Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Срезая углы

Как упростить ребенку с пороком сердца путь к операции

В конце прошлой недели в Нижнем Новгороде прошел первый съезд Межрегионального общества детских кардиохирургов. Задача кардиохирурга — наладить правильное кровообращение. Нынешняя цель общества похожа: организовать правильный круговорот пациентов в системе здравоохранения. Трудно сказать, что сложнее.

Кардиологические проблемы новорожденных — вещь очень серьезная и весьма распространенная. От патологии сердца дети первого года жизни умирают чаще, чем от любой другой. Врожденный порок сердца (ВПС) есть у 8–9% новорожденных, а одному из ста нужна операция. Рождаемость в России — примерно 1,4 млн в год, а операций по исправлению ВПС ежегодно делается 14–15 тыс. Вроде бы ровно столько и нужно — одна на сотню детей.

— Статистика лукава,— объясняет мне в перерыве между докладами президент Межрегионального общества детских кардиохирургов Рубен Мовсесян.— Минздрав РФ суммирует все операции независимо от того, оперируют ребенка в первый раз или во второй, третий, четвертый. Повторные операции, по мировому опыту, должны составлять треть от общего количества. Так что нам нужно не 14–15 тыс. операций, а больше 20 тыс.

Проблема — в диагностике и так называемой маршрутизации.

— В Томске по ОМС принимает всего один сердечно-сосудистый хирург,— рассказывает заведующий кардиохирургическим отделением №2 Томского НИИ кардиологии Евгений Кривощеков.— Он флеболог и мало понимает в ВПС. А к нам в НИИ сложно попасть по ОМС. Бывает, что ВПС замечают только при появлении серьезных вторичных симптомов.

Павел Теплов, завотделением детской кардиохирургии Федерального центра сердечно-сосудистой хирургии в Красноярске, вспоминает случай. В центр по чистой случайности попала 60-летняя женщина, всю жизнь ощущавшая себя почти инвалидом: давление, одышка, утомляемость. А оказалось — ВПС. Ее вылечили — как же ей, наверно, было обидно, что так поздно...

Еще одна из многих проблем — дети, которые едут на операцию в другой регион. Есть ведь очень сложные пороки, с которыми умеют работать не везде. И вот ребенка оперируют в Москве, Петербурге, Новосибирске — и отпускают с напутствием наблюдаться по месту жительства. Местный врач не всегда сможет даже понять, что вообще было с пациентом, что там ему переделывали. Надо бы поговорить с оперировавшим хирургом. Но как — дозваниваться? А если он поменял работу, уехал, ушел на пенсию?

Чтобы улучшить ситуацию, нужны две вещи, уверен Мовсесян. Во-первых, свой главный детский кардиохирург в каждом федеральном округе. Его задача, по сути, логистическая: так наладить систему, чтобы все дети с ВПС быстро и без проблем попадали туда, где им действительно помогут. Чтобы родители получали информацию не из интернета, а от врачей.

А во-вторых, необходим общероссийский регистр — информационная система, куда попадают все пациенты с ВПС и где про любого из них врач может узнать все, что нужно. На самом деле кардиохирурги уже создали прообраз регистра. В нем около 20 тыс. детей — а должно быть 60 тыс. Заполнение регистра — дело добровольное, не все это делают. Чтобы регистр стал обязательным для всех, нужно вмешательство Минздрава. А это очень длинная история. Минздрав, объясняет хирург, тоже планирует создать регистры пациентов. По всем заболеваниям, увязанным с соответствующими клиническими рекомендациями. Только неизвестно, когда это все появится.

— Я знакомил с нашим регистром Минздрав,— говорит профессор Мовсесян.— Возник естественный вопрос: зачем нам ваш, если будем делать свой. Я им предложил взять и нашу базу, и разработанную нами классификацию. Обещали подумать.

Мовсесян ожидает продолжения. А пока регистр, существующий уже больше пяти лет, облегчает центрам ведение статистики, но полноценно маршрутизировать пациентов не позволяет.

