

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПЯДЕНИЕ»



## Презумпция вредности

Как не ставить опыты на детях, больных муковисцидозом

В нашей практике есть четыре случая, когда лекарство, выписанное детям с муковисцидозом специалистами московской больницы им. Н. Ф. Филатова, врачи на местах заменяли дешевым и негодным аналогом. В Якутске, Серпухове, Волгограде, Люберцах врачи предлагали родителям покормить детей дешевыми лекарствами, зафиксировать побочные эффекты и тогда уж требовать замены дженерика препаратом, про который московский доктор сразу написал в назначении, что оно незаменимо. Но мать не должна ставить опыты над ребенком. Не мать должна доказать врачам, что дешевое лекарство ее ребенку не подходит. Наоборот — врачи должны доказать матери, что дженерик тоже хорош. И если выписали дженерик небезопасный и неэффективный — это повод судиться.

Детям с муковисцидозом среди множества других лекарств требуется в больших количествах весьма дорогой препарат «Креон». «Креон» — это торговое наименование. Действующее вещество «Креона» — панкреатин. Панкреатинов множество, они выпускаются под разнообразными торговыми марками, часто значительно дешевле «Креона». Но детям с муковисцидозом нужен не какой угодно панкреатин, а именно «Креон». Специалисты центра муковисцидоза Филатовской больницы специально подчеркивают это в назначениях: именно «Креон» — незаменим, необходим по жизненным показаниям. Они имеют право назначить именно «Креон», по закону «Об основах охраны здоровья граждан...» (№323-ФЗ, ч. 5 ст. 37, ч. 1 ст. 48), поскольку препарат назначается по жизненным показаниям и врачебной комиссией.

Однако когда мама с ребенком в Якутске, Серпухове, Волгограде или Люберцах идет в поликлинику за бесплатным рецептом в соответствии с назначением московских врачей, местный врач выписывает панкреатин — не по торговому наименованию, а по международному непатентованному. И аптека выдает ребенку не «Креон», а любой панкреатин подешевле, не действующий в конкретном случае и имеющий побочные эффекты.

Согласно приказу Минздрава РФ от 20.12.2012 «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов...» врач в поликлинике действительно должен выписывать лекарства по международному непатентованному наименованию. Но это кроме тех случаев, когда врачебная комиссия признала препарат с определенным торговым наименованием жизненно необходимым и незаменимым.

Врачи в поликлиниках говорят мамам, что должны выписать панкреатин, потому что это непатентованное международное наименование. На самом же деле врачи в Якутске, Серпухове, Волгограде или Люберцах должны собрать врачебную комиссию и отменить решение комиссии Филатовской больницы.

Если панкреатин ребенку с муковисцидозом выписывался без решения врачебной комиссии, то рецепт этот — повод обратиться в суд. Если была создана врачебная комиссия, чтобы заменить дорогой «Креон» дешевым панкреатином, решение этой комиссии может быть оспорено в суде.

На практике врачи в поликлиниках либо вовсе не хотят говорить с мамами про «Креон», либо советуют покормить ребенка другим панкреатином, зафиксировать побочные эффекты в документе, послать этот документ в Росздравнадзор и добиться замены негодного препарата годным. Недавно мы писали о том, как в Якутске доказали в суде, что ребенку нужен именно «Креон».

Казалось, что озабоченность наша находит понимание в Минздраве. Еще 28 ноября 2013 правительство РФ издало постановление №1086 «Об утверждении Правил формирования перечня лекарственных средств, закупка которых осуществляется в соответствии с их торговыми наименованиями». Но правила формирования перечня есть, а самого перечня так и нет.

На самом деле перечень и не был бы нужен, если бы Минздрав доверял врачам и не перекладывал ответственность за отказ в лечении на регионы. Если бы не мы должны были доказывать необходимость «Креона», а врачи должны были бы объяснить в суде, почему отменили законно выписанный и незаменимый «Креон» бесполезным и вредным, непонятно каким панкреатином.

## Настю Петровскую ждут в Германии



31 октября в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю двухлетней Насти Петровской из Брянской области («Узнать жизнь», Виктор Костоковский). У девочки тяжелая форма эпиплегии, которая не поддается медикаментозному лечению. Насте требуется операция в клинике «Шён» (Фогтгайт, Германия). Но прежде Настю в этой клинике обследуют, определят степень поражения мозга и расположение очагов эпилептичности.

У Настинных родных нет возможности оплатить это обследование. Рады сообщить: необходимая сумма (2 641 535 руб.) собрана. Светлана, мама Насти, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность!

