

Сергей Лесков,

ДИРЕКТОР
ПО МАРКЕТИНГУ
И ИССЛЕДОВАНИЯМ
РУСФОНДА



Кому Понсети не нужен

Бюрократы Минздрава против больных детей

Врачи — тоже люди. Если врач придумал метод лечения, то, как и положено человеку, он будет держаться за него до последнего. Чтобы врач признал, что чужой метод лечения лучше его собственного, должны быть предъявлены веские доказательства. Так уж устроен человек, и врач, даже самый хороший, не исключение.

— Двадцать лет занимаюсь проблемой косолапости, — говорит Ирина Клычкова, заведующая отделением патологии стопы Научно-исследовательского Детского ортопедического института имени Г.И. Турнера (НИДОИ), что в городе Пушкине. — У меня есть собственная технология, но я должна признать, что метод Понсети превзошел мой. Он признан «золотым стандартом» ортопедии.

В Пушкине состоялась конференция, посвященная методу Понсети. На конференцию приехал президент Всемирной ассоциации Понсети американский хирург Хосе Моркуенде, ближайший ученик самого Игнасио Понсети. Моркуенде прочитал пять докладов и провел многочасовую консультацию, а также мастер-класс по гипсованию. Но как бы ни уставал доктор, он не забывал улыбаться каждому больному. По правилам Понсети половину времени надо смотреть на операционное поле, половину — в лицо ребенку.

— Если со мной что-то случится, — утверждает научный руководитель отделения патологии стопы НИДОИ Владимир Кенис, — метод Понсети у нас закрепится, все будет по-старому.

Ведь Понсети принес клинику за четыре года всего две тысячи рублей, экономически он обречен. Минздрав выделяет квоты на высокотехнологическую помощь, но Понсети в нее не попадает. Если бы не Русфонд, метод Понсети остался бы только в рекомендациях, врачи не смогли бы помочь детям.

Косолапость — мировая проблема. Из тысячи детей четверо рождаются с этим пороком. Самые плохие показатели — в Полинезии, у народа маори в семь раз больше косолапых детей, чем в Европе. В России в 2012 году родилось 3 792 больных ребенка. Традиционно у нас используется метод Зацепина с тяжелой хирургической операцией, после которой ребенок должен носить ортопедическую обувь. Рецидивы — до 50% — и опять на операционный стол. Метод Зацепина в половине случаев обрекает детей на инвалидность, но он освещен учениками, а Русфонд успевает помочь только 300 детям в год...

Метод Понсети — это щадящее гипсование, то есть консервативное лечение, что по всем канонам не сравнено лучше. Если начать лечение в первый месяц жизни, весь процесс потребует только шести смен гипсовых повязок, каждая по семь дней. Потом, до четырех-пяти лет, надо на время сна надевать брейсы. В США метод Понсети дает стопроцентный результат, доля хирургического вмешательства за десять лет снизилась с 80% до 10%. По мировой же статистике, 99% пациентов Понсети в пять лет уже могут вприпрыжку бегать со сверстниками. В 1992 году американка Кристи Ямагучи стала олимпийской чемпионкой. Все говорили о сенсации, имея в виду спортивную победу. Но настоящим достижением было то, что «золотой стандарт» ортопедии принес олимпийское золото. А после метода Зацепина даже в армию не берут...

— Мы из Уфы, мою девочку оперировали по Зацепину в хорошей клинике, но скоро косолапость вернулась, — рассказывает доктору Моркуенде женщина с выплывающими глазами. — Снежана стала уже нормально играть с детьми, но теперь опять приходится сидеть дома.

Может быть, Понсети грозит опустошить казну государства? Нет, метод Понсети дешевле метода Зацепина в четыре-пять раз. Выходит, «золотой стандарт» ортопедии выгоден не только больному ребенку. Но для чиновников это морока, потому что надо бумаги переделывать. Мы уже писали об этой абсурдной ситуации 31 мая этого года. Но внятного ответа от Минздрава о причинах пристрастия к старому методу так и не получили.