У Русфонда очень похожая проблема с созданным им Национальным регистром доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальным РДКМ). Он самый большой в России, удобный, но пользуется им только часть трансплантационных центров. Остальные ждут, что скажет Минздрав. А Минздрав тоже как будто чего-то ждет.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**984**

Ярославль ждет Максима Федорова в октябре

9 сентября на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Кострома» мы рассказали историю трехлетнего Максима Федорова из Костромской области. После падения из окна второго этажа и неправильного лечения у мальчика укорочение правой ноги, изменения в голеностопном и коленном суставах. Максиму больно ходить, он хромает. Требуется этапное хирургическое лечение — и Максим сможет нормально ходить и вести активную жизнь. Рады сообщить: вся необходимая сумма (975 116 руб.) собрана. Родители Максима благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 9 сентября 19 798 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей канала «Россия 1», ГТРК «Кострома», «Южный Урал», «Владимир», «Липецк», «Тверь», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 30 детям на 38 092 140 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Как раньше

17-летнего мальчика спасет дорогая реабилитация

Дома заниматься Сереже помогает вся семья
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Сережа Дятченков живет с родителями в городе Рудне Смоленской области. Год назад мальчик получил тяжелую травму позвоночника и спинного мозга в шейном отделе — неудачно нырнул в воду во время купания в карьере. И перестал чувствовать все тело ниже груди. Пришлось заново учиться самым обычным вещам — брать двумя пальцами конфету, застегивать кофту, надевать носки. А еще пересаживаться с кровати в инвалидную коляску. Следующая цель — научиться садиться из положения лежа. И встать на ноги. И сделать хотя бы пару шагов, пусть и в ходунках. Помочь в этом Сереже готовы врачи подмосковного центра «Три сестры», только стоит необходимое лечение почти полтора миллиона рублей.

— Мам, извини, я ног не чувствую,— раздался в телефонной трубке голос Сережи 19 июня 2021 года.

Дальнейшие события в памяти Ольги сохранились только короткими вспышками. Вот она со старшим сыном Алешей бежит на карьер. Вот Сережа, лежит на берегу, вокруг взволнованные друзья — они вытащили его из воды и вызвали скорую. Сережа улыбается и всех успокаивает — ему же не больно. Он еще сам не понимает, что случилось. Вот скорая, вот больница, вот врачи отделения нейрохирургии и их безжалостный диагноз: «Хорошо, если хотя бы сидеть научится».

Обследование показало, что у Сережи случился тяжелый ушиб спинного мозга, перелом пятого шейного позвонка и смещение осколков с сужением спинномозгового канала. Он не чувствовал тело ниже уровня груди, но панике не поддавался. Стал нервничать, только когда начали отказывать и руки. Затем, как будто всего этого было мало, у мальчика обнаружили коронавирус и, как осложнение, развилась пневмония.

Когда Сережа восстановился после воспаления легких, его прооперировали в Федеральном центре травматологии, ортопедии и эндопротезирования в Смоленске — убрали сдавление спинного мозга и зафиксировали позвонки специальной пластиной. Мальчик по-прежнему практически не чувствовал боли. Затем понемногу стала возвращаться чувствительность в руках, в области живота и ног.

А потом началась тяжелая каждодневная реабилитация: лечебная гимнастика, специальные упражнения, массажи. При выписке врачи сказали, что шансы на восстановление хорошие, главное — не упустить время.

— Мы каждый день занимаемся дома по пять часов, и сын никогда не жалуется. Говорит, чем сложнее и тяжелее нагрузки, тем лучше. С детства был спокойным и упертым — таким и остался, несмотря на травму. Он ведь спортсмен, баскетболист. Команда, в которой Сережа играл, за месяц до трагедии заняла первое место на областных соревнованиях,— рассказывает Ольга.

Дома заниматься Сереже помогает вся семья, даже старший брат приезжает на выходные из Самары. Самостоятельно делать упражнения мальчик пока не может: пальцы рук не работают в полном объеме. Ему нужна помощь, чтобы надеть специальные перчатки, прикрепить к ним гантели. Отец с братом расширили дверные косяки в доме, чтобы проезжала инвалидная коляска. И придумали фанерные настилы на пороге, чтобы мальчик мог выбираться на прогулки.

Упорства и оптимизма Сереже не занимать, но при восстановлении после такой тяжелой травмы только ими не обойтись. Нужна помощь квалифицированных специалистов.

В ноябре прошлого года мальчик поехал на реабилитацию в центр «Три сестры» в Подмосковье. Деньги собирали всем миром: с помощью друзей, родственников и благотворительных фондов. И если до начала лечения Сережа мог только лежать, то уезжал из центра домой уже сидя в инвалидной коляске. Реабилитологи научили его пересаживаться с кровати на коляску и обратно, чистить зубы, застегивать олимпийку, печатать на клавиатуре, держать ложку и вилку.

