

## Александр Гранкин,

КОординатор  
ИНформационного  
ОТДЕЛА РУСФОНДА



## Выздоровление контрабандой

В лечении за границей государство не помощник

**В рубрике «Драмы в письмах» я рассказываю о своей работе с почтой Русфонда. В прошлом году в Русфонд поступило 372 просьбы о помощи в лечении за границей. Авторы писем надеялись на излечение в Китае, Израиле, Германии, США, Турции, Сингапуре и Индии. Была даже просьба отправить на лечение сколиоз в Эстонию...**

Я не знаю ни одного случая, чтобы лечение за рубежом было назначено пациенту лечащим врачом. Решение искать помощи за пределами России принимают либо родители больных детей, либо сами пациенты, если речь идет о взрослых. В качестве советчиков выступают форумы в интернете, сайты агентств медицинского туризма, социальные сети и иногда лечащие врачи. Такие советы наши врачи государственных больниц дают исключительно в устной форме, так как официальная позиция здравоохранительных властей оформлена жестко и непререкаемо: все, что можно лечить за рубежом, лечится и в России. Исключения возможны, но это именно исключения: например, пересадка сердца ребенку — закон у нас запрещает трансплантацию детских органов.

Потому даже если наши врачи и признают невозможность поставить на ноги конкретного ребенка, они могут только посоветовать клинику, добавив, что деньги придется искать самим.

Родители или взрослые пациенты пытаются занять денег у родных и знакомых, просят помощи на предпринятиях и у бизнесменов своего города, пишут мэру и губернатору. Иным везет, но, как правило, денег все равно оказывается недостаточно. Тогда родня или сами пациенты с помощью неравнодушных людей создают в интернете группы для сбора средств или обращаются в благотворительные фонды.

В прошлом году Русфонд откликнулся на 212 просьб о помощи в лечении детей за рубежом, а те, удовлетворить которые мы не могли, я отправил в Минздрав РФ.

Ольга Р. из Пензенской области обратилась за помощью в лечении своей одиннадцатилетней дочери в Испании. У ребенка тяжелая форма эпилепсии, лечение в России надежды на выздоровление не дает, об этом ей сказали эпилептологи. Они же посоветовали собирать деньги и ехать в Барселону, где такие случаи как раз лечат. Письмо Ольги было направлено на горячую линию Минздрава РФ, откуда поступил стандартный ответ с перечнем списка документов для рассмотрения, в который входит рекомендация лечащего врача о необходимости лечения за пределами РФ. Мама собрала все, кроме этого документа, и пошла к врачу. Врач терпеливо объяснил, что никто такую рекомендацию ей не напишет. Есть правило (конечно, негласное) такие бумаги не подписывать. Тем более с таким несмертельным диагнозом.

А вот история Виктории В. из Новосибирской области. У ее двенадцатилетней дочери тяжелая умственная отсталость, всю жизнь жила на тяжелых транквилизаторах — мучительная бессонница... Год назад за свои деньги Виктория пролечила дочь в китайской клинике, и девушка начала засыпать без лекарств, ее состояние заметно улучшилось. Китайцы советовали новый курс, Виктория обратилась в Русфонд за помощью, я отправил ее просьбу в Минздрав РФ, поступил стандартный ответ: обращайтесь в социальное учреждение по месту жительства. Виктория пошла в Министерство соцзащиты Новосибирской области. Там ей сначала сказали то же, что и Ольге в Пензе: направление на заграничное лечение ей не подпишут ни в каком случае. Но чиновница вдруг заинтересовалась: можете показать медвыписки? Что, действительно есть улучшение? Двадцать лет ничего и вдруг прогресс? Мама медвыписки оставила и ушла. К ее удивлению, через несколько дней та самая женщина из министерства позвонила ей домой: «Поймите, мы не можем направить вашу дочь в Китай, несмотря на удивительный прогресс после лечения там. Но мы поможем вам неофициально. Переведем необходимую сумму на ваш счет. В качестве материальной помощи, как малоимущим. Вы поедете на повторный курс, только обязательно потом расскажите о результатах. И еще большая просьба: не распространяйтесь об этом». Деньги поступили через неделю. В начале мая Виктория с дочкой едут в Китай. За государственный неофициальный счет.

В 2014 году в Минздрав РФ я отправил 160 просьб о помощи в лечении за границей. В 159 случаях авторам просьб отказали.

