами. Потом начинает собирать в кучку карты с машинками. Его мама Елена уходит на кухню, оставив увлеченного Марка одного. А когда заглядывает минут через пятнадцать, видит, что сын притащил из ванной все зубные щетки, пасту, мыло и сложил на полу.

— Марк, что это? — строго спрашивает Елена.

— Ах ты моя ласточка! — Марк бросается обнимать ее с искренней радостью.

— Ах ты хитрюга! — отвечает Елена, но не может сдержать улыбку.

Еще полтора года назад мама Марка не была такой — не оставляла сына даже ненадолго. Просыпалась от каждого шороха. А уж если слышала из кровати сына почкавивание — именно такие звуки означали, что начался припадок, — тут же вскакивала и бежала его спасать. Эпилептические приступы у Марка начались в пять месяцев. И раньше случались до десяти раз в день. Лекарства почти не помогали. Сначала — потому что не было правильного диагноза. Позже — потому что диагноз оказался редким и сложным.

— Поначалу мы с Марком каждый раз попадали в инфекционное отделение, — вспоминает Елена. — Потому что во время приступов у него всегда была температура. Отвезут в отделение, там Марк подхватит инфекцию, лежим и лечимся. Несколько дней дома, а после очередного приступа — опять в инфекционное. И так почти два года. Я совсем отчаялась.

Да и сам Марк, похоже, тоже. Поначалу он, правда, развивался почти как обычный ребенок: научился ходить, говорить, играть. Но только выйдет из квартиры на прогулку — падает в подбездье в приступе. На голове шишка, на коленях синяки. А после приступа — слабость и спать хочется. Не до прогулки. Толь-

ко залезет в ванну помыть — падает в приступе, новые пишки и синяки. Спать хочется, не до мытья. Только пришел на кухню поесть... В два с половиной года он просто стал отказываться от еды.

— Спас Марка невролог в краевой больнице, — говорит Елена. — Подобрал терапию, приступов стало меньше. Марк начал есть.

Но вот проблема: любое лекарство, которое снижало количество приступов, со временем переставало действовать. Приступы не просто учащались — они становились все страшнее. Однажды череда приступов затянулась почти на два часа. Когда в реанимации наконец удалось их остановить, Марк уже был похож на тряпичную куклу: не мог ни держать голову, ни даже глотать.

— Мы тогда очень долго восстанавливали навыки, — говорит Елена. — Если честно, сын только недавно начал осваивать что-то новое. А так он до сих пор поет ту же «Пусть бегут неуклюже», играет в те же карточки с картинками, смотрит только те же мультики и читает те же стихи, что и четыре года назад.

Когда Марку было четыре, мама отвела его на прием к известному столичному эпилептологу, который приехал в соседний город в командировку.

— Доктор задал буквально четыре вопроса и рекомендовал сдать генетический анализ, — говорит Елена. — Тогда впервые я услышала о синдроме Драве. У нас с бывшим мужем генетической мутации не нашли, а вот у Марка синдром подтвердился.

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАРКА ЕРЕШКО НЕ ХВАТАЕТ 993 920 РУБ.**

**Невролог Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю. Е. Вельтищева Ольга Шидловская (Москва):** «На фоне терапии препаратом стирипентолом у Марка отмечается положительная динамика: приступы с ежедневных — от 10 до 50 в неделю — сократились до одного в месяц. Мальчик стал развиваться, приобретать новые навыки, интересоваться окружающим миром. Терапию стирипентолом Марку необходимо продолжать по жизненным показаниям, прерывать ее нельзя. В России данный препарат не зарегистрирован, однако разрешен к использованию». Стоимость лекарства на год 1 249 920 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб. ООО «ХитТекс» — 50 тыс. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 56 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Марка Ерешко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или в банковский счет мамы Марка — Елены Александровны Ерешко. 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**

**Любое лекарство, которое снижало количество приступов у Марка, со временем переставало действовать**  
ФОТО АЛЕКСАНДРА ЗЕМЛЯНИЧЕНКО - МЛАДШЕГО

Это значит, эпилепсия с мальчиком на всю жизнь. Задержки развития неизбежны. И обычные противосудорожные препараты ему не помогут. Единственный выход — терапия не зарегистрированным в России препаратом стирипентолом, который в прошлом году Марку назначил консилиум врачей в московском НИКИ педиатрии имени Вельтищева. Правда, денег на него — стоит препарат очень дорого — у семьи не оказалось. Тогда на помощь пришли жертвователи Русфонда. И Марк ожил.

