



Валерий Паниошкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Симптомы несостоятельности

Чего мы в России не знаем про рак

4 февраля, во Всемирный день борьбы с раком, в московском центре развития благотворительности «Благосфера» Русфонд и Cancer Fund проведут открытый для публики круглый стол «Чего мы в России не знаем про рак?». Это попытка профессионально, но на доступном языке поговорить о действительных проблемах онкологии в нашей стране. Почему мы до сих пор плохо лечим смертельную болезнь, которой обязательно заболит каждый человек, если не успеет прежде умереть от чего-нибудь другого?

Идея такого разговора о российской онкологии принадлежит хирургу Андрею Павленко, который сам болен раком и оказался в двух ролях одновременно — врача и пациента. Это драматическое обстоятельство дало доктору Павленко некую объемность взгляда, понимание того, что врачи говорят не о том, что интересно пациентам, а пациенты думают не о том, что заботит врачей.

Профессиональная жизнь врача состоит отнюдь не только из медицинских и научных проблем. Она отравлена бюрократией, эмоциональным выгоранием и информационной изоляцией.

Пациенты, со своей стороны, не столько заняты соблюдением режима и следованием врачебным предписаниям, сколько страдают от недостатка лекарств, внимания и информации о течении своей болезни и перспективах лечения. Этот недостаток пациенты зачастую восполняют слухами и мифами, почерпнутыми из недостоверных источников, так что до сих пор, во втором десятилетии XXI века, нередко можно встретить человека, больного раком, который лечится не по международным протоколам, а буквально тертыми камнями-самодетами из рук шаманов и шарлатанов, безграмотность или цинизм которых поражают.

Между тем важные проблемы отечественной онкологии совсем или почти совсем не обсуждаются ни в медицинском сообществе, ни в Минздраве, ни в обществе. Мы подобны людям, у которых в доме пожар, но которые если и носят воду, то для полива комнатных растений. Мы даже не очень понимаем, насколько обширен пожар в нашей онкологии, потому что до сих пор в России не создано регистра онкологических пациентов, так что ни врачи, ни чиновники, ни пациентские организации не имеют достоверной медицинской статистики и не могут расставить приоритеты в борьбе с болезнью.

Эта проблема — проблема регистра, статистики и приоритетов — несомненно, будет обсуждаться на круглом столе. Кроме того, его участниками — докторам Каприну, Масчану, Фоминцеву, Ласкову, Павленко, возглавляющим ведущие наши клиники и благотворительные организации, пытающимся вывести нашу онкологию из прошлого века в современность, — представляется важным говорить еще и о ранней диагностике, о профессиональном обучении и оценке компетентности специалистов, о клинических рекомендациях, о коммуникации врачей и пациентов.

Иными словами, прогрессивным врачам на нашем круглом столе интересно говорить с публикой и друг с другом именно о том, что беспокоит всякого онкологического пациента и его близких. Почему так поздно поставили диагноз? Хороший ли у меня врач? Правильно ли меня лечат? Много ли таких пациентов, как я, и какие у меня перспективы? Почему со мной не разговаривают и ничего мне не объясняют?

В кои-то веки профессионалы-врачи хотят и считают важным говорить именно на те темы, которые интересуют пациентов, ибо именно эти темы — ключевые в деле онкологической помощи.

Модерировать разговор буду я, главный редактор Русфонда Валерий Паниошкин. Начало в 11 утра. Вход свободный.

Всякий человек, которого, к сожалению, коснулась проблема рака, и всякий, кого, к сожалению, проблема рака еще коснется, может прийти, участвовать в этом разговоре и подготовиться к неизбежному, насколько это возможно.

И мы надеемся, что проблемы, которые мы будем обсуждать, проблемы, волнующие равно прогрессивных врачей и сознательных пациентов, дойдут наконец и до слуха медицинских чиновников. И те наконец начнут хотя бы думать в терминах нынешнего, а не прошлого века.