Всего с 31 октября 1 050 370 телезрителей «Первого канала», ГТРК «Брянск», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 55 детям на 78 039 024 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Читатель из Усоля

Арину Колесову спасет один из самых дорогих препаратов в мире



Дети не боятся операций, я много раз слышал от них: «Уж скорей бы!» Мамы — да, боятся, а дети просто не понимают опасности. Но Арина не маленькая, ей 14 лет, а она, как малыши, ждет не дожидается: скорей бы операция! Она тоже не боится, но по-другому: как раз потому, что, в отличие от малышей, хорошо знает, какая операция ее ждет, а главное — понимает, что за жизнь ее ждала бы без этой операции. Уж что-то, а эта жизнь ей хорошо знакома. Болеет она уже семь лет, ровно половину своей жизни. А с февраля этого года вообще живет на гемодиализе.

Если кто-то не знает, что это за процедура, объясню кратко и по-простому. У человека, сидящего, вернее, полулежащего в специальном кресле, кровь из вены на одной руке отводится в специальный аппарат, диализатор. А из него она, очищенная от шлаков и токсинов, возвращается в вену на другой руке. Больно? Неприятно? Кому как. Некоторые, в том числе и Арина, переносят процедуру мучительно. А ведь Арина проходит гемодиализ три раза в неделю по четыре часа!

Пациенты стараются и это время проводить с пользой. Во время сеанса можно спать. Можно смотреть телевизор или играть на планшете. Арина в это время читает. Она вообще много читает, а больше всего любит фантастику. Александр Беляев у нее на первом месте. Кто помнит такого писателя?

Сосредоточьтесь и осознайте: в наши дни 14-летняя девочка, выросшая в Иркутской области, в городе Усолье-Сибирском, чуть ли не каждую свободную минуту читает книжки!

— Какое красивое название у города, — говорю Ариной маме.  
— Да? — удивляется Елена. — А я что-то и не замечала, Усолье и Усолье. Соль там у нас...

— Усолье-Сибирское! — настаиваю на своем, — прямо стихи. Или песня. Есть песня-то о городе?  
— Да есть вроде, поют там что-то, — отвечает Елена, — мне не до песен...

Тут она спохватывается и проявляет усольский патриотизм:  
— У нас красивый город, старинный, ему 345 лет. Курорт. Очень полезные соли, грязи, говорят, хорошо помогают.

А вообще-то ей, конечно, не до песен. У Арины врожденное недоразвитие обеих почек, по-научному гипоплазия.

То, что делает сейчас диализатор, должны делать почки, а они не справляются. Почечная недостаточность проявилась, когда Арине было семь лет. В тот же год она осталась без отца, он погиб, и врачи сначала все ее недомогания списывали на нервы. С того времени пошла жизнь по больницам — городская, областная...

А сейчас они с мамой и старшей сестрой Кристиной в Москве, готовятся к операции. Арине будут пересаживать мамину почку, а Кристине предстоит за ними ухаживать.

Это очень здорово, что мама подошла в доноры. Но орган даже самого родного человека — он для организма все равно чужой, организм будет с ним бороться, пытаться отторгнуть. Поэтому нужно принимать иммунодепрессант — препарат, подавляющий иммунную систему. Он называется солирис. И если вы погуглите это слово в поисковой машине, то сразу прочтаете, что солирис — одно из самых дорогих в мире лекарств.

Вот как живет семья: 26-летняя Кристина работает на фабрике игрушек в Ангарске. Она мастер ОТК, получает 10 тыс. руб. Елена не работает, потому что ухаживает за Ариной. По уходу за ребенком-инвалидом она получает пособие — 6500 руб. Наконец, пенсия по инвалидности самой Арины — 12 250 руб. Складываем: семья из трех человек живет на 28 750 руб. в месяц. И не жалуются: Елена говорит, что если не лечиться, то жить-то можно...

А если лечиться?  
Так вот, на солирис для Арины нужна такая сумма, которая превышает месяч-

Арине будут пересаживать мамину почку. Организм будет с ней бороться, пытаться отторгнуть. Поэтому нужно принимать солирис, подавляющий иммунную систему. Это одно из самых дорогих в мире лекарств

ный доход семьи в 65 раз. Теоретически можно попытаться добиться оплаты лекарства государством. Но на это нужно время, причем много времени. А времени как раз и нет: то, что без пересадки почки Арине не обойтись, выяснилось совсем недавно, и операция хорошо бы провести уже через несколько дней.

