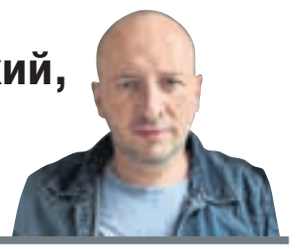
русфонд/www.rusfond.ru

Артем Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА



Бинт для «бабочки»

Можно ли потеснить зарубежные перевязочные средства

О проблеме производства отечественных перевязочных материалов высшего мирового качества пришлось задуматься после ограничения закупок зарубежных медицинских изделий: в импортозаместительном перечне оказалось немало средств, не имеющих отечественных аналогов. В материале «Ветошь для „бабочек“» (см. „Ъ“ от 11 сентября 2015 года) мы уже рассказывали о том, что родители детей с буллезным эпидермолизом практически не используют российские бинты и повязки. Что мешает наладить производство высококачественных отечественных перевязочных средств? И что для этого делает государство, которое в данном случае представлено Министерством здравоохранения РФ?

Русфонд оказывает помощь детям с диагнозом «буллезный эпидермолиз» не первый год, а в марте 2015-го при нашей финансовой поддержке на базе петербургской Детской городской больницы №1 (ДГБ-1) был организован центр для оказания помощи детям с этим редким генетическим заболеванием. Существенная часть нашей помощи состоит в закупке бинтов, салфеток, повязок, пластырей, сеток — перевязки сопровождают детей-«бабочек» всю жизнь. Перевязки необходимо делать каждый день, и не по одному разу, и далеко не все перевязочные средства годятся для этого.

В ситуации три заинтересованные стороны — медики, родители больных детей и производители перевязочных средств. В сущности, речь идет только об одном: возможно ли заменить российскими изделиями дорогие зарубежные?

В ДГБ-1 отечественные перевязочные средства не используют: по словам врачей, они слишком жесткие. А в Детской городской клинической больнице №9 им. Г. Н. Сперанского (Москва) при операциях по разделению пальцев (сращение пальцев — одно из осложнений буллезного эпидермолиза) используют российские разработки хитопран и воскопран (производство российской компании «Биотекфарм»). Родители двух детей-«бабочек», обратившиеся в «Биотекфарм» с просьбой предоставить продукцию на тестирование, считают, что воскопран и хитопран — это неплохие повязки, но использовать их можно нечасто и в наименее поврежденных местах. Но эти повязки составят максимум одну десятую от общего количества перевязок. А в остальных случаях лучше применять зарубежную продукцию. Производители, с которыми мы разговаривали, не обращались с какими-либо предложениями о замещении импортных средств к врачам или в фонды, помогающие детям-«бабочкам». Исполнительный директор компании «Биотекфарм» Александр Герштейн говорит, что в принципе компания к этому готова, но прежде всего необходимо протестировать производимые ею средства, ведь пока врачи, имеющие дело с буллезным эпидермолизом, об их продукции толком не знают. Герштейн отмечает, что компания готова при необходимости совершенствовать свои перевязочные материалы. По его словам, это не займет много времени, речь идет о считаных неделях.

Что же в итоге получается? Врачи и родители привыкли пользоваться импортными средствами и — во многом справедливо — с подозрением относятся к российским разработкам. А производители недостаточно знакомы со спецификой ухода за детьми с редким заболеванием.

Мы назвали три заинтересованные стороны. Однако есть еще одна — государство, маленькие граждане которого страдают, а их родители с помощью благотворительных фондов добывают неподъемно дорогие перевязочные средства. Но эта болезнь очень редкая (детей с таким диагнозом около 300 в России) и хроническая. Вроде бы не государственного масштаба проблема… Между тем синдром «бабочки» хотя не излечивается, но лечится. И при должном уходе (который напрямую связан с качественными материалами для перевязок) люди могут жить с этой болезнью десятилетиями.

Пока же реально помогают «бабочкам»» только благотворительные фонды, например наш Русфонд и фонд БЭЛА. Речь, конечно, не идет об импортозамещении — фонды просто собирают деньги на закупки перевязок за рубежом. А Минздрав РФ лишь констатирует «неизлечимость».

