

Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДИЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА



Реакция Понсети

Путешествие одной инновации из России в Минздрав и обратно

23 января директор департамента медпомощи детям Минздрава РФ Елена Байбарина приняла директоров Русфонда по моей просьбе. Я просил прокомментировать ее заявление на конгрессе пациентов о фондах, что «бесконечно собирают с нас все деньги на лечение, которое элементарно получить за госсчет», — например, лечение косолапости методом Понсети, и я с этим борюсь», и о подготовке положения, «где благотворительные фонды должны применять свои силы». Русфонд в 2014 году вложил 18 млн руб. в лечение по Понсети в рамках закона о благотворительности. Неужели Минздрав и впрямь считает, что лечить по Понсети «элементарно за госсчет»? И что же за документ разрабатывает Минздрав в обход закона?

● *Игнасио Понсети создал свой метод в 40-е годы XX века. Его отличает дешевизна и высокая эффективность. В 2007 году эту инновацию в Россию привнес Ярославский хирург Максим Вавилов, сейчас действуют обучающие центры в Ярославле и Петербурге, метод Понсети практикуют 30 городов, излечивая в год до 1000 детей. Русфонд финансирует частные клиники Ярославля, Москвы, Петербурга и Уфы. Минздрав РФ не поддерживает технологию Понсети, он финансирует традиционный метод Зацепина.*

Елена Байбарина сделала свое заявление на конгрессе пациентов в ответ на просьбу матери тяжелобольного ребенка о помощи. Пока ее малыш в больнице, поликлиника не выдает препарат траклир, им должна обеспечивать больница, но в больнице траклира нет — дорог (в 2014-м упаковка стоила 158 тыс. руб., обычно родители просят у Русфонда шесть упаковок на год). «Нам все обещают завтра, а дети хотят жить сегодня», — плакала мать. Тут Елена Байбарина и сказала о фондах, дублирующих госбюджет вместо того, чтобы отдавать деньги, например, на траклир, и о положении, которое «готовит и вносит» Минздрав.

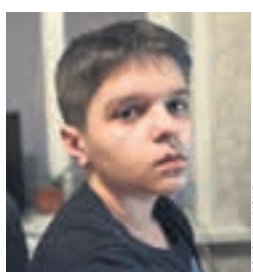
Так вот, Елена Николаевна заверила нас, что претензий «по Понсети» у нее к Русфонду нет, «хотя ОМС и оплачивает это лечение». И положение из фондов с указанием, куда именно они должны вкладываться, Минздрав тоже не готовит. Понятно, зачем топ-менеджер перекладывает внимание плачущей матери на свою борьбу с фондами. Странно, что топ-менеджер Минздрава до сих пор не знает истинного положения дел с внедрением этой инновации — метода Понсети — в России. Он по всем показателям так убедительно опережает метод Зацепина, что уже и эксперты Минздрава называют его «золотым стандартом лечения косолапости». Но Минздрав финансирует Зацепина. ОМС платит за Понсети? Это не вполне так. Лечение включает три этапа: ахиллотомия, гипсование и ношение брейсов. Тариф ОМС втрое ниже потребности, а брейсы он вовсе не учитывает. Понятно, кто доплачивает ортопеду, — либо родители, либо фонды.

Давайте отбросим все инновационные черты метода Понсети, кроме одной — стоимости. Отбросим и показатели инвалидности (Понсети не дает инвалидов, за Зацепиным такой грех водится, и госбюджет всю оставшуюся жизнь содержит калеки). Итак, госквоту на курс Зацепина в Минздраве оценивают в 120 тыс. руб. Ребенку требуется три-четыре курса, в среднем это 420 тыс. руб. В России в год рождается до 4 тыс. косолапых. Чтобы поставить их на ноги по Зацепину, надо 1,68 млрд руб. Понсети у ярославцев обходится в 120 тыс. руб., та же цена в их клиниках в Москве, Петербурге и Уфе. Понсети обошелся бы Минздраву всего в 480 млн руб. — министерство сэкономило бы 1,2 млрд руб.

Русфонд в 2014 году оплатил Понсети 150 детям на 18 млн руб. Другие фонды в финансировании метода Понсети нами не замечены. То есть Елена Байбарина пеняет Русфонду за растрату 18 млн руб. и пренебрегает возможностью сэкономить госбюджету 1,2 млрд руб.?

