



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Право пациента

Этично ли скрывать от больного возможность исцеления



Из 14 клиник, которые занимаются в России неродственной трансплантацией костного мозга, только семь пользуются услугами Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ). Остальные семь пренебрегают этой возможностью, даже если в базах данных государственных учреждений не находится донора для их пациентов. Минздрав РФ объясняет этот бойкот священным правом врача выбирать лечение для своих пациентов: решил не обращаться в Национальный РДКМ, значит, так тому и быть. И возразить нечего, кроме того, что пациент тоже обладает правами и, возможно, донор, способный спасти его жизнь, дожидается в базе Национального РДКМ.

Поиск донора костного мозга в том или ином регистре совершенно напрасно превращен из технической проблемы в идеологическую или даже политическую, считает президент Национального РДКМ Алексей Масчан. На самом деле врач не должен решать, в каком регистре искать донора, а в каком не искать. Врачу должно быть все равно, в государственном ли регистре найдется донор для его пациента или в частной некоммерческой организации. Более того, врач вообще не должен об этом думать. Врач ставит задачу: найдите донора для пациента N, и практика (по крайней мере в НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, где профессор Масчан работает заместителем директора по науке) такова, что донора ищет не сам врач, а координатор поиска. Этот координатор даже не обязательно должен быть врачом. Он находит донора — все равно, в государственном ли регистре в России, в частном ли в России или за рубежом, в регистре ли, принадлежащем иностранному государству, — и дальше врач, запросивший поиск, проверяет, действительно ли донор подходит.

Неродственная трансплантация костного мозга до сих пор является важнейшей методикой лечения рака крови. Профессор Масчан считает, что как минимум в лечении генетических заболеваний крови неродственная трансплантация предпочтительнее всех других видов трансплантаций. Преимущество поиска донора в отечественном регистре, будь то частная база или государственная, очевидны. Гематологи сошлись во мнении, что трансплантант от донора, относящегося к той же этнической группе, что и реципиент, приживается лучше. Кроме того, поиск в отечественном регистре дешевле, а Национальный РДКМ и вовсе предоставляет трансплантант бесплатно для пациента — помогает Русфонд.

Вопрос, стало быть, идеологизирован или даже политизирован: может ли собирать доноров частная некоммерческая организация или составление донорской базы — безусловный приоритет государственных клиник?

Национальный РДКМ действует в рамках существующего законодательства, что не раз признавал Минздрав. Результаты хороши, что подтверждают сами государственные клиники. Персональные данные доноров хранятся в Национальном РДКМ в полном соответствии с законом. Семь уважаемых трансплантационных центров услугами Национального РДКМ успешно пользуются. Десятки доноров найдены, трансплантации проведены, люди спасены. Безо всяких новых законодательных инициатив Национальный РДКМ работает, и не сотрудничать с ним — не что иное, как волонтеристское решение руководства отдельных клиник.

Да, врач имеет священное право выбирать для своего пациента лечение. Да, никто не может заставить врача сотрудничать с тем или иным регистром, ибо на врача ложится вся ответственность за последствия принятых им решений. Но решение должно быть чисто медицинское — подходит донор или не подходит. А не решать, игнорировать ли возможность спасти пациента или воспользоваться ею.

Вопрос в том, может ли руководство клиник, отказывающихся от сотрудничества с Национальным РДКМ, положить руку на сердце сказать, что ими движут исключительно медицинские соображения, а не политические — желание не допустить некоммерческую организацию в фактически сложившуюся государственную монополию на костный мозг.

## Варю Мачалину ждут в Москве в апреле



26 марта на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю восьмилетней Вари Мачалиной из Волгоградской области («Плеть и идити», Артем Костюковский). У девочки несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости, которые легко ломаются. Варя перенесла несколько операций по установке штифтов, которые укрепляют кости. Но недавно штифт в правой голени начал гнуться, девочке снова больно ходить. Нужна срочная операция. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 769 600 руб.) собрана. Родители Вари благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 26 марта 11 046 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «Алтай», «Башкортостан», «Смоленск», «Псков», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда — черпывающе помогли 25 детям на 41 898 785 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

# Трудный путь к легким

Десятилетнюю девочку спасет операция на сердце



**У Камилы Загидуллиной из Сургута сложный врожденный порок сердца: практически отсутствуют артерии, по которым кровь должна поступать в легкие. Такой порок можно исправить, но это долгая и очень непростая история. Камиле сделали уже больше десятка операций, она перенесла инсульт, одно время даже непонятно было, есть ли смысл продолжать лечение. Девочка и врачи победили: сейчас дело постепенно налаживается. Но нужна еще одна операция.**

Камиля путешествует почти с рождения. Ей не было и двух месяцев, когда она с мамой полетела в Новосибирск, за 2 тыс. км от родного Сургута. Потом домой, снова в Новосибирск... Затем были Москва, Барселона. Некоторые за всю жизнь столько не летают.

