



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Кошелек или жизнь

Здравоохранению
нельзя охранять прибыли
российских компаний

В конце июня правительство РФ приняло постановление №813. Этот документ на 14 пунктов расширяет список медицинского оборудования, которое государственные клиники не могут купить у иностранных производителей, а могут только у отечественных. Обычная протекционистская мера вроде запрета на импорт мяса или сыра. Но можно ли, когда речь идет о жизни и здоровье людей, руководствоваться экономическими, а не медицинскими соображениями? На сайте change.org размещена петиция с требованием отменить постановление №813, поскольку оно представляет угрозу здоровью людей. Петицию подписали более 100 тыс. человек.

В протекционистский список попадает самая разная медицинская техника — от простых бинтов и подгузников до сложных аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Теоретически по закону запретить иностранным компаниям участвовать в тендерах российских государственных клиник можно только в том случае, когда есть не менее двух отечественных компаний, способных производить данный вид медицинского оборудования согласно ГОСТу. Звучит логично, но по сути — издевательство.

Ведь не запрещает же себе правительство покупать иностранные служебные автомобили на том только основании, что есть не менее двух российских компаний, способных производить автомобили согласно ГОСТу. Про автомобили правительство понимает, что они должны не только соответствовать ГОСТу, но быть еще динамичными, комфортными, безопасными и — о крамольная мысль! — красивыми и престижными. А про бинты и аппараты ИВЛ правительство ничего такого не понимает.

Между тем отличия существуют: отечественные бинты и аппараты ИВЛ отличаются от импортных примерно как жигули отличаются от мерседеса. В некоторых случаях эти отличия критичны, а каждый «некоторый случай» — это человеческая жизнь.

По ГОСТу бинт — это стерильная марлевая лента. Про края бинта в ГОСТе ничего не написано. Но если использовать бинт с обтрепанными краями для детей с буллезным эпидермолизом, то такой перевязочный материал будет не защищать сверхчувствительную кожу маленьких пациентов, а, наоборот, травмировать, провоцировать появление язв. И тот факт, что у отечественных бинтов края обтрепываются, а у импортных почему-то нет, замечают даже не все дерматологи, а только дерматологи, работающие с детьми-бабочками.

Теоретически отечественный аппарат ИВЛ может быть ничем не хуже импортного, но мало кто, кроме реаниматологов, понимает, что у аппаратов искусственного дыхания должно быть одно важное свойство: они должны быть одинаковыми. Мы знаем, как неудобно переадресовывать из автомобиля одной марки в автомобиль другой: долго ищешь, где зажигаются противотуманные фары, не сразу соображаешь, в какую сторону дергать рычажок, включающий дворники. Для автомобилиста непривычное расположение рычажков и кнопок — это, как правило, всего лишь небольшой дискомфорт. Но у врача-реаниматолога нет времени долго соображать, как расположены кнопки на непривычном аппарате ИВЛ: секунда может стоить жизни. Поэтому если в отделении интенсивной терапии есть десять аппаратов ИВЛ и один сломался, то купить нужно не просто прибор, соответствующий ГОСТу, а такой же прибор, как все остальные.

Наконец, что касается подгузников: они все делаются одинаково, но всякий, у кого есть маленькие дети, знает, что японские подгузники хоть и дороже, но почему-то принципиально лучше всех остальных. В качестве подгузников разбираются многие, в качестве бинтов или аппаратов ИВЛ разбираются единицы. Это слишком специальные знания, и поэтому даже врачебное сообщество не может сплотиться и коллективно возмутиться правительственными протекционистскими мерами.

Остается только здравый смысл. Логично же, чтобы аппарат, который однажды спасет нам жизнь, выбирал не чиновник, отвечающий за рачительное расходование денег, а врач, отвечающий за спасение этой самой жизни. Логично, чтобы финансирование здравоохранения зависело от нужд врачей и пациентов, а не нужды врачей и пациентов зависели от экономической и политической конъюнктуры.

