



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Механизм прогресса

Где именно он ломается  
и что с этим делать

Перед самым Новым годом Русфонд и Фонд развития межсекторного социального партнерства провели маленький круглый стол о современных подходах к лечению некоторых лейкозов. Мы собрали специалистов и благотворительные фонды, которые занимаются раком крови. Для лечения рака уже существуют препараты нового поколения — таргетная терапия. Эти лекарства очень эффективные, но очень дорогие. В России они применяются, только если ничто другое не помогло. Экономически это объяснимо. Но дело в том, что чем больше устаревших препаратов пациент примет, прежде чем начать принимать современные, тем больше будет изможден его организм побочными эффектами. И тем меньше шансов, что таргетные препараты помогут.

Открывавшая круглый стол директор Фонда борьбы с лейкемией Анастасия Кафланова назвала десяток серьезных проблем современной российской онкогематологии. Плохая диагностика, нехватка специалистов, недостаток лабораторий, перебор с лекарствами, даже такими простыми, как преднизолон. Отсутствие реабилитации для пациентов, перенесших лечение. Отсутствие психологической помощи. Недостаток коев для трансплантации костного мозга.

На фоне всех этих проблем тот факт, что в России почти не применяются новые таргетные препараты, возможно, не главная проблема. Но самая разрешимая. Их можно просто купить и применять, были бы деньги. Однако таргетные препараты, такие как ибрутиниб и венетоклак, стоят полмиллиона рублей в месяц для одного пациента и применяются длительно.

Только хроническим лимфолейкозом заболевают в России почти 5 тыс. человек в год, но ибрутиниб за пять лет его существования на рынке получили не 25 тыс., а всего тысяча человек. Ибрутиниб и венетоклак в России — препараты последней надежды. Их применяют, когда все другие методы лечения испробованы и не имели эффекта.

Однако, говорит доктор Елена Стадник из НИИ имени В. А. Алмазова (Санкт-Петербург), про 7% первичных пациентов и 40% пациентов с рецидивами заранее может быть известно, что, кроме таргетной терапии, им не поможет ничто. Если есть поломка 17-й хромосомы, таргеты надо применять сразу, потому что обычная химиотерапия все равно пациента не спасет. Он все равно придет к необходимости таргетов — только измученный заведомо бессмысленным токсичным лечением.

Более того, в США и Европе, по словам доктора Стадник, от обычной химиотерапии уже отказались — сразу начинают с таргетных препаратов. Это, конечно, значительно удорожило лечение рака крови, но жизнь пациентов и ее качество представляются западному обществу более важными.

Профессор кафедры управления Санкт-Петербургского химико-фармацевтического университета Алла Рудакова признает, что не только в России, но и во всем мире при выборе лечения принимают в расчет не только клиническую, но и экономическую его эффективность. Иными словами, как это ни страшно звучит, у человеческой жизни есть пороговая цена и ни одно государство в мире не переступает этот порог. Другое дело, что во многих развитых странах порог этот значительно выше, чем в России. И совсем уж третье дело, что применение таргетных препаратов в России, по словам профессора Рудаковой, финансируется неэффективно. Эффективнее было бы исследовать пациентов на поломку 17-й хромосомы, покупать меньше ибрутиниба и больше венетоклакса — но это слишком сложные фармакоэкономические расчеты, которым нет места в этой колонке.

А вот для чего в ней есть место, так это для описания явной ошибки Минздрава. В клинических рекомендациях Минздрава таргетные препараты есть. Правила их применения описаны, хоть врачи и экономисты, как мы видим, считают эти правила неэффективными. А вот стандарты лечения лейкоза и, следовательно, тарифы, по которым государство оплачивает это лечение, не обновлялись с 2006 года — времени, когда никаких таргетных препаратов на рынке еще не было.

То есть одной рукой Минздрав таргетное лечение рекомендует, а другой рукой не дает бюджету это лечение финансировать.