Логика чиновников в ситуации Зацепина — Понсети еще год назад можно было хотя бы понять. Начальство требует роста объемов высокотехнологичной медпомощи (ВМП). Больше ВМП — выше качество отечественной медицины. Метод Зацепина — это ВМП. Метод Понсети — это не ВМП: прост, дешев, несерьезен, даже на госпитализацию не тянет... Но как теперь, когда страна затягивает пояса антикризисными мерами, понять эту логику? Как и прежде, Минздрав предуределяют: Русфонд готов к сотрудничеству.

Москва примет Колю Горелых в феврале



23 января в «Ъ», в эфире ГТРК «Воронеж» и на rusfond.ru мы рассказали историю 13-летнего Коли Горелых из Воронежской области («Само не пройдет», Виктор Костюковский). У мальчика ювенильный остеопороз, хрупкие кости. Коля перенес множество переломов, деформирована голень. Без хирургического лечения мальчик не сможет встать на ноги. Операцию готовы провести в московской клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic). Рады сообщить, что вся необходимая сумма (750 тыс. руб.) собрана. Родители Коли благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 23 января 62 776 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Воронеж», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 14 106 045 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Мама, что со мной?

Илью Аврамова спасут противоспалительные препараты



Мальчику 13 лет. У него острый лимфобластный лейкоз и поражены все лимфатические узлы. 24 января Илья перенес неродственную трансплантацию костного мозга. Теперь наверняка будут бактериальные и грибковые осложнения, которые опасней, чем сам рак. Против этих осложнений нужны дорогие лекарства. С ними Илья выздоровеет.

Илья вообще-то всегда был очень здоровый мальчик. Машины, снегоходы, квадроциклы — вот чем была забита его голова. И он очень удивился, когда на шею у него впустила шпика.

— Мама, что это у меня?
Несколько недель Илью переводили в больницу из отделения в отделение, пока наконец не дошло дело до онкогематологии с диагнозом «острый лимфобластный лейкоз».

И тут Илья удивился снова. Раньше он и не знал, что в человека можно влить столько лекарств одновременно. Представить себе не мог, что человеку можно установить стационарный катетер в подкожную вену и не вытаскивать после инфузии, а так и оставить, чтобы человек с катетером ел, спал и общался с друзьями в социальной сети «ВКонтакте».

— Мама, что это со мной?
Ему сделали один курс химиотерапии — шадящий. Потом второй — беспощадный. В конце второго курса «химию» Илья облысел и стал падать. Просто шел по коридору, нога заплеталась за ногу, и Илья падал плашмя. Потом стал ходить вдоль стены шаркающей стариковской походкой. Потом однажды вообще не смог встать.

— Мама, что это со мной?
Он сидел на кровати, смотрел на ноги, которые не слушались его, и бил свои ноги за то, что они не слушались. А ноги не чувствовали ударов.

— Мама, ты знаешь, я прочел в интернете, что с моей болезнью живут от двух недель до двух месяцев.
— Это если не лечиться, — мама заплакала. — Ты же лечишься.

Тут Илья тоже заплакал, потому что заплакала мама, и попросил маму распутать ему ножки, которые запутались под одеялом. Он сказал «ножки» — как маленькие.

Потом стало еще хуже. Отказали не только ноги, но и руки — Илья боль-

ше не мог сам есть. И спина — Илья больше не мог сам садиться. И хорошо, что отказала еще и голова. Хорошо, что Илья практически не понимал, что с ним происходит, а все больше спал или находился в состоянии полусна. Таковы последствия химиотерапии, которые проходят ведь рано или поздно.

В декабре Илья только спал и не мог пошевелиться. К Новому году он научился шевелить руками. Недостаточно, чтобы самому держать ложку, но достаточно, чтобы нарисовать маме елку.

— Что еще тебе нарисовать, мам?
— Нарисуй мне лето.
И он нарисовал лето. С солнцем в пол-листа.

У него снова выросли волосы. Однажды он смог сесть. Потом смог сесть по-турецки, самостоятельно подтянув ноги. Потом смог встать и простоять около кровати секунд тридцать, правда, мама поддерживала его.

И всякий раз он звонил бабушке хвататься за успехами.

— Ба, я теперь могу сидеть, как султан... Ба, я теперь могу стоять...
Про трансплантацию костного мозга Илья рассказывали, что она, как правило, проходит с осложнениями. Что зудит кожа, поднимается температура, раздражает кашель, моча может быть какого угодно цвета радуги.

И когда Илья сделали трансплантацию, он сказал:

После второго курса «химию» Илья облысел и стал падать. Просто нога заплеталась за ногу, и Илья падал плашмя. А однажды вообще не смог встать

— Ничего не чувствую. Это же как переливание крови. Даже не больно, и ничего не зудит.