Матвея Ладышкова прооперируют в июле



12 июля в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю восьмилетнего Матвея из Саратовской области. У мальчика неслыханный остеогенез — чрезвычайно хрупкие кости. Матвей перенес множество переломов, бедра пришлось укрепить штифтами. Мальчику необходимы еще две операции: хирургически укрепить голени телескопическими штифтами. Рады сообщить: вся сумма (2 411 200 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 12 июля 53 446 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Саратов», «Калининград», «Коми Гор», «Ярославия», «Алтай», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 16 445 610 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Протоны против рака

Шестилетнюю девочку спасет протонная терапия



Месяц назад Поля Ярушкиной из Чебоксар удалили эпендимома — одну из самых агрессивных раковых опухолей головного мозга. Операция прошла удачно, от опухоли удалось избавиться практически полностью. Но небольшое количество раковых клеток осталось. Чтобы из них не выросла новая опухоль, Полю нужна протонная терапия. Это недешевая процедура. Со следующего года ее собираются оплачивать из госбюджета, но столько ждать Поля не может.

С Полей все стало ясно года в два. Она уже тогда была удивительно пластичная, гибкая и могла хоть десять минут подряд вертеться на месте, подгибая себя ножкой, как настоящая балерина, — и голова нисколько не кружилась. Мама Ирина смотрела на нее, смотрела — и в четыре года отдала на художественную гимнастику. Тут получилась одна сложность. Для таких маленьких детей все группы были дневные, но днем водить Полю было некому: и папа, и мама работают. Пришлось записать ее в вечернюю группу, с девочками постарше.

В художественной гимнастике все происходит рано: шестилетки, с которыми Поля занималась, уже много чего умели. Ей ужасно хотелось научиться выполнять танцевальные упражнения как они. Дома после занятий она снова надевала свой красивый купальник и повторяла перед зеркалом сложные движения, которые не получались на тренировке.

— Сама повторяла, никто ее не заставлял, — удивляется Ирина. — И никогда не плакала, когда ее и других девочек растапливали.

В Чебоксарах художественной гимнастике учат по старинке, жестко. К шести годам маленькая Поля уже много где выступала и даже успела получить на конкурсе «Мини-мисс Чувашия» приз «Мини-мисс очарование». Тут-то жизнь и сделала крутой разворот, когда Поля однажды после тренировки вдруг сказала:

— Мама, что-то у меня голова кружится.

Ирина только улынулась: раз кружится, перестань хоть дома прыгать, посиди спокойно. Но вскоре девочке стало хуже — начались головные боли и рвота. С месяц ее безо всякого результата лечил гастроэнтеролог. Потом Полю по-

казали неврологу, который направил ее на МРТ головы. На исследовании обнаружилась эпендимома головного мозга. Опухоль, во-первых, очень агрессивная, часто дающая метастазы. А во-вторых, расположена она в очень опасном месте — между мозжечком и ствол головного мозга. Хирургам трудно туда добраться. Полю срочно повезли в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр нейрохирургии имени Н.Н. Бурденко, и почти сразу прооперировали, ждать было нельзя. Врачи сделали почти невозможное: они сумели удалить опухоль практически полностью. Поля и ее родители стали постепенно приходить в себя.

Поля вообще не любит сидеть без дела: в больнице здорово выучилась играть в шашки и прочла все «Вредные советы» Григория Остера. Так что отпа, который приходил их навещать, каждый раз встречала новым стихком: «Если вы по коридору / Мчитесь на велосипеде, / А навстречу вам из ванной / Вышел папа погулять, / Не сворачивайте в кухню: / В кухне — твердый холодильник, / Тормозите лучше в папу...» и так далее.

И уже нет-нет да и включала на телефоне видео с выступлениями своих подруг по гимнастической секции.

Но все оказалось не так просто. Дело в том, что врачи в любом случае не могут удалить все до единой раковые клетки. На МРТ, сделанной спустя несколько недель после операции, видны злокачественные клетки, из которых может в любой момент вырасти новая опухоль. Может быть, и не одна. Эти клетки надо

КАК ПОМОЧЬ

для спасения Поля Ярушкиной
НЕ ХВАТАЕТ 935 450 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «У девочки злокачественная опухоль головного мозга — анапластическая эпендимома четвертого желудочка. Полю уже прооперировали, опухоль удалили полностью, но раковые клетки еще сохраняются. Учитывая агрессивный характер опухоли и высокий риск рецидива, требуется протонное облучение. Главное преимущество этого вида лечения — прицельное разрушение злокачественных клеток. Это минимизирует воздействие на здоровые окружающие ткани. Такой метод лечения наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость протонной терапии 2 520 800 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 1 552 350 руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 935 450 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Полю Ярушкину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Полиной мамы — Ирины Петровны Ярушкиной. 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

Опухоль у Поля очень агрессивная, и находится она в опасном месте — между мозжечком и стволом головного мозга
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

как можно скорее уничтожить. Обычная терапия гамма-лучами для такой маленькой девочки слишком опасна. Раковые клетки находятся глубоко, на пути к ним гамма-лучи повредят здоровые ткани. Поля шесть лет, ее мозг еще долго будет расти и развиваться, но после такого облучения — уже неправильно. Это может привести к катастрофе.