Но путешествует Камиле не от хорошей жизни. Дети с атрезией легочной артерии — так называется ее болезнь — без операции не живут дольше нескольких месяцев, а в Сургуте такие операции не делают. Прямая дорога из сердца в легкие для крови закрыта, она не может насыщаться кислородом. Есть обходные пути — неполноценные, но это лучше, чем ничего, благодаря им можно продлевать до операции. Первой из многих.

В пять месяцев хирурги начали постепенно переделывать Камиле систему кровообращения, чтобы в конце концов все стало так, как задумано природой. Им предстояло сформировать легочные артерии, подсоединить к ним правый желудочек сердца, поставить в месте соединения клапан, ликвидировать дефект перегородки между правым и левым желудочком (еще одна врожденная проблема Камилы). Трудно даже представить, как живет маленькая девочка, которая каждые несколько месяцев отправляется на тяжелую операцию, а в промежутках постоянно испытывает слабость и задыхается при любом усилии.

— Камилу у нас умница и оптимистка, — рассказывает Ляйсан, мама девочки. — Она понимает, что все это нужно. Но перед самым входом в операционную не выдерживает, ужасно боится. Мы с мужем в этот момент сами на пределе, но скрываем свои чувства и ищем для Камилы правильные слова.

Все шло хорошо. Сформированные хирургами сосуды сужались и зарастали, приходилось их заново расширять, ста-

вить стенты. А после одной из операций у Камилы случился инсульт — пострадала левая половина тела. Девочке, которая и так поздно встала и пошла, пришлось всему учиться заново. Два года назад левая рука безжизненно висела. Но Камилу очень старательно тренирует, перекладывает левой рукой всякие мелочи у себя на столе, а недавно научилась держать фломастер, когда здоровой правой рукой надевает на него колпачок.

Ногте тоже нужны тренировки — мама рассыпает по полу игрушки, а Камиле собирает их пальчиками. Для нее «делать левой ногой» — это не небрежность, а как раз очень стараться.

Еще нужно по много раз в день надуть шарик, чтобы разрабатывать легкие. Лечение занимает почти все время. Ужасно хочется отвлечься и поиграть. Но принимать гостей нельзя, чтобы не подхватить какую-нибудь инфекцию. Здорово, что дома есть товарищи для игр — двое маленьких братьев. Младший, Дамир, еще не ходит в детский сад. — Он у нас шустренький, но, когда я готовлю обед, Камиле за ним присматривает, можно не беспокоиться, — говорит Ляйсан.

Путешествия должны были ограничиться Новосибирском, но три года назад произошла катастрофа: мама сообщила, что «в связи со множественными стенозами дальнейшее лечение не представляется возможным». Предложили обратиться в другие кардиоцентры или зарубежные клиники и проконсульти-

Трудно представить, как живет маленькая девочка, которая постоянно испытывает слабость и задыхается при любом усилии

рваться с московскими трансплантологами по поводу пересадки комплекса «сердце-легкие».

Поездка в Москву не помогла: в пересадке отказали из-за сопутствующих заболеваний — эмфиземы и других легочных нарушений. Но еще в Новосибирске мама ребенка с похожим заболеванием рассказала Ляйсан про клинику в Барселоне, где ее сыну после серии не очень успешных операций на родине наконец-то действительно помогли. Ляйсан написала в госпиталь Сан-Жуан-де-Ду, и летом прошлого года Камилу там обследовали и прооперировали — деньги помогли собрать читатели Русфонда.

Хирурги полностью подключили к системе кровообращения левые легочные артерии, уровень насыщения крови кислородом вырос до 95%. Остальное решили отложить: Камиле тогда была слишком слабенькая и худенькая. Представьте, вес 23 кг при росте 134 см! Теперь пришло время заняться правыми артериями. Понятно, что родителям девочки операцию в Барселоне никак не оплатить. Камиле снова требуется наша помощь, нам надо обязательно довершить начатое.