— Какой у Арины характер, — спрашиваю Елену, — не сороритесь?  
— Как же не сороритесь?! — удивляется она. — У нас и ссоры и споры бывают. Только вот... — Елена недолго молчит, а потом сконфуженно продолжает: — Только замечаю я, что все чаще она оказывается права.

Арина, вот что я тебе скажу: у тебя золотая мама. У тебя замечательный донор. И все у вас будет в порядке, потому что люди вам помогут... Ты спросишь: какие люди? Мы в Русфонде иногда называем этих людей донорами — в другом, финансовом смысле. Или жертвователями. Или помощниками. Но чаще всего мы просто называем их нашими читателями. Они ведь и сейчас читают — вот эту твою историю. И обязательно тебе помогут.

А как же: чтобы читатель читателю не помог?  
Виктор Костоковский

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ КОЛЕСОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 420 ТЫС. РУБ.

Нефролог отделения трансплантации почки Российского научного центра хирургии имени академика Б. В. Петроского Жанны Цуракина (Москва): «У Арины хроническая почечная недостаточность в конечной стадии. Это означает, что почки девочки не справляются со своими функциями. Она трижды в неделю проходит четырехчасовую процедуру гемодиализа и переносит ее тяжело. Помочь Арине может только пересадка почки. В качестве родственного донора подошла мама. Операция будет проведена за государственный счет, но для защиты пересаженной почки и предотвращения ранних нарушений ее работы срочно необходим препарат солирис. Для Арины крайне важно, чтобы уже в первые часы после операции пересаженная почка начала нормально функционировать».

Стоимость препарата 1 890 000 руб. Телезрители проекта «Голос» перечислили 820 тыс. руб. ОАО АКБ «Международный финансовый клуб» (Банк МФК) внесет 500 тыс. руб. Еще 150 тыс. руб. внесут телезрители ГТРК «Иркутск». Таким образом, не хватает 420 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Арину Колесову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет благодарно принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ариной мамы — Елены Григорьевны Колесовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

## Милосердию не научишь

Все начинается с неравнодушия

### ВКЛЮЧИ МОЗГ

Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми возраста до 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет им стать донорами костного мозга. Знают ли они, о чем идет речь? Готовы ли стать донорами? Сегодняшний собеседник — известная пианистка, попечитель фонда помощи больным муковисцидозом «Кислород» ПОЛИНА ОСЕТИНСКАЯ.

— Вы даете благотворительные концерты, помогаете детям-сиротам, участвуете в работе благотворительного фонда. Что стало стимулом к такой деятельности?

— Какого-то определенного толчка не было. Раньше я перечисляла часть гонораров с концертов в детские дома, еще эпизодически помогала кому-то. Серьезнее стала этим заниматься, когда увидела, как некоторые семьи борются за жизнь своих детей. Вскоре после того, как я родила первого ребенка, узнала про женщину, у которой обе дочери умерли от муковисцидоза. Одной был год, другой двенадцать. А потом эта женщина родила третьего ребенка, но у него обнаружился син-

дром Дауна. А потом от нее ушел муж. А потом ее мать заболела раком. Представляете, сколько свалилось на одного человека? История этой женщины потрясла меня, я пыталась ей помочь. Познакомилась с президентом «Кислорода» Майей Солиной, она и предложила мне стать попечителем фонда. И я согласилась. Да, это неизлечимая болезнь, но в развитых странах большие доживают до 40–45 лет с хорошим качеством жизни.

— По вашим наблюдениям — какие люди помогают, а какие нет?  
— Представьте какую-нибудь длинную блондинку с накачанными силиконом губами. Стандартный карикатурный образ, да? А ведь вполне возможно, что она только что передала конверт с деньгами тем, кто в них нуждается. Спасла жизнь ребенку. Мы этого не можем знать. Очень многие, кто помогают, не афишируют это. Поэтому я бы не стала давать определения.

— Любая помощь начинается с неравнодушия. Как вы думаете, это качество приобретенное или врожденное? Вот у вас трое детей — вы их учитесь помогать?  
— Специально не учу, но они сами все видят и втягиваются. Когда в первый раз взяла их с собой на одно благотворительное мероприятие, они, как-

да оказались дома, сразу начали готовиться к следующему: рисовать плакаты, складывать деньги в коробочку. На меня саму очень повлиял один благотворительный вечер, в котором участвовала Ксения Раппопорт. Она помогает «детям-бабочкам» — тем, кто страдает заболеванием кожи, буллезным эпидермолизом. В тот вечер она на аукционе продала очень красивую гирлянду, которую сделала своими руками. Это произвело на меня большое впечатление. Мне кажется, каждый из нас, если даже напрямую не сталкивается с теми, кому нужна помощь, все равно слышит о них, знает об их бедах. Неравнодушный человек попытается помочь, а равнодушного, наверное, бесполезно учить, его не изменишь.