Есть другой вид облучения — протонная терапия. Протоны проникают в тело на заданную глубину, почти не воздействуя на ткани, которые встречаются им на пути, и только в самом конце отдадут всю энергию. Протонами можно прицельно бить по злокачественным клеткам. Это перспективный метод, в России сейчас строятся сразу несколько протонных центров. Но регулярно работает пока всего один — в Медицинском институте имени Березина Сергея (МИБС) в Петербурге, где Полю готовы взять на лечение. Некоторые регионы — Москва и Московская область, Петербург, Пермский край — уже оплачивают своим жителям такую терапию. У Минздрава есть план ввести с 2020 года ее федеральное финансирование. Но ждать для Поля смертельно опасно, давайте поможем ей поскорее начать лечение.

Алексей Каменский,
Чувашия

Из свежей почты

Сергея Лобынцев, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 154 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 45 тыс. руб.

Сергея родился раньше срока и почти сразу попал в реанимацию. Выхаживали его месяц. Сын отставал в развитии, не держал голову. Диагноз ДЦП ему поставили в девять месяцев. Мы возили Сергею в разные клиники на лечение, и результат есть: сын может брать предметы, просится в туалет, объясняется звуками и жестами. Но совсем не обслуживает себя. Мы очень хотим попасть в Институт медицинских технологий (ИМТ) в Москве, только лечение нам не оплатить. Помогите! Оксана Лобынцева, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно увеличить двигательную активность, развить моторику и речь мальчика».

Влад Путилин, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 102 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд, пожелавший остаться неназванным, внес 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Сочи» соберут 18 тыс. руб.

Когда Владу было два месяца, я заметила, что его затылок слева приобретает плоскую форму. Педиатр назначила массаж, мы использовали ортопедическую подушку, но уплощение сохранилось. Показала сына остеопату, он рассказал, что такие дефекты требуют лечения шлемами. Деформированные кости черепа не позволят мозгу развиваться, в будущем пострадает зрение и слух сына. Мы срочно поехали в Москву к нейрохирургу. Он сказал, что мы обратились вовремя: пока кости черепа пластичные, их положение еще можно исправить ношением шлемов. Но оплатить шлемы мы не в состоянии, у нас двое детей. Екатерина Швырова, Краснодарский край

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Деформацию необходимо исправить ношением специальных шлемов, изготавливаемых по индивидуальным меркам. Прогноз благоприятный».

Настя Маслова, 3 года, парез малоберцового нерва, требуется операция. 129 592 руб.

Внимание! Цена операции 166 592 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 37 тыс. руб.

Мои двойняшки Настя и Злата родились раньше срока. У Настя было слабое сращивание, ей поставили капельницу на стиб левой стопы, да неудачно: голень сильно отекала. Когда через неделю отек наконец прошел, стопа повисла. В больнице диагностировали невропатию малоберцового нерва. Благодаря лечению у дочки начали двигаться пальчики, но стопа так и осталась висеть. Настя плохо ходит: стопа волочится, она на 1,5 см короче правой. Нерв атрофировался, его не восстановить. Но если оставить как есть, левая стопа все больше будет отставать в развитии, мышцы тоже атрофируются. Врачи из Ярославля готовы провести операцию, после которой Настя сможет лучше ходить. Помогите ее оплатить! Татьяна Маслова, Вологодская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Настя парез малоберцового нерва слева, нарушение походки. Планируется операция — пересадка задней большеберцовой мышцы с ахиллотомией».

Денис Шахнович, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 202 544 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.

Сеть мини-маркетов Parle Market внесла 50 956 руб.

ООО «ХимТекс» — еще 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Омск» соберут 39 тыс. руб.