— Пару лет до этого мы почти не выходили из дома, — говорит Елена, — и жили нынешним моментом, всегда начеку. Сейчас, когда благодаря стирипентолу количество приступов значительно снизилось, мы оба начали выпытывать, подолгу гуляем в Ботаническом саду, а летом даже ездили на море — от нас недалеко. Недавно Марк решил посмотреть новый мультик. И Марк ожил.

Помогите семье Ерешко купить стирипентол. Чтобы Марк научился петь новые песни, играть в новые игры и смотреть новые мультфильмы, а не лежал дома тряпичной куклой.

**Дина Юсупова,**  
Краснодарский край

## Копия — это оригинал

Дорогие лекарства законодательно заменят дешевыми

**Госдума приняла в первом чтении законопроект о взаимозаменяемости лекарств. Этот документ предполагает внесение изменений в Федеральный закон «Об обращении лекарственных средств» (№61-ФЗ). По прогнозам депутатов, если законопроект будет принят, то к 2021 году около 70% иностранных лекарств в нашей стране будет заменено российскими аналогами. Однако врачи и экспертное сообщество отнеслись к такой инициативе настороженно.**

Основные претензии экспертов таковы: закон может спровоцировать коррупцию, дешевле не всегда лучше, да и то, что будет дешевле, не факт.

Заместитель председателя комитета Госдумы по охране здоровья Федот Тумусов заявил Русфонду, что в законопроекте коррупционность сведена к минимуму:

— Законопроект уточняет понятия «взаимозаменяемый лекарственный препарат», «оригинальный лекарственный препарат», «воспроизведенный лекарственный препарат». Таким образом, человеческий фактор сводится к минимуму: все должно происходить автоматически. Кроме того, вся система станет прозрачной. Сейчас не существует установленного порядка взаимозаменяемости, поэтому, например,

фармацевт сам определяет, может ли какое-то лекарство заменить оригинал, рекомендовать этот препарат или другой. Он заинтересован продавать лекарство, которое дороже стоит. Но это даже не коррупция, это просто бизнес.

— Взаимозаменяемость лекарств — сложный и неоднозначный вопрос, — отметила Настасья Иванова, директор фармдистрибьютера «Интер-С Групп». — Дискуссии на эту тему ведутся уже больше десяти лет. Взаимозаменяемость — это в первую очередь возможность замены оригинального, как правило, импортного препарата на его более дешевый российский аналог, а более низкая стоимость воспроизведенного препарата позволит обеспечить им большее число пациентов. Но это не всегда оптимально. К примеру, лечение более дорогим оригинальным препаратом выливается в конечном итоге оказывается выгоднее, чем использование его дешевых аналогов, после приема которых пациенты страдают от побочных эффектов.

Законопроект также, по идее, должен создать дополнительные условия для поддержки отечественных фармпроизводителей, выпускающих дженерики (в России более 3/4 рынка приходится на долю воспроизведенных препаратов) и имеющих преимущество при участии в госзакупках. Однако совершенно не-

очевидно, что цены на лекарства на тендерах в этом случае снизятся.

— Дешевле не всегда лучше, — считает детский невролог Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Мария Островская. — Довольно часто бывает, что менее дорогой заграничный препарат на более дешевый российский аналог и состояние пациента ухудшается. Есть и второй вопрос, на который законодатели пока не дали ответа: будет ли при определении взаимозаменяемости учитываться форма выпуска препарата? Например, есть отечественные таблетки для взрослых, а сироп или суспензия для детей у нас не производится. Как быть тогда? Крошить таблетки, чтобы дать ребенку? Это не вариант, потому что в этом случае очень сложно соблюсти дозировку. Кроме того, таблетки обычно горькие, ребенка тошнит после их приема. А иногда ребенок в таком состоянии, что вообще не может глотать.