— Вы слышали о нашем регистре доноров костного мозга?

— Да, мне недавно рассказал Валерий Панюшкин, что теперь можно сдать кровь и стать потенциальным донором стволовых клеток. До этого я знала о том, что в России нет своего регистра, слышала о попытках создания. Рада, что наконец такой регистр появляется. — А вы сами готовы стать донором? — Да, и собираюсь это сделать в ближайшее время. Единственное, мне нужно все узнать о противопоказаниях. Если их не будет — безусловно.

## Из свежей почты

Катя Прокофьева, 4 года, задержка психомоторного развития, спасет лечение в Институте медтехнологий. 199 900 руб.

Физически Катя развивалась нормально, но нас беспокоило ее поведение. Малышка не смотрела в глаза, не улыбалась и не агукала. В год произошел приступ: во время плача Катя посинела и потеряла сознание. С подозрением на эпилепсию нас направили в городскую больницу, но диагноз не подтвердился. До двух лет Катя даже не произносила слоги. Только после терапии в реабилитационных центрах Ульяновска и Москвы появились сдвиги: дочка стала повторять слова и выполнять простые просьбы, появился зрительный контакт. Реабилитацию надо продолжать. Катю согласился принять Институт медтехнологий (ИМТ), но мы не в силах оплатить это лечение. Я больничная медсестра, муж станочник на производстве. Не откажите в помощи! Ирина Прокофьева, Ульяновская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Кате нужна госпитализация для восстановительного лечения. Мы поможем ей улучшить навыки общения и понимание речи».

Данияр Сиразетдинов, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб. У сына с рождения странная форма головы, костный грешок ото лба к затылку, а на самом затылке вмятины. В республиканской больнице диагностировали врожденный порок развития костей черепа и преждевременное зарращение черепного шва. По мнению врачей, операцию надо провести как можно раньше, так как деформация будет только прогрессировать. Я обратилась в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко. Диагноз подтвердили и провели операцию по госквоте. Теперь для того, чтобы череп формировался правильно, нам требуются ортезы — специальные шлемы. Но оплатить их я не могу, одна воспитываю двоих детей. Живу у родителей: мама на пенсии, отец занимается на стройки. Регина Гареева, Татарстан

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Реконструкция черепа дополняется ношением крахмальных ортезов (шлемов), которые помогают черепу принять и сохранить правильную форму».

Лева Николаев, 2 месяца, врожденная двусторонняя косолапость, спасет лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

У сына врожденная косолапость. Обе стопы подвинуты вовнутрь, не ножки, а крючочки! Лева третий месяц, он уже пытается ползать, но без опоры на пальчики ничего не получается. Врачи роддома объяснили, что от этой патологии можно избавиться и очень важно вовремя обратиться к высококвалифицированным профильным специалистам. В ходе обследования выяснилось, что Лева необходим курс лечения, не покрывающийся программой обязательного медицинского страхования и требующий серьезных затрат. У меня сейчас нет стабильного дохода, с жильем проблемы. Мы оказались в трудной ситуации и просим вашей помощи. Упущенное время, по мнению врачей, повлечет усложнение и удорожание процедуры лечения. Александр Николаев, Москва

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендилов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы выведем стопы в правильное положение, и Лева сможет нормально развиваться».

Вика Бочкарева, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 183 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Одна московская компания внесет 70 тыс. руб. Не хватает 183 тыс. руб.

Когда дочке исполнилось два года, я заметила у нее синеву вокруг рта и обратилась в поликлинику. Вика сделала ЭКГ, направили в диагностический центр, где кардиологи обнаружили врожденный порок сердца, поставили на учет. Вика быстро устает, часто жалуется, что сердце у нее «сейчас выпрыгнет». Последнее обследование показало, что необходима операция. Томские врачи обещали провести ее без вскрытия грудной клетки. Мне не оплатить это лечение! Мы с Викой живем в общежитии, моей зарплате уборщицы не хватает даже на коммунальные платежи. Алиментов нет. Помогите! Ольга Суворова, Алтайский край

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Вике показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 31.10.14—06.11.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — 39  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4



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». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 48 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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 затаея понравилась: всего собрано свыше \$174,9 млн. В 2014 году (на 6 ноября) собрано 1 352 724 616 руб., помощь получили 1458 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбигдер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.