В двух шагах от Детского ортопедического института в Пушкине находится Екатерининский парк, где любил гулять маленький Пушкин. До парка пациенты с родителями иногда добираются. Но никто не был в Царскосельском лицее, где учился Пушкин, — далеко, полчаса идти...

ОКНА РУСФОНДА

Тот, кто с мылом рук не моет

Поэт ИГОРЬ ИРТЕНЬЕВ рассуждает о том, что соблюдение правил гигиены является делом не только личным, но и важным для общества. Читайте на rusfond.ru.

Берлин примет Кешу Радина в декабре



11 октября мы рассказали историю Кешу Радина из Иркутской области («Удалить стра!»), Валерий Панюшкин. У мальчика сложный порок сердца. Помочь берутся в Немецком кардиоцентре (Берлин, Германия). Деньги на операцию собраны (1 185 837 руб.). Примиите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 11 октября 385 960 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (32 370 282 руб.) 45 больным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Нечаянно любимый

Степана Русакова спасет пересадка костного мозга

Синдром Вискотта-Олдрича, врожденный иммунодефицит. Носителями дефектного гена являются только женщины, а болеют только мальчики. От четырех до десяти мальчиков на миллион родившихся. Редкая болезнь. При этом два таких мальчика живут в одной квартире пятиэтажного Санкт-Петербурга. И в этом нет ничего удивительного, потому что эти мальчики — родные братья, и коль уж в их маме есть этот злосчастный ген и коль уж они родились, так куда деваться? Скажете, рожать не надо было? Поговорим и об этом.

Анна с четырехмесячным Степаном на руках открыла мне дверь, и я спросил:

— Ну что, Аня, еще одного футболиста родила?

Она удивилась, потом вспомнила и засмеялась. Грустно засмеялась. Не обиделась на мою шутку, тоже невеселую.

Полтора года назад я уже был в этой квартире. Степки тогда, конечно, и в проекте не было, а Ваня нетвердой походкой мотался по комнатам и носил мне свои игрушки, хвастался. Было больно смотреть на него, я-то знал, что средняя продолжительность жизни с этим синдромом — шесть с половиной лет. Аня рассказывала, как они были рады, что родился мальчик, особенно муж. А я спрашивал, зачем ему понадобился именно сын. И Аня так же невесело смеялась: «Зачем-зачем... В футбол играть!» И вот старший футболист Ваня снова носит мне свои трактора и танки, но теперь я знаю, что иммунитет у него практический такой же, как у здорового человека.

Мы с вами участвовали в спасении Вани Русакова, собрали 1 644 178 руб. на поиск неродственного донора костного мозга и на сопровождающие трансплантацию лекарства. Но донора для него так и не нашлось. И тогда мы отправили Ваню с мамой в Италию, в миланскую клинику «Сан-Рафаэлю». Там Ваня стал пациентом — участником клинических испытаний метода генной терапии. Испытания прошли успешно.

Но там же, в Италии, выяснилось, что Анна снова беременна, на 16-й неделе. И снова мальчиком. И с тем же диагнозом...

Знаю, вы уже возмущаетесь безответственностью родителей, Анны и Антона. Сейчас возмутитесь еще сильнее. Дело в том, что и Ваня-то у них ведь не первый, а третий ребенок. Второй ребенок — дочка Ева, она жива-здоровая, ей теперь восемь лет. Девочкам эта напасть не грозит, они могут только унаследовать опасный ген. А первым Аниным ребенком был Роман. Он давно умер.

Но понимаете, какая штука: о том, чем был болен и почему умер Роман, никто не знал, генетических анализов в те времена еще не делали. Только с установлением Ванного диагноза стали догадываться, почему погиб первенец. Так что тут винить родителей не в чем. А вот Степан...