Алешу Куроленко ждут в Москве в марте



25 января в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю семилетнего Алешки Куроленко из Томской области («Алеша: план спасения», Дина Юсупова). У мальчика Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, серьезные ортопедические

проблемы, нарушены функции органов малого таза. Алеше необходимо комплексное обследование, на основании которого междисциплинарная команда врачей составит план лечения. Но оплатить дорогое обследование родные мальчика не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (976 500 руб.) собрана. Родители Алешки благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 25 января 603 489 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Томск», «Волгоград-ТРВ», «Белгород», «Ярославия», «Алтай», «Кузбасс», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 46 детям на 62 451 109 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Другая жизнь для Ярославлчика

Четырехлетнего ребенка спасет многоэтапная хирургия

У Ярослава Морозова из города Инза Ульяновской области акушерский паралич левого плечевого сплетения. Врачи, помогавшие мальчику появиться на свет, вытягивали его с такой силой, что порвали нервы левой руки. И новорожденный в один миг стал инвалидом. Левая рука работает плохо, мальчик не может сам одеться, раздеться. Со временем мышцы руки атрофируются, и Ярослав будет постоянно зависеть от помощи окружающих. Чтобы этого не допустить, нужна серия микрохирургических операций. Но семье Морозовых с ее оплатой не справиться.

Мальчик родился крупным — 3740 граммов, его пришлось буквально выдавливать.

— Мне сразу сказали, что у Ярославлчика повреждена рука. Но тогда я даже подумать не могла, что все так серьезно, — вспоминает мама Екатерина.

На следующий же день Ярослава перевели в отделение патологии новорожденных областной детской больницы в Ульяновске. Там и поставили диагноз «акушерский паралич»: левая рука не двигалась и висела как плеть, шевелились только пальчики.

— Меня предупредили, что заболевание почти не лечится, нужно постоянно наблюдать у врачей, — говорит Екатерина.

Из больницы их выписали только через месяц. И началось: учет у невролога в местной поликлинике, массаж, физиотерапия, поездки раз в полгода в областную больницу.

Эффект от лечения был весьма скромным: мальчик научился лишь немного поднимать руку — и только. На значительные улучшения надеяться не приходилось.

Из-за того что опоры на левую руку не было, Ярослав стал позже переворачиваться, пропустил этап ползания и сразу начал вставать на ножки.

— Муж и родственники сначала думали, что все пройдет, нужно только время, — качает головой Екатерина.

Время шло, но лучше мальчику не становилось.

Только в ноябре 2017 года, когда родители прочитали в интернете о враче Михале Новикове из ярославской клиники «Константа», у них появилась надежда. Они отправили медицин-



Самые обычные, казалось бы, вещи даются Ярославу нелегко — или не даются вовсе фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ские документы сына в Ярославль, получили приглашение на консультацию.

Сначала врачи заподозрили, что у мальчика вывихнуто левое плечо, но результаты компьютерной томографии этот диагноз не подтвердили. Тогда доктор Новиков рекомендовал занятия лечебной физкультурой — для Ярослава разработали специальный комплекс упражнений.

К сожалению, год лечебной физкультуры не принес желаемого результата.

Стало очевидно, что хирургическое лечение не избежать. Врачи говорят, что Ярославу нужна серия операций по реконструкции левого плечевого сплетения — необходимо пересадить здоровые нервы взамен поврежденных. Только так можно восстановить

подвижность руки в максимальном объеме.

— Сыну придется очень непросто. Ему во всем нужна помощь. Сейчас он ходит в детский сад — там ему помогут воспитатели. Но что будет, когда Ярославчик подрастет и пойдет в школу, как будет справляться? Он как будто забывает, что у него есть левая рука. А когда ему все-таки придется ее использовать, начинает нервничать. Даже говорит, что не любит свою левую ручку.

Самые обычные, казалось бы, вещи даются Ярославу нелегко — или не даются вовсе. Залезть на дерево, как делают другие мальчишки со двора. Раскататься на качелях. Танцевать на утреннике, поднять обе руки вверх или положить на пояс. Поднести кружку с водой ко рту тоже

проблема — поднять левую руку мальчик может только до уровня груди.

Ярослав уже понимает, что многое для него сейчас недоступно, но все равно старается изо всех сил.

— Дайте я сам! — эта фраза в доме Морозовых звучит очень часто.