А ведь наладить выпуск отечественных бинтов и салфеток высокого качества — задача вполне посильная для наших производителей. Русфонд будет следить за ее решением.

Веронику Любимову ждут в Томске в мае

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

8 апреля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю двухлетней Вероники Любимовой («Вопреки приговору», Роман Сенчин). У девочки тяжелый врожденный порок сердца. В три месяца Вероника перенесла сложную операцию по протезированию легочной артерии. Сейчас возникли заметные нарушения функций протеза и проявления сердечной недостаточности, протез надо заменить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (868 220 руб.) собрана. Лилия, мама Вероники, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 8 апреля 98 149 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Волгоград–ТРВ», «Белгород», «Ока», «Вологда», «Владимир», «Чувашия», «Калуга», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 44 детям на 28 364 521 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Счастливчик

Максиму Андрееву нужна срочная операция

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

Через полтора месяца Максиму исполнится три года. Он родился с огромным плотным пятном — невусом (доброкачественной пигментной опухолью.— Русфонд), захватившим половину лба, переносицу и часть верхнего века. В семь месяцев мальчику сделали серию неудачных операций, в результате которых невус был раздроблен на несколько частей, но избавиться полностью от него не удалось. Это доброкачественное образование в любой момент может переродиться в злокачественное. Врачи из Центра челюстно-лицевой хирургии рекомендуют немедленно удалить опасный невус.

Говорят, что, если у человека много родинок, он будет счастливым. Максим, который родился с родинкой, занимающей половину лба, перевыполнил в роддоме план «по счастью» на десять лет вперед. Врачи и медсестры в тульском роддоме так его и прозвали — Счастливчик. А ведь сначала они опасались, что Оксана, мама Максима, откажется от мальчика, когда увидит огромное темное пятно на лбу.

— Я сыну имя придумала, когда еще на третьем месяце была,— вспоминает Оксана.— И когда увидела Максима, мне показалось, что это самый красивый ребенок на свете. А родинку на лбу я просто не замечала.

Но дальнейшая жизнь Счастливчика складывалась совсем не безоблачно. Еще в роддоме врач внимательно осмотрел темное плотное пятно на лбу Максима и поставил диагноз «невус». В интернете Оксана прочитала, что так называется доброкачественное образование на коже, которое может быть врожденным или появиться позже, на определенном этапе жизни. Самым страшным было то, что невус способен перерастать в злокачественную опухоль. Поэтому после выписки Оксане рекомендовали проконсультироваться у хирурга. А в остальном Максим был абсолютно здоров.

Из роддома Оксану с ребенком забирали родители. Бабушка с дедушкой до этого видели внука только через окно роддома, махали ему руками и в шутку называли президентом СССР. Но когда дедушка взял малыша на руки и увидел личико вблизи, его руки затряслись, он беззвучно заплакал.

Папа Максима в роддом не приехал. В свидетельстве о рождении в графе «отец» Оксана поставила прочерк и записала сына под своей фамилией.

Когда Максиму был месяц, хирург на плановом осмотре в детской городской больнице ощупал лоб Максима и сказал маме, что нужно ждать до 18 лет, а обращаться к врачам стоит только в том случае, если образование начнет расти. Оксана ждать не стала, начала изучать московские больницы, где детям делают операции в раннем возрасте.

В феврале 2014 года Максима госпитализировали по квоте в Научный центр здоровья детей. Врачи долго выбирали методику лечения. Хирург планировал удалять невус частями, по несколько миллиметров. Для этого потребовалось бы множество операций. А лечащий врач предлагала вживить Максиму под кожу эспандер, который будет растягивать кожу, чтобы ее «излишки» потом наложить на место удаленного невуса. Взвесив все за и против, доктора остановились на последнем варианте.

Эспандер Оксана купила сама, заплатив производителю 20 тыс. руб.

В семь месяцев на лоб Максима, под кожу, вшили силиконовый мешочек — эспандер. Каждое утро приходила медсестра и вводила в эспандер через маленькое отверстие несколько капель физраствора. Но эспандер оказался дырявым, физраствор протекал под кожу. Рана на лбу малыша мокла и не заживала. Через две недели бракованный эспандер заменили по гарантии. В конце концов удалось получить только небольшой лоскут кожи, которого хватило на то, чтобы закрыть лишь половину невуса.