А доктор пожал плечами — в смысле: подожди.

Потом, когда мама выносила утку, Илья посмотрел на нее и сказал:

— Никакого не цвета радуги, нормального цвета.

А доктора не было рядом, чтобы пожал плечами и сказать: подожди.

Прошло меньше недели. Но четыре полных месяца должны пройти, чтобы последствия трансплантации костного мозга считались преодоленными и осложнения считались маловероятными.

То, что мы, здоровые, называем простудой, для Ильи в эти месяцы может стать тяжелой болезнью. Обычная плесень может вызвать смертельно опасное воспаление легких. Организм Ильи будет отторгать чужой костный мозг, но и сам будет отторгать донорским костным мозгом. Эта борьба внутри будет проявляться характерной сыпью на ладонях. Надо быть готовыми к тому дню, когда мальчик увидит эту сыпь на ладонях и спросит:

— Мама, что это со мной?
Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЬИ АВРАМОВА НЕ ХВАТАЕТ 636 940 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Ильи острый лимфобластный лейкоз, осложненный поражением всех групп периферических лимфатических узлов. Стандартная химиотерапия не помогла, поэтому Илья провел лечение по протоколу высокого риска. После высокодозной химиотерапии возникли тяжелые осложнения — полинейропатия. Илья не может самостоятельно передвигаться. Учитывая неблагоприятный вариант лейкоза и высокий риск рецидива, мальчику пересадили костный мозг от неродственного донора. Теперь Илье нужно принимать эффективные препараты для предотвращения инфекционных осложнений. Из бюджета эти лекарства не оплачиваются».

Поставщик лекарств выставил счет на 1 246 940 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» (Ханты-Мансийский АО) соберут, по прогнозам, 110 тыс. руб. Не хватает 636 940 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илью Аврамова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ильи — Елены Викторовны Аврамовой. 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 (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Спасать всех — не спасти никого

Чтобы тебе поверили, надо убрать пафос

ВКЛЮЧИ МОЗГ

Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми до 45 лет, то есть такого возраста, в котором можно стать донором костного мозга. Знают ли они, о чем идет речь? Готовы ли сами стать донорами? Сегодня на эти и другие вопросы отвечает журналист, основатель проекта Resuscite ЕЛЕНА БАРЫШЕВА.

● Елена Барышева родилась в Твери. Окончила Высшую школу экономики. Пять лет работала корреспондентом в журнале «Огонек», потом — главным редактором сайта «Московских новостей». В 2014 году вместе с гражданским активистом Дмитрием Левенцом создала проект Resuscite, посвященный экологичному образу жизни.

— Несколько лет ты писала на общественно значимые темы, занималась журналистскими расследованиями, а потом вдруг начала заниматься экологией, раздельным сбором мусора — темами важными, но традиционно считающимися не самыми интересными.

— Мне как раз это и было важно: оттачивать от моего предыдущего опыта, рассказать о «скучных» вещах весело, доходчиво и незанудно.

— И как сделать скучное нескучным? — Мы проанализировали то, что делалось раньше в этом направлении, пытались понять, почему все это неинтересно читать. Смотрели примеры из американской и европейской журналистики, когда проекты, связанные с той же экологией, удавалось сделать «забойными». Поняли, что надо убрать назидательность и пафос. Говорить о простых и доступных вещах. Ведь спасать всех — не спасешь никого.

— Ты раньше что-то слышала про донорство костного мозга? Про Национальный регистр доноров костного мозга, который мы создаем совместно с петербургским НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой?

— Про регистр нет, про донорство да, но совсем мало. Лет семь назад смотрела сериал «Доктор Хаус», там в одной серии была показана процедура: в парня вставили огромный шприц без анестезии, он морщился от боли. Неприятная штука. А перед нашей встречей я почитала материалы. И оказа-

лось, что забор стволовых клеток делается под общим наркозом.

— Не обязательно, есть и другой вид — из периферической крови. У нас недавно было интервью с реальным донором, Любовью, она говорит, что процедуру можно сравнить с обычной сдачей крови, только длится она дольше.

— Здорово! Я очень хотела сдать кровь, но медики меня отговорили из-за зрения, у меня близорукость. А для донорства костного мозга это тоже препятствие?

— Перед забором клеток донор проходит обследование, и если есть угроза здоровью, об этом, конечно же, сразу скажут. Но общепринятая практика говорит о том, что если у человека близорукость не сильнее -9, то никаких препятствий нет.