Мама то и дело напоминает Ярославу, чтобы он пускал в дело левую руку, а малыш отвечает, что ручка у него «плохая». Чтобы ручка стала «хорошей», нужно чуть больше 800 тысяч рублей. Семье такую сумму взять неоткуда: Екатерина ухаживает за сыном, папа Евгений работает охранником.

Но помочь можем мы с вами. И тогда у Ярослава начнется совсем другая жизнь.

Илья Рождественский,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯРОСЛАВА МОРОЗОВА НЕ ХВАТАЕТ 790 750 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филиппенков (Ярослав): «У Ярослава последствие родового повреждения левого плечевого сплетения, акушерский паралич. Уже сейчас левая рука доставляет мальчику множество проблем: он не может в полной мере себя обслуживать, раздражается. С ростом мальчика проблемы будут только усугубляться — левая рука станет тоньше правой. Мы проведем многоэтапное микрохирургическое лечение и постараемся восстановить подвижность в левой руке в максимально полном объеме. Это позволит Ярославу быть самостоятельным и жить полной жизнью».

Стоимость операций 813 750 руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 790 750 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ярослава Морозова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ярослава — Екатерины Валерьевны Морозовой. 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

Полоса везения

Впервые в России пациенту с болезнью Гоше сделали операцию на позвоночнике

На деньги, собранные Русфондом, 12-летняя Даша Сейфулина успешно прооперирована в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. Операций по установке металлоконструкции на деформированный кифосколиозом позвоночник пациенту с болезнью Гоше в России прежде не делали, а в мире известно всего несколько подобных случаев.

Даша живет в городке Балабаново Калужской области. В год и семь месяцев ей поставили диагноз «болезнь Гоше». Это редкое наследственное заболевание, которое вызывает в организме дефицит фермента, расщепляющего продукты обмена клеток. У Даши одна из самых тяжелых форм заболевания, которая сопровождается обильными кровотечениями и чрезвычайной травматичностью — синяки образуются от малейшего прикосновения. Даше оформили инвалидность. Дальше — тутик. Лечение не было.

Однако девочку повезло. Сначала в России зарегистрировали церезим — очень дорогой препарат для внутривенной терапии при болезни Гоше. Потом в стране начала действовать федеральная программа «Семь нозологий», и Даша стала получать церезим (годовой курс лечения — больше 13 млн руб.) за счет госбюджета.

И тут новая напасть. Болезнь Гоше приводит к поражению суставов и деформациям скелета. Когда Даше было пять лет, ее позвоночник начал искривляться. Несколько лет врачи назначали Даше массаж, ЛФК, девочка носила три разных корсета, которые натирали тело до крови. Все было тщетно: грудь и спина болели, сколиоз прогрессировал, появился горб. В 2017 году Дашу повезли на консультацию в НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. Заведующий отделением патологии позвоночника Сергей Колесов сказал, что единственное спасение — установка металлоконструкции.

Операции на позвоночнике очень травматичны, всегда сопровождаются большими кровопотерями. А при болезни Гоше кровь и так свертывается плохо. Доктор Колесов отлично понимал, на какой риск он идет. Но у Даши был тяжелый кифосколиоз с углом поворота позвоночника более 110 градусов. Девочка уже не могла самостоятельно передвигаться, появилась угроза паралича.

— Это нестандартный случай, — говорит доктор Колесов. — Надо было использовать самые современные импланты, установить металлические винты в каждый позвонок. К тому же крови и плазмы требовалось в несколько раз больше, чем обычно.

Разумеется, стоимость такой операции в несколько раз превышала госво-

ту на ВМП. Родители Даши обратились к нам, в Русфонд, и читатели оперативно собрали необходимую сумму — 1 776 997 руб.

Операцию доктор Колесов успешно провел полгода назад. Коррекция и дополнительные операции больше не понадобятся. Даша уже самостоятельно ходит, приезжала на первый осмотр. Ее грудная клетка расправилась, внутренние органы заняли более правильное положение, боли прекратились, но самое главное — девочка не будет парализована.