**В. Панюшкин**  
весь сюжет  
rusfond.ru/issues

## Рината Фахрутдинова ждут в Москве в феврале



26 декабря в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю семилетней Ринаты из Саратовской области. У малышка врожденный порок развития спинного мозга. Рината не может ходить, нарушены функции тазовых органов, искривлен позвоночник. Требуется комплексное обследование и план лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (986 400 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 26 декабря 44 866 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей канала ГТРК «Саратов», «Лотос», «Владимир», «Лыба», «Горный Алтай», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 47 детям на 33 745 074 руб.

**В. Панюшкин**  
полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

# Правило правой руки

Трехлетнюю девочку спасет этапная микрохирургия



**Ира Бандурко живет с мамой и бабушкой в деревне Георгиевке в Кемеровской области. Из-за тяжелой родовой травмы — разрыва нервов в плечевом сплетении — у девочки практически парализована правая рука, она неестественно изогнута в кисти ладонью наружу, работают всего два пальца, локоть и плечо стянуты контрактурами. Помочь Ире может только серия микрохирургических операций. Это лечение сложное и очень дорогое. Маме и бабушке таких денег самим никогда не накопить.**

Маленькая Ира — большая оптимистка. Она очень любит играть в мяч, но ловить и бросать его не может, потому что правая рука ее совсем не слушается. — Ну и что? Я в футбол буду играть, ножками! — смеется Ира и ловко гоняет мячик и по комнате, и по улице.

У Иры акушерский паралич правой руки — результат травмы, полученной при рождении. Сейчас она может только ненадолго поднять руку на уровень плеча, кисть почти не работает: двигаются только два пальца — большой и средний, остальные не получаются ни согнуть, ни разогнуть.

— Роды у меня были тяжелые, дочь крупная — больше 4 кг, — вспоминает Елена, мама Иры. — Малышка застряла, врачи давили на живот, вытягивали ее изо всех сил. В итоге — перелом левой ключицы и разрыв нервов в правом плече. Я сразу увидела, что обе ручки у Ирычки обезжизнены, правая и вовсе висела как тряпочка. Врачи диагностировали у дочки акушерский паралич, но про это нам уж потом рассказали. Сначала было вообще не до того: Ира не дышала, не кричала. Пришлось реанимировать ее прямо в родильной палате — сразу наложили кислородную маску, поставили капельницы.

Потом еще месяц Елена с дочкой провели в Областной детской клинической больнице в Кемерове. Там девочки делали уколы, массаж, физиопроцедуры. Левая ключица срослась, а правая рука так и осталась практически неподвижной.

Все три года раз в несколько месяцев Ира с мамой ездят на лечение в кемеровскую больницу, но изменения к лучшему почти незаметны.

Ира и в больнице не унывает. Здесь ей даже нравится — много детей, есть с кем поговорить и поиграть. Ира, по словам мамы, девочка-ураган: где она — там шум и веселье.

А вот Елене вовсе не весело: — Уже понятно, что дочка — правша. Ей поневоле приходится действовать левой рукой, но полностью приспособиться к этому она никак не может. Ложку норовит держать все равно правой, а левой поддерживает, помогает. Рисовать или раскрашивать картинки левой рукой пока получается плохо. А что будет, когда придется буквы писать? Совсем беда!

Елена вообще думает о школе с большой тревогой. Боится, что над дочкой из-за ее увечья будут смеяться одноклассники. Да и как Ира будет ходить в школу, если она до сих пор не может обходиться без помощи? Одеться, раздеться, умыться девочке самостоятельно очень трудно. Дома помогает мама, в детском саду — воспитатели, но в школе такой возможности не будет.

Недавно кемеровские врачи признали, что с помощью массажа и физиотерапии добиться серьезных улучшений в состоянии Иры не удастся, и посоветовали обратиться в ярославскую клинику «Константа» к доктору Михаилу Новикову, у которого большой опыт лечения подобных родовых травм. Прошлой осенью Ира с мамой съездили в Ярославль на консультацию. В клинике девочку тщательно обследовали,

Ире поневоле приходится действовать левой рукой, но полностью приспособиться к этому она никак не может. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

и врачи пришли к выводу, что в ее случае не обойтись без сложных микрохирургических операций, которые нужно провести в несколько этапов. Это лечение позволит восстановить мышцы и нервы правого плеча. Рука обретет подвижность, пальцы заработают, и Ира сможет полноценно развиваться и учиться, вот только лечение стоит дорого. Маленькая семья живет в деревне, в деревянном доме без воды и удобств.