— Тогда я подхожу.

— То есть ты согласна войти в Национальный регистр потенциальных доноров?

— Да, теперь, когда ты мне все объяснил, согласна. Готова поехать в Питер, если нужно.

все сюжет
rusfond.ru/mozg

Из свежей почты

Саха Филиппов, 3 года, мальформация Денди-Уокера, требуется курсовое лечение. 190 800 руб.

Я всегда жалела больных малышей, но не знала, что беда придет и в мой дом. Саша родился с двусторонней пневмонией. Прошел два курса антибиотиков. Время шло, а сын не восстанавливался, был вялым, не держал голову, не вставал на ноги. Для лечения мы приехали в Читу. Диагнозы повергли в шок: поражение центральной нервной системы тяжелой степени, двигательные расстройства, частичная атрофия зрительных нервов. Хватается за любую возможность реабилитации. Саша уже ходит, но координация сильно нарушена. Недавно он упал и так лицо разбил, что швы наложили. Речь едва понимает, не говорит. После курса лечения в Институте медицинских технологий (ИМТ) Саша стал активнее, а его взгляд — осмысленнее, даже выражение лица изменилось. Он научился выражать эмоции. Нам обязательно нужно продолжить лечение, но платить нечем. Муж работает слесарем-сантехником, зарплата у него 14 тыс. руб. Анна Филиппова, Зайкальский край.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У Саши врожденная аномалия головного мозга. Терапию надо продолжать, чтобы научить Сашу уверенно ходить, развить речь и внимание».

Даня Зинин, 1 год, деформация черепа, требуется лечение шлемами-ортезами. 180 тыс. руб.

Когда Дане было два месяца, мы заметили, что голова у него неровная: левая сторона плоская, а справа бугор. Педиатр успокоила: придет, кладите малыша на правую сторону. Но ничего не изменилось. Мы обратились к остеопатам, они предположили, что череп малыша деформировался во время родов, провели больше десяти сеансов лечения, но и это не помогло. В конце декабря нейрохирург диагностировал плагиоцефалию (асимметрию свода черепа) и назначил лечение корректирующими шлемами. Изготовление шлемов дорого стоит, у нас нет таких денег. А лечение требуется срочно, пока кости черепа не затвердели в неправильном положении. Муж работает продавцом в магазине оптики. Живем у родителей. Помогите, пожалуйста! Юлия Зимина, Московская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Краниальные ортезы (шлемы) придадут черепу Дани правильную форму без хирургического лечения».

Тимур Сафаржаков, 7 месяцев, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Врожденная косолапость малыша была для меня настоящим шоком. Я не сталкивалась с такой патологией, мой старший сын здоров. Тимур лечили в областной больнице. Пять раз гипсовали, и никакого результата. Последний раз был неудачным: Тимур кричал всю ночь, уснул лишь после того, как мы сами сняли гипс. Я начала искать другой, безболезненный способ лечения. Отправил в клинику, где освоено метод Понсети, фото и видео с сыном. И мне ответили, что лечение нужно начинать срочно, чтобы оно было нетравматичным и эффективным. Сын уже встает, держась за опору. Ножки ставит на ребра стоп, а это грозит искривлением позвоночника. Мальчик крепкий и активный, но косолапый. Мы не в силах оплатить лечение. Живем в селе. Муж работает монтером на железной дороге. Светлана Романова, Тамбовская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы навсегда избавим Тимура от двусторонней косолапости».

Вова Воронков, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 253 тыс. руб.

В последнее время мой сын похудел, стал быстро уставать. В детском саду на прогулке дети бегают, а он в стороне стоит. Педиатр посоветовал сердце проверить. В НИИ кардиологии у Вовы обнаружили врожденный порок сердца, дефект межпредсердной перегородки! Врачи сказали, что дефект большой. Операцию мне не оплатят. Мы с сыном живем у моих пожилых родителей. Я воспитатель в детском саду. Зарплата в детсадах маленькая, хоть нам и прибавили. Алиментов бывшего мужа даже на самое необходимое не хватает. Прошу помощи у вас. Александра Воронкова, Томская область.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Володе показано эндоскопическое закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 23.01.15 — 29.01.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 48
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 35
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 13
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». 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 «Одноклассники», а также в 50 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 затае понравилась: всего собрано свыше \$183,08 млн. В 2015 году (на 29 января) собрано 86 958 069 руб., помощь получили 139 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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.