Отчет об операции доктор Колесов намерен опубликовать в журнале Spine Deformity международной ассоциации хирургов, изучающих деформации позвоночника, — Scoliosis Research Society (SRS). Мы получили комментарий экс-президента SRS, ведущего вертебролога Госпиталя королевей Марии в Гонконге Кеннета Чеуна: «В мире известно всего несколько примеров операций больным с тяжелейшим кифосколиозом и болезнью Гоше. Поэтому доктора Колесова можно поздравить с успешным проведением уникальной операции». А Даше можно и нужно пожелать, чтобы полоса везения в ее жизни не прерывалась.

Владислав Дорофеев,
руководитель бюро Русфонда в Москве и Московской области

Из свежей почты

Алена Верцхайзер, 13 лет, детский церебральный паралич, спастический тетрапарез, требуется курсовое лечение. 144 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 46 тыс. руб.

Спасибо Русфонду за помощь в лечении Алены! После нескольких курсов лечения в Институте медико-психологической (ИМП, Чита) у дочки появились шанс на восстановление. Лечится она с рождения, но до того, как попала в ИМП, не могла ни стоять, ни ходить. Теперь Алена сидит, сползает с дивана и недолго стоит без опоры. Даже несколько шагов делает, но потом теряет равновесие. Дочка на домашнем обучении. Учится на отлично, память у нее хорошая, запоминает стихи. Мы верим, что победим болезнь, лишь бы не превралось лечение. Вы нам поможете? Самим не справиться с оплатой. *Кристина Брюханова, Забайкальский край*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать, чтобы снизить спастичность в руках и ногах, научить девочку ходить без опоры».

Катя Самодурова, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 159 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб.

Еще до рождения дочки врач, проводившая УЗИ, сказала, что у нее необычная форма головы. Катя родилась в срок, с хорошим весом. Но голова у нее и правда была деформирована: вытянута кверху и будто сдавлена с боков. Я отвезла Катю в Москву, показала нейрохирургу, который заверил, что исправить форму головы помогут ортопедические шлемы. Но их изготовление стоит дорого, мы не в силах собрать такую сумму. Я сейчас в декрете, муж работает автомехаником. Раньше я отправляла деньги больным деткам, а теперь сама прошу помощи. *Вера Самодурова, Тамбовская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Кати асимметрия свода черепа, доброкачественная (длинноголовость). Форму черепа девочке помогут скорректировать краниальные шлемы-ортезы».

Арсений Ремизов, 7 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 218 871 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. 100 тыс. руб.

внесли юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка. 166 439 руб. внесли жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 42 тыс. руб.

У нашего старшего сына Дениса несовершенный остеогенез. Спасибо Русфонду за помощь в оплате его лечения в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва)! Мы надеялись, что младшего эта беда минует, но в пять лет у Арсения случился первый перелом, потом они пошли чередой. На консультации в GMS подтвердили, что и у Арсения патология формирования костей — правда, в легкой форме. Но мимолетным летом и осенью у него случилось несколько переломов подряд. Нужно начинать лечение, а мы не можем его оплатить. Пожалуйста, помогите нам еще раз! *Надежда Ремизова, Владимирская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Арсения низкая плотность костной ткани, участились переломы, появились боли в спине. Ему необходимо лечение препаратом памидронат в сочетании с физической реабилитацией».

Ева Хузина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 215 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. 100 тыс. руб.

внес НКЦ «Флора». Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

В полтора месяца дочка попала в больницу с бронхитом, и педиатр услышала у нее шумы в сердце. Заподозрила порок сердца, направила в НИИ кардиологии, там диагноз подтвердили: дефект межпредсердной перегородки. Была надежда, что дефект постепенно закроется, но чуда не произошло. Ева растет слабой, быстро устает, у нее синее кожное вокруг рта. Недавнее обследование показало, что дефект не уменьшается и сердце уже начало деформироваться. Ей необходима операция. Ее проведут щадяще, без вскрытия грудной клетки. Помогите оплатить операцию, у нас таких денег нет! *Марина Хузина, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Викторина Савченко (Томск): «У Евы развивается легочная гипертензия. Ей нужна срочная операция. Мы проведем ее эндоваскулярно, закроем дефект окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 25.01.19–31.01.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **112**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **61**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**



все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 171 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,767 млрд руб. В 2019 году (на 31 января) собрано 143 255 317 руб., помощь получило 152 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь.Б. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;

rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app

Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00