— Мы выживаем с подсобного хозяйства и огорода, — говорит Елена, — дочке пенсию платят по инвалидности. Да она еще нам и в огороде помогает. Этим летом грядки поливала. Сначала пыталась из большой нашей лейки, но, оказалось, ей это не под силу. Мы купили маленькую лейчку. Так она проснется с утра — и на огород, поливать. А потом — кормить кур, поросят и кошку Багиру. Помощница растет!

А вот самой Ире, кроме нас, помочь больше никому. Но мы же не оставим в стороне и поможем девочке вылечить правую руку, чтобы она могла одеваться, держать ложку, рисовать, писать, играть в мяч — а вдруг волейбол ей понравится еще больше, чем футбол?

**Оксана Пашина,**  
Кемеровская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИРЫ БАНДУРКО НЕ ХВАТАЕТ 703 080 РУБ.**

**Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль):** «У Иры тяжелая родовая травма — повреждение правого плечевого сплетения. В свои три года девочка не может полноценно использовать правую руку — у нее сильно ограничены движения в плече, локте и кисти, три пальца не разгибаются. Уже сейчас патология мешает Ире: она не может самостоятельно одеться, брать и удерживать предметы и полностью зависит от помощи взрослых. Наша задача — провести этапное микрохирургическое лечение. Надеюсь, мы сможем максимально восстановить двигательные функции руки и Ира будет расти и развиваться, не отставая от сверстников».

Стоимость операции 937 080 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 703 080 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Иру Бандурку, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ирины мамы — Елены Николаевны Бандурко. 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**

## Горячая линия Минздрава: итоги года

Чиновники стали отвечать активнее

### ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

С 2013 года Русфонд пересылает на горячую линию Минздрава РФ help@gosminzdrav.ru неформатные просьбы о помощи, на которые мы не можем откликнуться. Среди них просьбы об организации лечения ребенка в клинике, которая не является нашим партнером; письма о помощи взрослым; просьбы по диагнозам, которые не вписываются в наши программы помощи. В прошлом году мы переслали на горячую линию 146 писем с неформатными просьбами, а ответ получили на 135 — таким образом, Минздрав отреагировал на 92% обращений. В 2018 году мы получили ответы на 84% писем.

Как и в предыдущие годы, большая часть пересланных в Минздрав писем — 72% — это просьбы о реабилитации детей с неврологическими заболеваниями, в первую очередь с детским церебральным параличом, а также аутизмом и эпилепсией. В прошлом году мы переслали на горя-

чую линию 105 таких сообщений, ответы получили на 97. Во всех случаях Минздрав РФ поручал местным органам управления здравоохранением направить ребенка в федеральный реабилитационный центр «Детство» в Московской области — единственный государственный реабилитационный центр для детей, страдающих неврологическими патологиями. Большинство родителей таких детей даже не знали о существовании бесплатного государственного реабилитационного центра — и, конечно же, воспользовались случаем пройти там трехнедельный курс лечения. Однако, в отличие от частных реабилитационных клиник, «Детство» не берет на лечение детей, у которых помимо ДЦП выявлена эпилепсия. Получается, что формально Минздрав отреагировал, но примет ли «Детство» ребенка, уже не его, Минздрава, забота.

На втором месте по количеству обращений в 2019 году, как и годом раньше, были просьбы о лечении детей за рубежом — мы переслали на горячую линию 13 таких писем. Ответ Минздрава на них также не изменился: все, что

связано с заграничным лечением, — это большой секрет («Врачебная тайна», см. „Б“ от 30 ноября 2018 года). Русфонд не является законным представителем ребенка — и потому знать ответ министерства не вправе.

Если в 2018-м на третьем месте были просьбы о помощи взрослым, то в 2019 году — обращения о направлении ребенка в федеральную клинику для уточнения диагноза или квалифицированного лечения. Пожалуй, это единственная категория писем, в которой Минздрав помог каждому, кто просил помощи: 9 из 9 просьб были исполнены — детей направили в профильные федеральные клиники Москвы и Санкт-Петербурга.