Денис родился с дефектом межпредсердной перегородки, его сразу поставили на учет к кардиологу. Сын чувствовал себя нормально, рос и развивался как обычный ребенок. А на последней консультации наш врач сказал, что операции не избежать. В апреле мы проконсультировались у томских кардиологов. Они подтвердили, что состояние сердца ухудшается, могут развиваться осложнения. Дефект еще можно закрыть окклюдером, без вскрытия грудной клетки. Но нам такую операцию не оплатить. У нас двое сыновей, живем в селе. Без вас нам не справиться. Ксения Шахнович, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Дениса уже отмечаются признаки легочной гипертензии, ему нужно эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции ребенок быстро восстановится».

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

Почта за неделю 12.07.19 — 18.07.19
получено ПИСЕМ — **94**
принято в РАБОТУ — **59**
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **3**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

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» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных 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 13,414 млрд руб. В 2019 году (на 18 июля) собрано 789 959 387 руб., помощь получили 1123 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 КровьЪ. 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

Гуманизм в обмен на госльготы

Как работодатели относятся к сотрудникам с большими детьми

Служба исследований рекрутинговой компании HeadHunter совместно с Русфондом провели опрос работодателей, чтобы выяснить, как в российских компаниях относятся к сотрудникам с тяжелобольными детьми. Опрошены 112 топ-менеджеров столичных и региональных компаний («Севкабель», Royal Burger, ВОЛМА, СИНКО и др.). Исследование показало, что руководители часто помогают коллегам в трудной жизненной ситуации. Это хорошая новость. А вот плохая: уволить или не взять человека на работу только из-за того, что у него больной ребенок, — распространенный сценарий.

Первое, что показал опрос, — общество хорошо знакомо с проблемой: более трети респондентов сообщили, что в их компаниях работают сотрудники, у которых есть тяжелобольные дети. Российские работодатели вполне лояльны к родителям больных детей: 63% считают, что такие сотрудники справляются со своими обязанностями не хуже и не лучше других работников, то есть не выделяют этих родителей в отдельную проблемную группу. Если прибавить сюда 14%, полагающих, что родители больных детей работают даже лучше, то выйдет 77%.

Один из самых сложных вопросов: уволите ли вы человека, у которого тяжело болен ребенок? Только 4% увольт. О возможности увольнения такого родителя говорят 8% представителей крупных компаний против 2% в малом бизнесе. 6% всех опрошенных заявили, что знают о случаях увольнения сотрудника именно по этой причине. В крупных компаниях доля такого ответа — 11%. То есть увольняли и увольняют. Большинство респондентов осознают, что такие увольнения — плохая история. Как считают 66%, это негативно скажется на атмосфере в коллективе. 77% сообщили: если на собеседовании выяс-

няется, что у соискателя тяжелобольной ребенок, его все равно возьмут на работу. 13% отказали бы (Москва жестче — 18%), потому что «чаще берут отгулы, больничные», «им тяжело сконцентрироваться на работе», «негативно влияют на атмосферу».

Согласно опросу HeadHunter и Русфонда, регионы в целом гуманнее стоиц: лояльность к родителям больных детей — 83%, всего 11% работодателей готовы отказаться в приеме на работу. 6% затруднились с ответом. Здесь чаще готовы оставить такого сотрудника, гибче в предоставлении ему свободного графика. Значит, гуманнее и руководители. Удаленная работа или гибкий график почти всегда идут вместе с опцией «понижение зарплаты», то есть работодатель в России по-прежнему воспринимает офисную систему как единственно полноценную, несмотря на повсеместную доступность интернета. Всего 9% опрошенных высказались за удаленку и свободный график с сохранением того же уровня оплаты.

При этом 29% работодателей готовы нанять родителей тяжелобольных детей в случае, если компании будут предоставлять льготы. Очевидно, что процент тех, кто не готов нанять на работу и/или готов увольнять таких сотрудников, снижается благодаря преференциям со стороны государства. Доброе слово и налоговая льгота способны убеждать быстрее, чем просто доброе слово. В идеальном мире будущего сотрудник с больным ребенком в штате компании будет лучшей характеристикой надежности и адекватности работодателя. Это будет означать, что, случись беда, вас не оставят одного, без помощи.

Наталья Осипова

все сюжеты
rusfond.ru/society