



Деньги  
и льготы

**Лев Амбиндер**

руководитель Российского фонда помощи

**Александр Румянцев**

директор НИИ детской гематологии

**Предстоящая монетизация гражданских льгот, как никакая другая акция власти, сплотила либералов и патриотов в противостоянии с правительством. Объединенная оппозиция доказывает, что монетизация ослабит систему здравоохранения. Так, даже те скромные лекарственные пособия, которые до сих пор полагались, например, тяжелобольным детям, будут урезаны. Правительство утверждает ровно обратное: людям будет только лучше, и детям в том числе. У самих же врачей, которые лечат своих маленьких пациентов с помощью дорогостоящих препаратов, пока нет четкого ответа на вопрос, чего ждать их родителям и родным от пресловутой монетизации. Руководитель Российского фонда помощи ЛЕВ АМБИНДЕР беседует с директором НИИ детской гематологии академиком АЛЕКСАНДРОМ РУМЯНЦЕВЫМ.**

**Директор НИИ детской гематологии Министерства здравоохранения РФ, член-корреспондент РАМН Александр Румянцев в течение 25 лет является главным гематологом Минздрава. Он также главный педиатр Москвы. Созданная под его руководством система гематологической и онкологической помощи детям включает помимо НИИ и Российской детской клинической больницы еще 90 центров у нас в стране и в Белоруссии. В результате внедрения высоких медицинских технологий выживают 70% детей, больных лейкозными и острыми лейкозами, 95% больных лимфолейкозом, 35% — с опухолями головного мозга.**

**— Александр Григорьевич, как будет: лучше, хуже или так же?**

— Давайте я сначала скажу, как должно быть. Наша служба детской гематологии и онкологии появилась в 1991 году. Я начинал с нуля, вернее, с 1 миллиона рублей, которое выдало правительство премьеру Ивану Силаеву в ответ на мой доклад о совершенно диком отставании России в лечении детской лейкемии и острых лейкозов. У нас выживало 7% детей, а на Западе — 70%. Мы уже знали, что их 70% — это не пропаганда и не происки. Это результат внедрения высоких технологий. Их следовало воспроизвести у нас. Сегодня мы тоже имеем 70% вылеченных детей. Нам тогда крепко обвиняли в прозападной ориентации и забвении всего отечественного. Тогда это мне было смешно, а сейчас просто зло берет. Если выживают не 7, а 70%, то дело не во врачах и патриотизме, а в технологиях. Она основана на системе доказательной медицины, на многоцентровых (теперь и наших российских!) клинических исследованиях лечебных действий, которые исключают селекцию пациентов и селекцию врачей. Здесь нет места лечению по Иванову, Петрову или Шпринглеру. Если вы полно и подробно выполняете протокол, воспроизводите, как говорят немцы, «формулу мастера», то получаете 70% излеченных от рака крови детей. Хотя на Олере, хоть на Волге.

Так вот, моя позиция следующая. Ресурсы, которые власть намерена вкладывать в здравоохранение, должны работать на внедрение и создание медицинских технологий. Наша программа до 1996 года существовала во многом на пожертвования Германии. Когда эти поступления стали сокращаться, я пошел в правительство с предложением централизовать закупки препаратов. Мы сделали целевую программу по детской гематологии и онкологии, правительство ее поддержало. С тех пор конвейер работает на госбюджет. К сожалению, сейчас в стране действуют лишь две такие целевые программы: наша и по диабету.

**— Правительство заявляет о росте объемов закупок лекарств со следующего года. Это касается детей с гемофилией? Известно, что препараты «Фактор VIII» и «Фактор IX», которые приводят кровь больного в норму, возвращая ей свертываемость, в среднем обходятся в \$10 тыс. в год на человека. Но большинство регионов предпочитают совсем не тратить, обрекая мальчиков на пожизненные инвалидные коляски.**