## У Ани Казмалы есть лекарства



10 апреля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Вологда» мы рассказали историю пятилетней Ани Казмалы («Редкая девочка», Виктор Костюковский). У девочки рецидив острого лимфобластного лейкоза, предстоит трансплантация костного мозга. Анимым донором

станет папа. Этот вид трансплантации самый опасный: после пересадки девочке потребуются дорогие лекарства для защиты от инфекционных осложнений. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 008 800 руб.) собрана. Родные девочки благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 апреля 566 935 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрители ГТРК «Вологда» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 77 детям на 46 391 534 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Трудная жизнь «бабочек»

Двухлетнему Сереже Латкину помогут в Петербурге



**У Сережи редкое заболевание кожи — буллезный эпидермолиз. Иногда врачи называют его пузырчаткой: на коже постоянно возникают и лопаются пузырьки, малейшая неосторожность ведет к ранам. А то и никак не называют, потому что вовсе не знают о такой болезни. Вот и Сереже сначала помогли не столько докторам, сколько Екатерине, мама. Знаете почему? Потому что у нее самой такая же болезнь, только в легкой форме. А другие мамы выговаривают название болезни с трудом, предпочитают говорить «синдром бабочки»: кожа у ребятшек такая же нежная и ранимая, как крылья бабочек.**

Мы уже писали («Осторожно, бабочки!»), „Ъ“ от 27 февраля) о новом проекте Русфонда — создании первого в стране центра помощи детям с буллезным эпидермолизом на базе Детской городской больницы №1 (ДГБ №1) Санкт-Петербурга. Раньше, когда родители таких детей обращались к нам с просьбами о помощи, мы отправляли их на лечение за рубеж. Сереже с мамой предстоит тоже дальняя дорога: сначала на машине из станции Старокурская в Краснодар, а потом еще три часа лету до Петербурга.

Сережа родился с чистой кожей, только, по определению врача, «суховатой». Надо, мол, обильно смазывать ее детским кремом. А на следующий день, когда Сережу не принесли кормить, Катя пошла его искать. И нашла под капельницей. Что и зачем капают — ей не докладывали. Но, когда во время смены капельницы у ребенка вырвали кусочек кожи на руке, когда она увидела царапины на груди, когда вместе с носочками с пяток сошла кожа, Катя сама поставила тот диагноз, который только через три недели определил профессор Николай Мурашкин — единственный доктор в Краснодаре, способный распознать эту болезнь: буллезный эпидермолиз.

Сережа — третий ребенок в семье Латкиных, есть еще восьмилетний Ваня и пятилетняя Алиса. У них признаков болезни нет. Когда они обнаружили у Сережи, Катя, конечно, испугалась, но, с другой стороны, паники не было, она уже на собственном примере многое о болезни знала. Знала, что вылечит до конца нельзя, но жить с этим можно. Знала, что младшему сыну предстоит

другая, чем у старших, жизнь. Что этот другой образ жизни бывает и неудобен, и обременителен, и дорогостоящ, что во многом ребенку придется отказываться, что ему даже не пошлют лишней раз. Но главное — знала, и уже это огромный плюс, потому что незнающие впадают в ужас, а если нет рядом опытного врача, то этим ужасом и незнанием только вредят собственным детям. И еще одно обстоятельство не давало ей отчаиваться и паниковать. Вернее, не обстоятельство, а человек. Александр, муж.

— Он всю мою жизнь повернул, — говорит Катя. — Я девчонкой-то всего была, комплексовала: не удалась, мол, жизнь, не будет в ней счастья. А Саша с самого начала объявил: ничего не бойся, все нормально. Надо просто лечиться, да и все. И когда Сережа родился, когда болезнь эту заметили, Саша отнесся так же: никакой паники, просто другая жизнь.

Когда Сережа лежал в клинике на пересидельствовании (буллезникам инвалидность дают только на год; наверняка, врачам этих комиссий что-то такое известно, чего не знает никто в мире, например, что «само пройдет»), его отравили какой-то мазью, потом малыши подхватили инфекцию, в результате расчесал поясницу так, что до сих пор раны остались. Помогает фонд «Дети БЭЛА», иногда оттуда присылают специальные бинты. Правда, их все равно не хватает, но Катя уже нашла пути в ту московскую аптеку, где их можно купить. Дорого это, но на бинты-то Александр зарабатывает. А вот на серьезное лечение...

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕРЕЖИ ЛАТКИНА НЕ ХВАТАЕТ 477 336 РУБ.

### Заведующая ожоговым отделением ДГБ №1 Марина Бразоль (Санкт-Петербург):

«У Сережи значительное поражение кожи и слизистых: открытые раны на локтях, коленях, пояснице, проблемы с пищеварительной системой и зубами. Мы готовы принять мальчика и провести комплексное обследование для определения всего спектра проблем и разработки плана лечения. В нашей больнице в условиях отдельной стерильной палаты мальчик получит консультации всех необходимых специалистов, у него возьмут все необходимые анализы. Мы дадим родителям рекомендации по питанию, перевязочным средствам, распишем план дальнейших медицинских процедур».