Врачи «Трех сестер» довольны результатами. И уже готовы перейти к следующим задачам: научить Сережу садиться в кровати, ползать на четвереньках — и вставать на ноги.

Обычно люди стараются избегать боли, а Сережа тренируется по много часов в день, чтобы наконец ее почувствовать — боль значит, что нервные окончания наконец заработали:

— Мам, я просто хочу, чтобы все было как раньше.

Давайте поможем Сереже оплатить курс реабилитации. И вернуть его настоящую жизнь.

Анастасия Самбурова,
Смоленская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕРЕЖИ ДЯТЧЕНКОВА НЕ ХВАТАЕТ 729 607 РУБ.

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «У Сергея поврежден позвоночник и спинной мозг в шейном отделе, нарушены двигательные функции и снижен мышечный тонус в руках и ногах. Предыдущие курсы реабилитации дали значительное улучшение. Сергей стал более самостоятельным, сам одевается и раздевается, надевает носки и кроссовки. Управляя коляской, поднимается по пандусу под углом 30 градусов; набирает текст на клавиатуре двумя руками. Реабилитацию нужно продолжить: мы должны научить мальчика самостоятельно садиться и ложиться с подъемом ног на кровать, ползать на четвереньках, контролируя мышцы таза и спины. Главная цель — подготовка к вертикализации с опорой на ходунки».

Стоимость реабилитации 1 457 607 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 28 тыс. руб. Не хватает 729 607 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сережу Дятченкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Сережи — Ольги Викторовны Дятченковой. 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

Орган отказа

Москва научилась экономить на лечении орфанных пациентов

В публикации «Таможня берет добро» (см. „Ъ“ от 12 августа) мы уже рассказывали о москвичке Наталье Деминой, пациентке с муковисцидозом. Предназначенный ей дорогой не зарегистрированный в России препарат трикафта, который везли из зарубежного благотворительного фонда, задержала таможня. Сразу после публикации мы получили официальный комментарий от пресс-службы Департамента здравоохранения Москвы, в котором сказано: героине статьи трикафта не показана и не назначалась. Так ли это?

И да и нет. Звучит безумно, но именно такова ситуация Натальи Деминой. Есть назначение федерального консилиума НИИ пульмонологии Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) РФ: пациентке необходима трикафта. Однако, чтобы Наталья бесплатно получила лекарство, назначение должна подтвердить клинико-экспертная комиссия (КЭК) московского Центра редких (орфанных) заболеваний при Городской клинической больнице №67. КЭК, в которой не было ни одного специалиста по муковисцидозу, с федеральным консилиумом не согласилась. Таким образом, Наталья Демина одновременно и имеет назначение, и не имеет.

Чтобы получить незарегистрированный препарат, пациенту нужно заключение федерального консилиума — так гласит Приказ №494 Минздравсоцразвития РФ от 9.08.2005 года. С федеральным назначением пациент может обратиться в региональное министерство или департамент здравоохранения, чтобы ведомство произвело индивидуальную закупку препарата.

Однако в Москве между федеральным консилиумом и индивидуальной закупкой в 2021 году появился промежуточный этап. Был издан Приказ Депздрава Москвы от 12.04.2021 года №327 «О Городском консилиуме по незарегистрированным на территории РФ лекарственным препаратам». Согласно этому документу, москвичам с редкими болезнями нужно пройти еще и городской консилиум. Восемь пациентов с муковисцидозом из Москвы, среди которых была и Наталья Демина, возмущенные этим нововведением, обратились в Генеральную прокуратуру РФ. Состоялась проверка, которая показала, что приказ не соответствует федеральному законодательству. А в сентябре начал работу Центр орфанных заболеваний для взрослых при Городской больнице №67. Больные стали жаловаться, что комиссия центра отказывает им в таргетных препаратах, назначенных федеральным консилиумом. Наталья Демина называет центр и его КЭК «органами отказа», которые, как полагают пациенты, созданы специально, чтобы не назначать дорогие препараты, несмотря на показания.

Наталья Демина судится за трикафту с Депздравом, но пока безуспешно.

— Я измотана физически и морально,— говорит Наталья.— Мне тяжело находиться в суде: я чувствую себя униженной, когда слышу, как юрист департамента спокойно утверждает, что препарат мне не нужен, что он мне не помогает, хотя все ровно наоборот.