Островская уверена, что любые ограничения — это скорее плохо, чем хорошо, а у пациентов и врачей всегда должен быть выбор.

Второе чтение законопроекта состоится через месяц. Федот Тумусов пообещал, что депутаты учтут все поправки и замечания.

**Оксана Пашина,**  
корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Рамазан Успанов, 8 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, задержка развития, требуется лечение. 172 430 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 27 тыс. руб.

Рамазан родился в срок, врачи говорили, что он здоров. А дома сын все время кричал, отказывался от еды, и как-то, переодевая его, я обнаружила кровь в подгузнике. Малыша забрали в больницу и прооперировали — устранили непроходимость кишечника. В три месяца у Рамазана начались судороги. Лечение не помогало, сыну поставили диагнозы — эпилепсия и ДЦП, запретили реабилитацию. Очень надеюсь на помощь специалистов Института медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить лечение мы не в силах. Помогите нам! Аллина Успанова, Астраханская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Рамазана необходимо госпитализировать. Надо нормализовать тонус мышц, развить координацию движений и речь мальчика».

**Таня Шамарова, 15 лет, деформация грудной клетки, правосторонний грудной сколиоз, спасет операция. 263 682 руб.**

**Внимание!** Цена операции 412 682 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 49 тыс. руб.

В семь лет Таня стала сильно сутулиться. Искривление становилось все заметнее, ребра деформировались. Мы повезли дочку в Новосибирск, в НИИ травматологии и ортопедии. Ее взяли на учет и рекомендовали занятия ЛФК, но ничего не помогало. Сейчас Таня активно растет, и искривление усиливается, дочке стало трудно дышать, часто болит спина. Врачи говорят о необходимости операции по установке металлических пластин, которые зафиксируют позвоночник и грудную клетку в правильном положении. Но операция платная и дорогая, у нас таких денег нет. Помогите! Светлана Шамарова, Мурманская область

**Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск):** «У Тани прогрессирующая деформация грудной клетки, нарушение работы сердца и легких. Необходима операция».

**Ваня Гаврилюк, 1 месяц, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 440 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 153 440 руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 33 тыс. руб.

Ваня родился здоровым, но обе стопы у него повернулись внутрь. Мы обратились к ортопеду, он направил нас в профильную клинику, где успешно лечат детей с таким диагнозом. Доктор рекомендовал лечение по методу Понсети, и начать его надо как можно раньше, пока стопы у малыша пластичны и легче поддаются воздействию. Мы вынуждены просить помощи в оплате этого лечения — живем на скромную зарплату мужа. Юлия Гаврилюк, Тюменская область

**Травматолог-ортопед Международной клиники восстановительной ортопедии Антон Смирных (Тюмень):** «Методом Понсети, сочетая этапные гипсования со щадящей хирургией, мы выведем стопы Вани в правильное положение, и мальчик будет нормально развиваться, вовремя научиться ходить».

**Артем Медведев, 13 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 241 656 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 532 656 руб.

Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 41 тыс. руб.

Первый перелом у Артема случился в пять лет: он упал и сломал ногу. Через полгода — новый перелом в том же месте, только сняли гипс — сломал руку. А в десятилетнем возрасте сын упал и сломал позвоночник, месяц лежал неподвижно. Тогда врачи и заподозрили у Артема несовершенный остеогенез. Местные специалисты не знали, как его лечить. Я узнала, что в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) помогают «стеклянным» детям. С сентября 2017 года Артем проходит здесь лечение. Сначала мы сами его оплачивали, потом Русфонд стал помогать. Спасибо всем, кто откликнулся! Лечение надо продолжать, а денег нет. Помогите, пожалуйста! Роза Сафонова, Волгоградская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов:** «У Артема нетяжелая форма болезни. Лечение препаратом памидронат и реабилитация помогут поставить мальчика на ноги».

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

**Почта за неделю 11.10.19 — 17.10.19**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **89**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **52**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**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 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ, 5542 ВЕСТИ!), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,730 млрд руб. В 2019 году (на 17 октября) собрано 1 105 441 104 руб., помощь получили 1464 ребенка. 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 Амбиров — 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**