После первого дня в детском саду Максим пытался стереть свою огромную родинку стиральным порошком и разодрал ее до крови. Раны не заживали целую неделю

Через восемь месяцев Максиму сделали еще четыре операции в этой же клинике. Хирурги попытались удалить оставшуюся часть невуса, но не смогли, так как на верхнем веке и переносице очень тонкая кожа.

В прошлом году Максим первый раз пошел в детский сад. Дети шептались, показывали на него пальцем. Когда они с мамой вернулись домой, Максим на несколько минут зашел в ванную. Оксана открыла дверь и увидела, что сын насыпал в таз стиральный порошок, налил туда же шампунь, гель для душа и мочалкой пытается стереть свою родинку. Он тер лоб с закрытыми глазами и уже разодрал родинку до крови. Эта рана не заживала еще целую неделю.

Недавно Оксана отправила документы сына в московский Центр челюстно-лицевой хирургии, профессору Виталию Рогинскому, о котором благодарные пациенты говорили, что он творит чудеса. Оксана надеется, что наконец ее малышу улыбнется настоящее счастье.

Светлана Иванова,
Тульская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА АНДРЕЕВА НЕ ХВАТАЕТ 502 ТЫС. РУБ.**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Максима пигментный невус большого размера на лбу и в области верхнего века. Избыточная пигментация кожи, ее избыточное утолщение представляют не только большую эстетическую проблему для ребенка, но и риск развития злокачественной опухоли, поэтому невус необходимо удалить. В возрасте семи месяцев Максиму уже пытались провести хирургическое лечение, выполнили четыре хирургические операции, но все они оказались малоэффективными, поскольку невус не был удален, а лишь разделен на части. Мы планируем в ходе двух операций удалить невус в надбровной области и в области верхнего века с замещением дефекта расщепленным кожным лоскутом с заушной области. Надеюсь, мы навсегда избавим мальчика от этой проблемы».

Стоимость операции 569 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 67 тыс. руб. Не хватает 502 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Максима Андреева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Максима — Оксаны Владимировны Андреевой. 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

Лица Рогинского

Похвальное слово нашему другу

УЧИТЬ ЛЕЧИТЬ

Вот какое дело: Виталию Владиславовичу Рогинскому исполнилось 80 лет. И это совершенно непостижимо! Видишь этого подтянутого, энергичного человека, разговариваешь с ним, поражаешься его реакции, блеску глаз — неужели все это сохраняется и в 80? Читаешь о нем, о его работе, научных, педагогических, общественных делах — неужели все это за одну жизнь?

О Рогинском можно найти множество сведений: даты, должности, степени, звания, премии, темы диссертаций, названия книг. А если выйти на сайт Русфонда и в поисковой строке набрать его фамилию, то можно увидеть имена 396 детей, которые лечились в созданном и возглавляемом Рогинским Центре челюстно-лицевой хирургии. Многих из них он лечил сам, лечением других — руководил. И это далеко не все его пациенты, а только те, кто связан с Русфондом!

У нас немало друзей-докторов — партнеров, настоящих товарищей, единомышленников. Виталий Владиславович Рогинский — один из первых, из самых верных. В 2005-м мы вместе с ним начали программу, которая тогда называлась, как и великий фильм-ужастик Стивена Спилберга, «Челюсти». Для нас в этом названии программы была доля шутки, беззлобного стеба. Для Виталия Владиславовича это просто его специальность: он челюстно-лицевой хирург. Но постепенно на первый план все настойчивее выдвигалось понятие «лицевой».

ОЛЬГА ЛАВРЕНКОВА

Лицо ребенка. Вот она, сфера деятельности, область применения таланта, сил и знаний нашего друга. И мы переназвали программу: «Русфонд.Лицо». У каждого из сотен пациентов клиники Рогинского лицо в той или иной степени изуродовано — то ли оплошностью природы, то ли жестокостью болезни, то ли злым умыслом человека, бывает и такое. Кто-то скажет: «С лица воду не пить». Да? А попробуйте представить себе, каково жить, например, с гигантским невусом — огромного размера родинкой на лице. Или с ужасающей деформацией челюсти. С опухолью. С заячьей губой. Не будем перечислять, зайдите на страницу нашей программы «Русфонд.Лицо» и посмотрите диагнозы. Рогинский и его замечательная команда не просто возвращают детским лицам естественную красоту. Они устраняют саму причину того, что нарушило гармонию.