— Это не так. Сегодня помощь больным гемофилией основана на работе станций переливания крови, которые готовят соответствующий препарат «Криопреципитат». Его никто не отменял. Да, технология отсталая, но она есть. Больные гемофилией у нас в среднем живут свыше сорока лет, что не так уж плохо при средней продолжительности жизни в стране в 57 лет. Да, надо переходить на мировые стандарты, на «Фактор», но это дорого. Правда, мы сравнили реальные стоимости разных технологий, и оказалось, что дорогая «факторная» на самом деле обходится дешевле. Дашь на лекарства \$10 тыс. — и исключая работу менеджмента, больницы, социальные службы. И при этом ребенок не инвалид! Москва и Московская область уже восемь лет как перешли на «Фактор», тратя ежегодно \$3 млн. Чтобы закрыть все детство, надо \$50 млн на год. Но есть и другое решение: построить завод по переработке 300 тонн плазмы, самим выпустить «Фактор» и еще 17 препаратов крови. Стране хватило бы трех заводов. Цена одного «под ключ» — \$40 млн. То есть полнаякупаемость завода менее чем за год! 20 лет мы решаем, строить или нет. Я считаю, что этот вопрос будет решен в самое ближайшее время. Есть два проекта: для Москвы и для Кирова.

**— Об этом «самом ближайшем времени» я слышу уже пять лет. Но вы не ответили: изменится ли снабжение больных гемофилией «Фактором VIII», «Фактором IX» и чего ждать семьям с тяжелобольными детьми от монетизации льгот?**

— Вы все-таки к врачу пришли, а не к финансисту. Вам и в Минздраве сейчас никто на эти вопросы не ответит, разве что в октябре. Но родителям больных детей не стоит путать льготы с госсистемой лекарственного обеспечения. Теусредненные \$10 тыс. на «Фактор VIII» и «Фактор IX» никогда не были в льготах. По-моему, правительство, принимая тяжелое решение о переводе социальных льгот в систему реальных денег, все-таки ставит вопрос о полном гособеспечении больного ребенка лекарствами, которых требуют медицинские технологии уровня международных стандартов. Я очень надеюсь на это. В конце концов, есть соответствующая статья в Конституции РФ.

## Теперь все зависит от самой Люды и бельгийских врачей

25 июля 12-летняя Люда Фомичева вылетела в Брюссель. С ней мама Инна Фомичева и бабушка Анна Николаевна. В Бельгии Люде предстоит операция по пересадке печени, деньги на которую в июле собрали наши читатели. Так благополучно завершился первый и, как до сих пор нам в фонде казалось, самый трудный этап в истории спасения девочки.

Операция в клинике Сен-Люк под Брюсселем оценивается в \$101 649. Это типовая стоимость. Наших юных сограждан там спалили уже не раз, но прежде, как правило, две трети стоимости брал на себя Минздрав РФ, остальные собирали родители. Люде крупно не повезло заболеть в затяжной реконструктивный период, переживаемый в Минздраве с весны. И в том, что она все равно попала в Сен-Люк, — при-



мая заслуга наших читателей. Они оплатили не только операцию, но и пребывание Фомичевых в Бельгии (\$11 000).

Бельгийские врачи пока не исключают, что донором сможет выступить бабушка Люды.

# Девочка и смерть

## У Нади Кольцовой кончились лекарства

Наде Кольцовой три года. Три месяца назад она заболела трудноизлечимой формой анемии. Костный мозг перестал вырабатывать кровяные клетки. Три недели у нее была температура сорок из-за грибка. Она живет, пристегнутая через катетер в шее пластиковой трубкой к капельнице. Ей каждые три дня переливают тромбоциты и каждый день дают антибиотики и противогрибковый препарат кансидас. Так вот — кансидас закончился.

У Нади есть маленький стерильный пластмассовый браслет. Мама говорит:

— Надя, ты села на браслет, слезь скорее. У тебя сейчас от него синяк на попе будет.

Мы разговариваем в изолированном боксе отделения гематологии Российской детской клинической больницы. На мне халат, бахилы, маска. Потому что у маленькой Нади совсем нет иммунитета. Надина мама рассказывает мне, как готовит для Нади еду в стерильной посуде, и что кукол Наде разрешают только таких, которые могут быть простерилизованы, и что воздушные шарики, которыми украшен боковой бокс, надо каждый день протирать спиртом.

А Надя рассказывает мне про Карлсона, как он ловил рыбок в аквариуме, а потом улетел, но обещал вернуться. Надя слезает с кровати, чтобы показать мне, какие барашки вышиты у нее на тапочках. И мама говорит:

— Осторожно, не наступай на хвостик.