**Алексей Каменский,**  
Тюменская область

**КАК ПОМОЧЬ** для спасения Камилы Загидуллиной не хватает 885 545 руб.

**Заведующий отделением детской кардиологии госпиталя Сан-Жуан-де-Ду Жуан Санчес де Толедо (Барселона, Испания).** «Летом 2020 года мы провели Камиле операцию — восстановили левые легочные артерии и при помощи клапаносодержащего кондута подключили их к системе кровообращения. Сейчас мы планируем провести зондирование с установкой стентов в сужившиеся сосуды и решить вопрос об операции по восстановлению кровотока в правых легочных артериях. Ситуация сложная, возможно, нам придется экстренно решать вопрос об открытой операции уже в ходе зондирования. Если все пройдет хорошо, то мы дадим девочке восстановиться и перенесем основное хирургическое вмешательство на осень».

Стоимость операции 3 910 500 руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неназванным, выслать 1 438 955 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 1 550 000 руб. Телезрителю ГТРК «Югория» собрано 36 тыс. руб. Не хватает 885 545 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Камилу Загидуллину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Камилы — Фариды Мидхатовича Загидуллиной. 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**

## Косвенные потери

Как растет смертность россиян на фоне пандемии коронавируса

**В России отмечается резкое увеличение смертности. За всю послевоенную историю в стране такое случалось лишь дважды. И это не только прямые потери от COVID-19. Другими существенными причинами стали невозможность получить плановую медицинскую помощь в первые месяцы эпидемии и постковидные осложнения, с которыми врачи в своей практике столкнулись впервые.**

Число смертей в январе 2021 года увеличилось на 33,9%. За месяц в стране скончались 217,8 тыс. человек — на 55,7 тыс. больше, чем в тот же месяц год назад, сообщает Росстат. По оценкам экспертов, такая скорость вымирания населения соответствует годовой смертности в 2,6 млн человек — это рекорд с момента окончания Великой Отечественной войны. Такое было раньше только в 1947 году из-за засухи и голода и на фоне кризиса экономики в 1993-м. По данным Росстата, примерно половину избыточной смертности января-2021 принес COVID-19. Вторая причина — коллапс системы здравоохранения: пациенты с тяжелыми хроническими диагнозами фактически остались без медицинской помощи.

— Больше всех пострадали пациенты с онкологическими и кардиологическими заболеваниями, а также те, кто нуждался в высокотехнологичной медицине, — рассказывает Александр Саверский, президент Общероссийской общественной организации «Лига защиты пациентов». — Из-за того, что санитарная эпидемиологическая служба была выведена из подчинения Минздрава, возник конфликт ведомств. Больницы в регионах стали фактически подчиняться Роспотребнадзору, в его ведение перешли все койки и мощности. Появился распоряжения местных властей, запрещающие оказание всей плановой медицинской помощи на территории субъекта Федерации, за исключением экстренной. Вместо тонкого режима управления и регулирования мы получили жандармскую систему. А плановые пациенты были просто выброшены за борт.

Александр Ванюков, рентгенэндоваскулярный хирург, заведующий отделением рентгенхирургии московской городской клинической больницы №52, не готов утверждать, что причина всему — неокказание плановой помощи, но трудности были: — В первые месяцы вообще была паника, пациенты не понимали, что им делать, куда идти. Потом в стациона-

ры, хирургические отделения начали брать пациентов, но попасть туда было непросто. Меры безопасности серьезно затягивали процесс. Сейчас по крайней мере появились четкие протоколы госпитализации, да и многие больницы возвращаются к профильной работе.

В последние месяцы объем плановой помощи пациентам начал восстанавливаться. И тут врачи столкнулись с другой серьезной проблемой — осложнениями у тех, кто перенес COVID-19.

— Это миокардиты, тромбозы, васкулиты. Заболевания не врожденные, а приобретенные после ковида, — рассказал Рубен Мовсесян, заведующий кардиохирургическим отделением петербургского Детского городского многопрофильного клинического специализированного центра высоких медицинских технологий. — Таких пациентов много, осложнения тяжелые, врачи такого не ожидали и в первый момент оказались не очень готовы.

Точно оценить потери и выяснить их причины можно будет только после окончания пандемии. Врачи пока никаких прогнозов не дают и ожидают появления новых вызовов, с которыми придется справляться.