— Аня, вы ведь уже знали о своих генах и об этой болезни! Стараюсь говорить деликатно и не нахожу слов. Но Анна меня понимает и отвечает открыто:

— Сделали мы его нечаянно. А оставили решили сознательно.

Я знаю, что Анна и Антон люди верующие. И понимаю, что кто-нибудь из неверующих (а я ведь и сам такой!) сейчас начнет допытываться: почему это другие люди должны оплачивать...

Стоп. Ничего не должны. Должен только тот, кто чувствует в себе этот долг.



Четырехмесячный Степка, который пока только и умеет, что тараторить глаза, на самом деле никакой не «нечаянный», а просто сын, любимый ребенок

Кто понимает, что это все жизнь. И что «сделали нечаянно» — это просто слова, обозначающие в данном случае любовь. Они ведь надеялись, что будет девочка или здоровый мальчик, так тоже бывает, тут уж как повезет. И Степка, который пока только и умеет, что тараторить глаза, на самом деле никакой не «нечаянный», а просто сын, любимый ребенок.

У Степана вообще немного другая ситуация. Да, он родился с тем же почти смертельным синдромом. Но, во-первых, предварительный поиск в международной сети донорских регистров показал, что для него есть больше 200 потенциальных доноров. Во-вторых, у Романа болезнь вообще не была обнаружена, у Ивана — обнаружена в возрасте полутора лет, а у Степана — еще до рождения.

Семья Русаковых будто назначена судьбой для отработки мер спасения при синдроме Вискотта-Олдрича. Ваня, можно сказать, принял участие в становлении генной терапии, которая оказалась для него спасительной. Теперь Степану предстоит испытать возможности раннего диагностирования и ранней трансплантации.

Так что давайте оставим наши рассуждения об ответственности и безответственности, о вере и неверии. Будем помнить только о любви. И о том, что есть рожденный в любви Степан Русаков. И своей любовью поможем ему выжить.

Дочку Русаковых Еву тоже обследовали. Она не унаследовала дефектного гена, ее дети будут здоровыми.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТЕПАНА РУСАКОВА НЕ ХВАТАЕТ 995 870 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Синдром Вискотта-Олдрича характеризуется тромбоцитопенией: костный мозг вырабатывает недостаточное количество клеток, отвечающих за свертывание крови. И не вырабатывает антитела, которые способны бороться с инфекциями. Единственным шансом спасения Степана является трансплантация костного мозга. Трансплантация должна сопровождаться мощной лекарственной поддержкой.

Поиск донора и доставка трансплантата в Петербург обойдутся в €20,5 тыс., это 897 080 руб. Стоимость необходимых лекарств — 876 990 руб. То есть для спасения Степа-

ружена, у Ивана — обнаружена в возрасте полутора лет, а у Степана — еще до рождения.

Семья Русаковых будто назначена судьбой для отработки мер спасения при синдроме Вискотта-Олдрича. Ваня, можно сказать, принял участие в становлении генной терапии, которая оказалась для него спасительной. Теперь Степану предстоит испытать возможности раннего диагностирования и ранней трансплантации.

Так что давайте оставим наши рассуждения об ответственности и безответственности, о вере и неверии. Будем помнить только о любви. И о том, что есть рожденный в любви Степан Русаков. И своей любовью поможем ему выжить.

Дочку Русаковых Еву тоже обследовали. Она не унаследовала дефектного гена, ее дети будут здоровыми.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТЕПАНА РУСАКОВА НЕ ХВАТАЕТ 995 870 РУБ.

Русакова требуется 1 777 070 руб. Наши постоянные партнеры фонд «Адвита» и компания «Ингостра» перечислят соответственно 328 200 руб. и 450 000 руб. Таким образом, не хватает 995 870 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Степана Русакова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Степниной мамы — Анны Александровны Русаковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Степа Аршинов, 2 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется годовой курс лечения. 224 460 руб.