Хвостиком они называют пластиковую трубку капельницы. Трубка длиной метра два тянется от укреплённых на металлической стойке флаконов лекарствами, ныряет Наде под майку и заканчивается у Нади на шее под куском пластыря, где введен в вену катетер. Надя почти не замечает катетера. Это лучше, чем двадцать раз в день колоть вены на руках. Всякому входящему в бокс человеку Надя говорит вместо «здравствуй»: «Не надо меня колоть».

Надина мама рассказывает, что три месяца назад стала замечать у дочки на руках и ногах беспричинные синяки. А потом однажды ехали в детский сад, и у Нади пошла кровь носом. А потом все очень быстро развилось: высокая температура, больница в Хабаровске (они из Хабаровска), состояние тяжелое, пункция, то есть проба костного мозга, которую делали толстой иглой без наркоза, потому что не было времени давать наркоз. Потом на самолет и в Москву. Надя рассказывает, что в аэропорту было интересно смотреть на самолеты и на грузовички, развозившие чемоданы. А когда самолет взлетел в облака, говорит Надя, смотреть было неинтересно, потому что облака одинаковые. А Надина мама говорит, что просто в аэропорту Хабаровска действова-



Всякому входящему в бокс человеку Надя вместо «здравствуй» говорит: «Не надо меня колоть» ФОТО ПАВЛА СМЕРТИНА

ла еще жаропонижающая таблетка, а в воздухе опять поднялась температура и сбить температуру удалось только в Москве, поэтому девочке понравились аэропорты и не понравились облака.

Надина мама рассказывает, что, когда началось лечение, к Наде нельзя было прикасаться, у нее все болело, и особенно больно было, когда меряют давление, а давление меряют каждый день. Два месяца девочка ничего не ела, только лежала, почти не шевелилась. И еще была сыпь.

Доктор говорит, что сыпь — это колонии грибка под кожей. Он говорит, что сыпь заметили очень быстро. Он говорит, что при такой болезни, как у Нади, в 80% случаев ребенка можно вылечить. Специальными лекарствами уничтожают иммунную систему, и месяцы через пять костный мозг начинает снова вырабатывать нормальные кровяные клетки. А эти

два месяца надо жить в изолированном боксе под капельницей и без иммунной системы. Через капельницу каждые три дня переливают компоненты крови и антибиотики. И главное — избѣжить грибка. И с каждым днем вероятность заболеть грибком все больше, а в пяти месяцах 153 дня.

Надя, к сожалению, заболела грибком очень быстро. Но, к счастью, сыпь заметили в первые сутки. Благодаря этому температура под сорок держалась бы полгода. И еще Наде очень повезло, что от кого-то из прежних пациентов в больнице осталось десять флаконов противогрибкового препарата кансидас.

Доктор рассказывает, что на Надин грибок обычное лекарство дифлюкан не действует, а кансидаса больше нет. Доктор

рассказывает, что если уж ребенок заболел грибком, то в эти пять месяцев, которые надо ждать, пока костный мозг станет снова вырабатывать тромбоциты и гранулоциты, грибок вернется еще несколько раз, а кансидаса больше нет.

Доктор рассказывает мне, что такое трансфузионная независимость. Это начало выздоровления. Это когда тромбоцитов и гранулоцитов еще очень мало в крови, но их уже не нужно переливать через два дня на третий. Это еще не скоро. А кансидаса уже нет.

Врачи и медсестры приносят Наде поиграть стерильные шприцы без иглол, пластырь, трубки от капельницы. Надя лечит своих стерильных кукол и говорит, что у нее очень красивая больница. В игрушечной больнице для кукол не бывает, наверное, перебоев с игрушечным кансидасом.

ВАЛЕРИЙ ПАНОШКИН

## Чтобы победить грибковую инфекцию у Нади Кольцовой, надо 349 800 руб.

У трехлетней Нади Кольцовой апластическая анемия — злокачественное заболевание крови. По словам врача Ольги Воронковой, Надя получила курс иммуносупрессивной терапии и «теперь все ждут ответа», когда Надин костный мозг вновь начнет вырабатывать клетки крови. Это может произойти в любой день, но обычно доктора ждут до 160 дней. У Нади позади только два месяца. У нее «низкие лейкоциты, на

фоне которых она и подхватила грибковую инфекцию». Теперь ее жизнь под угрозой.