С юбилеем, Виталий Владиславович! Здоровья, сил, счастья! И нашей совместной работы — еще на годы и годы!

Русфонд

Из свежей почты

Рома Никифоров, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 133 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 66 тыс. руб.

Мои сыновья-двойняшки родились раньше срока, в тяжелом состоянии, особенно Рома. В восемь месяцев он заболел двусторонней пневмонией, и на фоне высокой температуры у него случились судороги, потом приступы стали повторяться. Мы начали активно лечиться, и результаты есть: сейчас сын научился сидеть, вставать у опоры, отзывается на имя. Но не говорит и не ходит, мышцы у него скованы. Мы получили согласие Института медтехнологий (ИМТ) на обследование и лечение Ромы, но средств на лечение нет. Вчетвером живем в комнате общежития на небольшую зарплату мужа (он водитель), пенсию и соцпособие. *Маргарита Никифорова, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Рому необходимо госпитализировать для восстановительного лечения. Надо снизить мышечный тонус, научить мальчика двигаться и говорить».

Андрей Кукушкин, 5 лет, деформация губы, носа и нёба, требуется лечение. 127 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 246 тыс. руб.
Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 44 тыс. руб.

У Андрюши с рождения тяжелая патология: расщелина верхней губы и нёба, дефект нижнего века, косоглазие. Сын перенес ряд операций, и лечение не закончено. Правая сторона лица у него меньше левой, челюсть недоразвита, речь неразборчивая и гнусавая. Андрюше необходимо ортодонтическое и логопедическое лечение. Но оплатить это лечение в стационаре я не в силах. Живем на пенсию по инвалидности. Бывший муж перестал выплачивать алименты. Помогите, пожалуйста! *Ольга Брусникина, Пензенская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Андрею требуется комплексное лечение: ортодонтия с использованием съемных аппаратов и логопедия — постановка дыхания и активизация органов артикуляции».

Максим Мущинин, 2 месяца, врожденная левосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 88 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 32 тыс. руб.

Малыш родился с искривленной левой ножкой. Ортопед, осмотревший Максима, рекомендует как можно раньше, пока стопа пластичная, начать ее лечение по методу Понсети. Это эффективное лечение, но дорогостоящее. Оплатить его у нас нет возможности. Муж работает электриком с зарплатой 13 тыс. руб. Пособия по уходу за малышом я еще не получала. Живем в двухкомнатной квартире с двумя детьми и бабушкой. Помогите! *Марина Бахтина, Ярославская область*

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Лечение методом Понсети избавит Максима от косолапости. Мальчик сможет развиваться, не отставая от сверстников».

Поля Фролова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 232 750 руб.
Внимание! Цена операции 333 750 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 51 тыс. руб.

Когда дочке было три месяца, участковый врач услышала у нее шумы в сердце и направила нас в кардиодиспансер, а там сказали, что необходима операция. Для нас это стало потрясением. После обследований врачи решили понаблюдать: может, дефект сам закроется. Этого не произошло. Сейчас Поля быстро устает, даже от небольшой нагрузки краснеет и потеет, жалуется на сильное сердцебиение. Врачи сказали, что начинаются необратимые изменения, откладывать операцию больше нельзя. Рекомендуют эндоваскулярную коррекцию, без вскрытия грудной клетки. Самим такую операцию не оплатить. У нас две дочки. Муж работает на заводе. Помогите нам! *Наталья Фролова, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Поли развивается легочная гипертензия. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка сможет активно развиваться».

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

Почта за неделю 08.04.16–14.04.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **59**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **52**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**
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, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 7,887 млрд руб. В 2016 году (на 14 апреля) собрано 424 810 482 руб., помощь получили 593 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — 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: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона rusfond.ru/app
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.