Когда у Сережи вместе с носочками с пяток сошла кожа, мама Катя сама поставила диагноз, который только через три недели определил профессор: буллезный эпидермолиз

— Я ведь не работаю, — говорит Катя. — Сразу после школы вышла замуж, потом из декрета в декрет... Но учусь, буду педагогом.

Сереже сейчас требуется основательное обследование и лечение: поражение кожи доходит до 30–40%, раны на локтях, на коленях, на пояснице, повреждены пальцы на руках и ногах, есть и другие очень неприятные проявления...

И раньше, напомним, путь в таком случае был чаще всего один — в Германию, в город Фрайбург. Это и прежде было весьма дорого, а нынешнюю цену мы пока даже не представляем. Да, там хорошо лечат и учат мам буллезников, обеспечивают их мази и перевязочными средствами. Но теперь и лечить, и учить, и обеспечивать можно в России. Потому что замечательные врачи больницы на Ангарской, как в Питере называют ДГБ №1, уже получили у специалистов Британии («Лечить „бабочек“ на родине», „Ъ“ от 20 марта). Эту поездку организовал Русфонд.

Надеемся, теперь у самих бедаолаг-ребятшек и у их мам начинается другая жизнь. Она тоже нелегка, но ведь жизнь.

Виктор Костюковский,  
Краснодарский край

Клиника выставила счет на 532 336 руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 55 тыс. руб. Таким образом, не хватает 477 336 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сережу Латкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сережиной мамы — Екатерины Владимировны Латкиной. 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

## Не по инструкции

Лечить по правилам или по назначению

### ПРАВОНАПАДЕНИЕ

**В «Правонападении» обратилась Инна Базарова из Москвы. Ее сыну Косте три года. У мальчика несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей. Раньше Костя лечился в Научном центре здоровья детей (НЦЗД), раз в три месяца получал инфузии бифосфонатов. Теперь лечения отказывают. Бифосфонатами во всем мире укрепляют кости детям, больным несовершенным остеогенезом. Беда только в том, что в инструкции к бифосфонатам не написано, что они показаны детям с несовершенным остеогенезом.**

Несовершенный остеогенез — редкое заболевание. Ни одна фармкомпания не хочет ради нескольких сотен пациентов переписывать инструкцию. Достаточно ведь того, что врачи знают: бифосфонаты нужны при несовершенном остеогенезе. Во всем мире достаточно. В России — нет.

История применения бифосфонатов для лечения несовершенного остеогенеза в России детективная. Легенда гласит, что первым препарат применил доктор Михаил Масчан: полугекало капал девочке Оле Мещеряковой в коридоре Российской детской клинической больницы.

И вот Оля выросла, ходит, учится в школе, играет на скрипке. Кости у нее ломаются, но редко.

Системно применять бифосфонаты для детей с несовершенным остеогенезом стала доктор Наталья Белова. Но наладить лечение «несовершенников» бифосфонатами ей удалось только в частной клинике. Государственные клиники боялись применять препарат, про который только в научных журналах написано, что он лечит от несовершенного остеогенеза, а в инструкции — нет.

Беда в том, что лечение в частных клиниках дорогое, тогда как сам препарат не очень дорог — около 20 тыс. руб. на курс для одного ребенка. Русфонд регулярно собирает деньги на лечение детей с несовершенным остеогенезом в клинике Global Medical System (Москва) у доктора Беловой, но обеспечить лечение всех детей с несовершенным остеогенезом не под силу благотворителям. Это государственное дело.

В «тучные годы» некоторые государственные клиники, например НЦЗД, охотно применяли бифосфонаты для лечения пациентов с несовершенным остеогенезом, несмотря на отсутствие прямых показаний в инструкции. Для применения препарата не по инструкции (в мировой практике это называется

off-label) есть законный механизм, зафиксированный в п. 5 ст. 37 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (№323-ФЗ от 21 ноября 2011 года). Этическая комиссия клиники должна принять решение о лечении пациента препаратом off-label. На основании решения этической комиссии клиника должна закупить препарат. Пациент (или родители пациента) должен подписать информированное согласие.

Раньше врачи побаивались, конечно, принимать на себя такую ответственность, но принимали. НЦЗД, согласно приказу Министерства здравоохранения РФ от 2 декабря 2014 года №796, получал квоты на специализированную медицинскую помощь и закупал по этим квотам бифосфонаты для детей с несовершенным остеогенезом.