**Оксана Пашина,**  
корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Микаел Торосян, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 165 498 руб.**  
Внимание! Цена лечения 197 498 руб.  
Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» собрано 32 тыс. руб.

Роды были тяжелыми, Микаел появился на свет синим от удушья. Его положили в реанимацию и ждали — выживет ли. Через десять дней он задыхался сам, без аппарата. После выписки сын совсем не развивался, в семь месяцев перенес первый сильный приступ судорог. Микешу лечили в областных клиниках, но приступы продолжались, реабилитация была неэффективной. С помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Благодаря лечению сын начал держать голову, снизилась спастика. Судороги удалось взять под контроль. Микаел научился сидеть, переворачиваться. Пытаемся произнести наши имена, не говорит, но речь понимает. Помогите продолжить лечение! Эмине Матоян, Волгоградская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Нужно и дальше корректировать тонус мышц, научить мальчика двигаться, развить его мелкую моторику и речь».

**Матвей Курилёнок, 6 лет, врожденная деформация стоп, рецидив, требуется хирургическое лечение. 169 320 руб.**  
Внимание! Цена лечения 243 320 руб. Компании, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб.  
Телезрителю ГТРК «Ивтелерадио» собрано 24 тыс. руб.

О том, что у сына косолопость, я узнала сразу после его рождения. С двухнедельного возраста ножки Матвея гипсовали по методу Понсети, затем сделали ахиллотомию и снова наложили гипс. А когда повязки сняли, стопы были ровными! Матвей носил брейсы до пяти лет, а потом наконец смог ходить в обычной обуви. Но прошлой весной стопы опять стали подворачиваться, врач решил понаблюдать до осени. К тому моменту ходил Матвей уже неуверенно и шатко, жаловался на боль. Тогда я повезла сына к ярославскому ортопеду Вавилову. Он сказал, что поможет только хирургическое лечение. Но самой мне оплату не оплатить. Елена Курилёнок, Ивановская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «Необходим курс гипсований по Понсети, перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость и лестничная ахиллотомия с двух сторон».

**Сережа Мишин, 2 года, редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, спасет трансплантация костного мозга, требуется лекарство. 146 584 руб.**  
Внимание! Цена лекарства 174 584 руб.  
Телезрителю ГТРК «Пермь» собрано 28 тыс. руб.

У Сережи первичный иммунодефицит. В крови не хватает клеток, которые должны бороться с инфекциями. Организм не в состоянии противостоять некоторым бактериям и грибам, даже легкая простуда может стать смертельной. Спасение от этой страшной болезни — только трансплантация костного мозга (ТКМ). В прошлом году Сереже пересадили мои клетки, но они не прижились. Нужна еще одна ТКМ, теперь донором выбран папа Сережи. Но чтобы трансплантат хорошо прижился и организм сына мог сражаться с инфекциями, Сереже необходимо принять дорогое лекарство. Купить его мы должны сами, а денег нет. Помогите! Ирина Демидова, Пермский край

**Заведующая отделением иммунологии НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва):** «Для повышения способности организма к сопротивлению инфекциям необходим прием препарата экстимия. Его в отделении нет».

**Демид Симон, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 219 625 руб.**  
Внимание! Цена операции 345 625 руб.

Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Иртыш» собрано 26 тыс. руб.

Сын родился с дефектом межпредсердной перегородки. Его сразу поставили на учет, регулярно обследовали. Мы надеялись, что дефект закроется, но он только увеличивался — это выявили томские кардиологи, приехавшие на консультацию в наш город. Сказали, что за дефектом надо следить в динамике. Демид пошел в сад и поначалу не отличался от других детей, был активным. А год назад стал вялым, начал часто болеть. УЗИ показало, что дефект сильно увеличился. Томские врачи советуют закрыть его в ближайшее время, причем щадяще, без вскрытия грудной клетки. Сердце уже работает с перегрузкой. Но оплатить операцию мы не в силах. Евгения Симон, Омская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «У Демиды развивается легочная гипертензия. Нужна операция — эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

**Почта за неделю 26.03.21 – 1.04.21**

получено ПИСЕМ — **76**

ПРИНЯТО в РАБОТУ — **56**

ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — **4**

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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 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 15,846 млрд руб. В 2021 году (на 1 апреля) собрано 346 923 341 руб., помощь получили 275 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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**