Наиболее эффективное, практически абсолютное средство от грибковой инфекции — кансидас. Одного флакона этого препарата в 50 мг хватает на два дня. Он стоит 17 490 руб. Наде требуется 39 флаконов — это 682 110 руб. 332 310 руб. вносит страховая компания «Ингосстрах» в соответствии с нашим договором (подробности на сайте

www.rusfond.ru). Таким образом, недостает еще 349 800 руб. Пусть вас не смущают размеры этой суммы. Любая помощь будет принята с благодарностью. Деньги можно перечислять как московскому поставщику препарата, так и Надиной маме Анне Кольцовой. Счет от поставщика и банковские реквизиты Анны есть в Российском фонде помощи.

Экспертная группа  
Российского фонда помощи

## Из свежей почты

**Алексей Юлдашев, 42 года, тяжелые травмы в автокатастрофе, требуется протез тазобедренного сустава, 170 025 руб.**

13 сентября 2000 года пьяный водитель грузовика на пустой дороге проехал по моему «Жигулю» от капота до багажника. Жену раздавило насмерть. У меня разбит таз, бедро, колено, перелом правой кисти и черепно-мозговая травма. Врачи так записывали, что профессия музыканта в прошлом. Я преподавал игру на баяне, а сейчас кисть зажата. В краевой больнице закрепили обломок ветлужной впадины шурупами, потом травматолог сломал крепеж, случайно, и кость сместилась. Боль жуткая. В 2002 году поставили питерский эндопротез «Феникс», но он развалился сразу после выписки. Задним числом врачи признали: нужен импортный протез, а «Феникс» вообще не для моего случая. Четвертый год лежу, нажил язву желудка от лекарств и остеопороз, он уничтожил коленный сустав. Но вот нашел хорошего доктора в Новосибирске, он берет за протезирование. Дорогу оплатит создатель, а вот за протез денег нет. Пенсия 1773 рублей. Двое детей. Дана — 12 лет, Геле — 8. Сестра продала дом, с мужем и детьми живет у нас, но ее деньги уже ушли на лечение. Я должен встать и сам растить детей. Помогите, если можно. Алексей Юлдашев, Красноярский край **Хирург, доктор медицинских наук, профессор Валерий Прохоренко (Новосибирск):** «Технически сверхсложная ситуация, в которую попал Алексей, требует многоэтапного лечения: рендопротезирование тазобедренного сустава, устранение контрактуры коленного сустава. Плюс кисть, черепная травма, остеопороз. Мы готовы помочь».

**Вика Горелова, 3 года, детский церебральный паралич, необходимы три курса лечения, 90 000 руб.**

У нас молодая семья с дочками-близняшками. И все бы хорошо, да с одной из девочек беда: у Вики детский церебральный паралич. То, что дети развиваются не одинаково, я поняла, когда им было по три месяца. Вика в отличие от Иры не держала голову, переворачивалась медленно. И взгляд какой-то неосмысленный. Бежали по врачам, лежали в нескольких клиниках, но безрезультатно. В Научно-терапевтический центр (НТЦ) попали поздно: Вике уже было три года. В начале года прошли два курса (продали все, что можно, одолжились, и очень помогла создательница). И Вика заговорила, делает первые шаги, лучше двигаются ручки. Назначены еще три курса, ближайший в августе, и каждый стоит 30 000 руб. А денег больше нет. Я при детях, не работаю, муж грузчиком за 3800 руб. Пожалуйста, помогите вылить дочь! Татьяна Горелова, Московская обл. **Заведующим НТЦ Ольга Тарасова (Москва):** «Вика вполне перспективная девочка. Поступила с сильной спастикой рук и ног, с психоречевой задержкой. Теперь приносит не только слова, но и краткие фразы, сама встает, ходит с поддержкой. Лечение непременно надо продолжать. Она еще будет бегать!».