Однако «тучные времена» кончились, а с ними — и квоты на бифосфонаты. Теперь врачам нет смысла собирать этическую комиссию и принимать ответственное решение о лечении Кости бифосфонатами off-label. Все равно лекарств не будет. Только в частных клиниках на благотворительные деньги.

Валерий Панюшкин,  
руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

### Из свежей почты

**Сима Мосягина, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 114 740 руб. Внимание! Цена лечения — 199 740 руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тула» соберут 35 тыс. руб.**

Сима родилась раньше срока весом 2300 граммов. А на восьмой день у нее случилась остановка сердца, 19 минут клинической смерти. Симу реанимировали, но мозг сильно пострадал. После четырех месяцев больницы мы забрали ее домой и начали борьбу за здоровье. Нам помогли родные и друзья. Лечились в Китае, Венгрии, в Туле и Москве. Это пробудило Симу: она стала на мир реагировать, окрепла физически. Сейчас дочка стоит с опорой, ходит за руку, играет, любит музыку. Но стоять и ходить самостоятельно боится. И не говорит. Врачи из Института медицинских технологий (ИМТ) обещают нам помочь, а на лечение денег нет. Помогите! Лариса Мосягина, Тульская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация для обследования и проведения восстановительного лечения».

**Демид Тонких, 8 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб. Внимание! Цена лечения — 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославль» соберут 35 тыс. руб.**

Сразу после выписки из роддома я заметила, что голова малыша неправильной формы: сильно выступает лоб, а на затылке шишка. По результатам компьютерной томографии нейрохирург диагностировал раннее сращивание черепных швов и дал направление в Москву на операцию. Сейчас Демид подвижный и веселый, сидит и ползает, даже ходит, держась за руку, говорит «мама» и «папа». Но если вовремя не сделать операцию, сына ожидают страшные головные боли, слепота и глухота. На операцию мы получили квоту, а для реабилитации необходимы дорогостоящие ортезы (шлемы). Я в декретном отпуске, с двумя маленькими детьми живем на зарплату мужа — 15 тыс. руб. Помогите! Марина Тонких, Ярославская область.

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Демиду показана реконструкция костей свода черепа с последующим лечением краниальными шлемами для коррекции формы головы».

**Артем Перов, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 91 157 руб.**

Внимание! Цена расходных материалов — 136 157 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 45 тыс. руб.

От всего сердца благодарю вас за инсулиновую помпу, которую вы нам оплатили. Теперь у Артема совсем другая жизнь! Мы забыли о постоянных уколах инсулина. Артем окреп, учится в школе, занимается в различных кружках. Но у нас закончились расходные материалы к прибору. А нам без помпы нельзя, вернутся скачки сахара и начнутся осложнения. В семье работает только муж, зарплата небольшая. Я пока не могу выйти на работу, надо постоянно следить за здоровьем сына. Прошу вас, помогите! Яна Перова, Калининградская область.

**Врач-эндокринолог городского детского поликлиники №1 Наталья Пашкевич (Калининград):** «Для компенсации диабета Артему необходимо продолжить помповую терапию, переход на шприц-ручку приведет к развитию осложнений».

**Ксюша Невоструева, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 121 700 руб.**

Внимание! Цена операции — 186 700 руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 65 тыс. руб.

Надо мной посмеиваются: в 20 лет верит в чудеса! А я верю, что моя любимая Ксюша станет здоровой и счастливой, что спасать ее будут лучшие врачи, что совершенно незнакомые люди помогут оплатить дорогостоящую операцию. Кардиологи наблюдают Ксюшу с двухмесячного возраста. Прописывали лекарства для поддержания работы сердца. На последней консультации сказали, что ждать больше нельзя: открытый артериальный проток не закрывается, надо оперировать. Денег на операцию у нас нет, на жизнь и то не хватает. Муж — водитель, получает 11 тыс. руб. Я выучилась на цветовода, но после училища не работала: ухаживаю за дочкой. Вы можете, правда? Елена Невоструева, Удмуртия.

**Детский кардиолог НИИ кардиологии, кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Учитывая топику порока сердца, Ксюше показано эндоваскулярное закрытие открытого артериального протока окклюдером».

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

Почта за неделю 10.04.15–16.04.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 35  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 8  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4

### все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

### ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ СЗНАКОМИТСЯ 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 далее 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 помочь. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше \$187,7 млн. В 2015 году (на 16 апреля) собрано 363 336 433 руб., помощь получили 599 детей. 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: 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.