**Всего с марта 2013 года Русфонд отправил в Минздрав РФ 2028 просьб о помощи, ответы были получены на 1359 писем. 33% просьб осталось без ответа.**

**Александр Гранкин,**  
координатор  
информационного отдела  
Русфонда

### Из свежей почты

**Ангелина Мавлютова, 9 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 152 500 руб.**

Внимание! Цена лечения 186 500 руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 34 тыс. руб.

Дочка родилась здоровой, физически развивалась нормально, но не говорила. В три года понемногу обращенную речь, но произносила только несколько звуков. Врачи диагностировали у Ангелины мозговую дисфункцию и задержку речевого развития. Русфонд помог нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ). После первого же курса лечения Ангелина заговорила короткими фразами. Лечение необходимо продолжать, а оплатить его я не в силах. Людмила Мавлютова, Челябинская область

**Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Девочке необходимо продолжить лечение. Надо активизировать развитие речи, улучшить память, повысить концентрацию внимания».

**Алина Однораленко, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 221 104 руб.**

Внимание! Цена лечения 532 656 руб. Компания

«Металлоинвест» внесла 177 552 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 34 тыс. руб.

В девять месяцев ортопед назначил Алине массаж для исправления деформации стоп. На первом же сеансе у малышки сломалось бедро. Сделали рентген и обнаружили следы старых переломов. Врачи предположили несовершенный остеогенез. Я привезла Алину в московскую клинику, и ей назначили лечение. Но из-за того, что кости и суставы деформировались, потребовалось еще и несколько операций. В результате дочка встала на ноги. Все помогало оплачивать Русфонд. Спасибо огромное! Сейчас терапию нужно продолжить, а денег нет. Помогите! Людмила Однораленко, Курская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Плотность костей у девочки снизилась. Лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию необходимо продолжить».

**Мирослав Меликсетян, 3 года, врожденная деформация правой стопы, требуется лечение. 199 776 руб.**

Внимание! Цена лечения 225 776 руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 26 тыс. руб.

Мирослав родился с искривленной ножкой — стопа была вывернута и подогнута, пятка висела. Ортопед сказал, что выправить ножку поможет лечение по методу Понсети. Мы прошли все его этапы — гипсования, ахиллотомии, надели малышу специальную ортопедическую обувь. Стопа выпрямилась, Мирослав вовремя встал на ноги, пошел. Но полгода назад стал прихрамывать, спотыкаться, правая стопа подворачивалась. Нам рекомендовали обратиться к доктору Вавилову, который успешно лечит косолапость в ярославской клинике. Он сказал, что нужна операция на мышцах и сухожилиях и серия гипсований по специальной схеме. Это лечение платное, а денег у нас нет. Юлия Мозина, Калининградская область

**Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У мальчика произошел рецидив косолапости. Ему требуется комбинированное лечение: курс гипсований и операция».

**Саша Панова, 7 лет, врожденный порок сердца, спастическая эндоваскулярная операция. 151 500 руб.**

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 41 тыс. руб.

В пять месяцев у дочки обнаружили открытое овальное окно в сердце. Кардиолог заверил, что оно закроется само. Каждые полгода мы обследовались, но отверстие не уменьшалось. Мы обратились в Томский НИИ кардиологии, Сашу взяли под наблюдение. Во время недавнего обследования выяснилось, что сердце деформируется, образовался дефект межпредсердной перегородки размером 5 мм. Врачи сказали, что Саше необходима операция. Сейчас ее можно провести щадяще, не вскрывая грудную клетку. Помогите! Светлана Панова, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Саше необходимо как можно скорее закрыть дефект межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящего вмешательства девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

**Почта за неделю 10.01.20 — 16.01.20**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **167**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **107**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

**В. Панюшкин**  
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 ВГТРК, в социальных сетях, а также в 172 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 14,095 млрд руб. В 2020 году (на 16 января) собрано 33 745 074 руб., помощь получили 47 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 лет, входит в реестр НКО — исполнителей общественных полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и социальности населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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