Сын родился в срок, с хорошими показателями. А из роддома нас выписали в больницу: «Небольшое кровоизлияние в мозг». Доказать не могу, но, думаю, малыша уронили. Через полтора месяца начались мучительные приступы судорог. Год мы лежали в больницах, а внятных объяснений причин судорог я так и не услышала. Противосудорожные препараты местные врачи подобрать не смогли. В июле 2012 года мы впервые слетали в Москву, в Институт медтехнологий (ИМТ). Лишь там сказали, что мозг Степы получил тяжелую гипоксию. Подобранный препарат снизил эпилепсию. Мы оплатили три курса лечения в ИМТ, больше не в силах. Муж — фасовщик на макаронной фабрике, зарплата 25 тыс. руб. В другие больницы нас просто не берут. Юлия Аршинова, Амурская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Степу необходимо вновь госпитализировать, чтобы купировать судороги. Позже перейдем к стимулирующей терапии, обучению ходьбе и речи».

Милана Кравцова, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша нищадница» компания «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Милана родилась с асимметрией лица. В поликлинике нам ничего не смогли сказать, и я добилась направления в НИИ нейрохирургии им. Бурденко. Диагноз поверг в ужас. Еще в утробе один из швов черепа дочки сросся, хотя обычно швы зарастают в период от года до двух. Череп дочки деформируется, левая часть лба вдавлена, нос и подбородок повернуты вправо. Без лечения Милана будет изуродована, пострадает и мозг: заросший шов не даст ему развиваться. Таким детям проводят реконструкцию черепа, но есть шанс исправить деформацию с помощью щадящего инновационного способа. Стоимость его слишком велика для нас. Я домохозяйка с двумя дочками-погодками, муж госслужащий. Дорог каждый день, ведь мозг малыша быстро растет, а кости твердеют. Помогите! Светлана Кравцова, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Шлем-ортез моделируется на компьютере. В течение года, по мере роста черепа, мы изготовим два-три шлема, и череп приобретет строго рассчитанную форму. Ортезы могут избавить Милану от реконструктивной операции».

Лера Изосимова, 3 месяца, врожденная двусторонняя косолапость, спасет лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

УЗИ патологий не показывало, а дочка родилась с кривыми стопами. Я не знала, что делать, слез море. Обратились к частному ортопеду. После массажа пальчики на ногах стали шевелиться, и ножки стали немного выравниваться, но, если их не фиксировать, возвращаются в прежнее положение. Этот массаж делаем до сих пор и понимаем, что от косолапости он не избавит. Мы узнали, что есть клиника, где лечат врожденную косолапость по методу Понсети, и наконец появилась надежда на излечение Леры. Пожалуйста, помогите с оплатой! Мы живем в деревне, занимаем полдома и три сотки. Муж — рабочий на птицефабрике, я с ребенком. Вечное безденежье. Оксана Изосимова, Красноярский край

Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филимендилов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы выведем стопы Леры в правильное положение».

Даша Горева, год, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 253 тыс. руб.

6 октября Даше исполнился год, а она на ногах не держится и не сидит без опоры: очень слабая. Из роддома дочку с пневмонией перевели в республиканскую больницу, там и нашли дефект в межпредсердной перегородке. Даша не прибавляет в весе, начала задыхаться. На последней консультации сказали, что дыра в сердце не уменьшается, а растет, и срочно отправили наши документы в Томский кардиоцентр. На рекомендованную щадящую операцию самим денег не найти. У нас трое детей, сыновья школьники. Я до декрета работала в поле. Муж — когечар на поселковом хлебозаводе. Ради Бога, не дайте Даше умереть, помогите собрать деньги! Наталья Горева, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Даше показано эндоскопическое закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 11.10.13 — 17.10.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **35**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **34**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Прочевие письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$126,3 млн. В 2013 году (на 17 октября) собрано 1 047 080 361 руб., помощь получил 1181 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.

полная версия
kommersant.ru/11128,
rusfond.ru/svinarenko