Запасов трикафты у Натальи осталось ненадолго. Если перестать принимать препарат, состояние здоровья может резко ухудшиться. Лечащий врач Натальи Елена Амелина, подтверждая это, произносит слова «смертельно опасно».

Русфонд попросил у пресс-службы Депздрава возможности поговорить с руководителем Центра орфанных заболеваний при 67-й больнице и начальником Управления фармации. Однако ни в предписанный законом о СМИ семидневный срок, ни через две, ни через три недели ответа от департамента так и не поступило.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**983**

Из свежей почты

Саша Иванов, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 178 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 23 тыс. руб.

На 30-й неделе беременности у меня подскочило давление, врачи провели экстренное кесарево сечение. Мы с сыном были в тяжелом состоянии, нас еле спасли. Выписали Сашу с кучей диагнозов, он не видел и не слышал, не мог глотать и двигаться. Постепенно начал есть через соску, в пять месяцев — видеть, в семь — слышать. В полгода врачи поставили диагноз ДЦП. Мы стали лечиться еще активнее. Лучших результатов достигли в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве, реабилитацию оплатил Русфонд. Мышечный тонус снизился, Саша стал более подвижным и разговорчивым. Он ходит у опоры и в ходунках, передвигается на коляске, говорит фразами. Нам нужно продолжить лечение в ИМТ, поддержите нас! *Наталия Иванова, Белгородская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Наша цель — коррекция тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие координации движений, моторики и речи».

Даша Волынская, 11 лет, деформация челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 134 360 руб.
Внимание! Цена лечения 405 360 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 21 тыс. руб.

Даша родилась с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка слева. Мы получили направление в московскую больницу, но зашить губу удалось лишь при третьей госпитализации: сначала у дочки нашли проблемы с почками, потом она простудилась. И вот позади уже три операции — пластика верхней губы, нёба, альвеолярного отростка. Когда Даше было пять лет, мы начали ортодонтию, но эффекта не добились. Верхняя челюсть недоразвита, зубы растут криво. Нам готовы помочь в московской клинике, но лечение стоит неподъемных для меня денег. *Людмила Волынская, Пензенская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо ортодонтическое лечение с использованием несъемных дуговых аппаратов для нормализации прикуса, функций языка, расширения верхнего зубного ряда».

Клим Торхов, 7 лет, врожденная деформация стоп, требуется хирургическое лечение. 190 940 руб.
Внимание! Цена лечения 213 940 руб.
Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 23 тыс. руб.

Клим родился с косолапостью: его стопы были подвернуты, пятки подняты. Четыре месяца сыну накладывали гипс, затем сделали операцию на стопах и продолжили гипсования. Ножки выпрямились, до трех лет Клим носил брейсы. А к пяти годам случился рецидив. В 2019 году ортопед Лобашов провел сыну ахиллотомию, перемещение мышцы и высвобождение сухожилий на стопах. Их удалось вернуть в правильное положение, мы так радовались! А в этом году пятки Клима снова повело, он перестал на них опираться. Нужно повторное лечение, но оплатить его мы не в силах. *Ирина Торхова, Удмуртия*

Травматолог-ортопед Казанского института травматологии и ортопедии Владислав Лобашов: «Планируется курс этапных гипсований и задний релиз (высвобождение мышц, связок и сухожилий) стоп».

Матвей Кашевар, 1 год, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга (ТКМ), требуется подбор и активация родственного донора. 155 058 руб.
Внимание! Цена подбора и активации 381 058 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 26 тыс. руб.

Рак у Матвея выявили этим летом. В московской клинике сыну начали проводить химиотерапию, он хорошо ее перенес, сейчас показатели крови восстанавливаются. Но одной химии мало, нужна ТКМ от родственного донора — без нее лейкоз не вылечить. Чтобы узнать, кто из родных лучше подойдет для пересадки, необходимо провести генетическое типирование нас с мужем и старшего брата Матвея. Но государство такие расходы не оплачивает. *Елена Кашевар, Владимирская область*

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Матвею нужна ТКМ от родственного донора. Его подбором и активацией занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 9.09.22–15.09.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **65**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **10**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 18,07 млрд руб. В 2022 году (на 15 сентября) собрано 1 007 794 973 руб., помощь получили 909 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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