**Кристина Пилюгина, 4 года, сколиоз 4-й степени, нужна срочная операция в Новосибирском НИИТО, 202 135 руб.**

Если есть у вас хоть малейшая возможность, помогите моей девочке! Без операции ее скоро парализует навсегда. У Кристины врожденная деформация позвоночника. Ни Москва, ни Петербург не взяли лечить Крису: уж очень мала. А доктор Михайловский, наоборот, торопит с операцией. Иначе спинной мозг не выдержит давления, вот тогда и наступит паралич. Это так страшно. В поисках денег на операцию я была на приеме у депутатов Госдумы, у губернатора. К сожалению, ни рубля не нашла. Когда Крису было только три месяца, муж нас покинул, узнав о беде. Но алименты (1120 руб.) честно платит. Я учительница, но с апреля устроилась в страховую компанию: все-таки 4000 руб. в месяц и график свободный, вожу дочь на процедуры. Живем в бараке на пять семей без горячей воды, туалет на улице. Я боюсь будущего. Дорогие друзья, спасите нас! У Кристи уже ножки плохо ходят. Ирина Пилюгина, Саратовская обл. **Заведующий отделением Новосибирского НИИТО Михаил Михайловский:** «У малышки тяжелая прогрессирующая деформация в трех плоскостях. Сформировался горб, жать нельзя. Консервативные методы лечения бесперспективны. Прооперируем сейчас, затем серия операций каждые год-полтора, пока рост не остановится. У нас это уже пятая по счету такая девочка».

**Илья Бортников, 7 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость, нужны цифровые слуховые аппараты, 58 348 руб.**

Без хороших аппаратов Илюша никак не научится говорить, хотя и очень старается. Переживает, что люди его избегают. У него с рождения состояние, пограничное с глухотой. Пользуется отечественными аппаратами АМ-500. Судролог утверждает, что слух резко ухудшился, срочно нужны цифровые аппараты, вычлняющие речь из фоновых шумов. Аппараты так дороги, просто астрономия какая-то, но они нужны немедленно. Я учительница (не работаю, сяж с двухлетней Анечкой), муж — следователь в милиции. Живем на одну его зарплату в 6000 руб. и пенсию Ильи 1375 руб. У нас в городе нет школы для глухих, отдали мальчика в Уфу (100 км от дома), снимаю там квартиру за 1500 руб. На жизнь почти не остается. Илье надо научиться общаться, жить среди людей, цифровые аппараты спасут его. Нам очень нужна ваша помощь. Наталья Бортникова, Башкирия

**Директор центра «Отфон» Ольга Смирнова (Москва):** «Тяжелый ребенок, но остатки слуха еще есть. Нет времени откладывать помощь Илье. Уже наматилось отставание от сверстников. С аппаратами он сможет учиться в интегрированной школе в Уфе».

**Катя Дегтярева, 3 месяца от роду, врожденный порок сердца, необходима срочная операция, 151 196 руб.**

Катюшка — моя единственная дочь, я ее очень люблю, а больше детей у меня не будет. Мне 38 лет, здоровье не очень. Я детдомовский, мать умерла, когда был еще младенцем. Так что помощи ждать неоткуда. Дочку надо срочно оперировать. Врачи сказали, если не вмешаться до года, то она умрет. Но операция платная. Катя непрерывно болеет, кашляет, не набирает вес. Мы с женой рабочие «Сибэлектромотора». У меня сносная зарплата в 5000 руб., жить можно. Но на спасение Кати нам не скопить. Создательница считает наши доходы высокими и не поможет. У нас 12-метровая комната в общежитии и продать нечего. Пожалуйста, спасите дочь! Сергей Дегтярев, Томская область **Ведущий специалист НИИ кардиологии ЦИ РАМН Сергей Иванов (Томск):** «У Кати неправильно расположены сосуды сердца, отсутствует межпредсердная перегородка. Сердце увеличено, легочная артерия пережужена, кровь забрасывается в легкие. Операция будет в два этапа: вошьем искусственную перегородку, затем откорректируем расположение вен. Девочку можно полностью реабилитировать, если не затягивать. Сама операция бесплатна. Счет на 151 196 руб. — это расходы на реабилитацию, включая детские смеси и памперсы. Надо выходить девочку в клинику: семья живет в непригодных условиях».

Реквизиты авторов и поставщиков услуг есть в фонде.

## Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года как попытка помочь авторам отчаянных писем в «Коммерсанте». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в «Б», «Домовом» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$5,9 млн. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям горевших милиционеров, 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгоградском, 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 39 семьям погибших 6 февраля 2004 года в московском метро. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

**Адреса фонда:** 125252, Москва, а/я 50; www.rusfond.ru  
**Телефоны:** (095) 943-91-35, 158-69-04 (тел./факс)  
**E-mail:** rfp@kommersant.ru

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».