Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

Тайная боль

Куда пропадают пациенты, которым нужна пересадка

В прошлом году в России было сделано 1696 трансплантаций костного мозга (ТКМ). Это в четыре-семь раз меньше, чем требуется,— оценки даются разные, но никто не сомневается, что трансплантаций слишком мало. ТКМ — операция для спасения жизни, с ней нельзя медлить. Нехватка должна быть очевидна, выражаться в тысячах смертей в год. Почему же ее не замечают?

Русфонд много занимается помощью детям, болеющим раком крови, им нередко требуется ТКМ. Истории таких детей имеют одну общую черту: их болезнь вначале могут принимать за что угодно — анемию, синдром хронической усталости, воспаление легких, только не за лейкоз. До постановки правильного диагноза, особенно вдали от больших городов, могут пройти месяцы. Дети, если им нужна трансплантация, обычно все-таки добираются до медицинского центра, где ее могут сделать. Организационные проблемы на этом не кончаются: как известно, государство оплачивает только саму пересадку, но не берет на себя расходы на поиск донора и покупку некоторых лекарств. Но детей все-таки оперируют. Со взрослыми иначе.

По данным Московского научно-исследовательского онкологического института имени П.А. Герцена, в России в 2017 году было зарегистрировано около 29 тыс. новых случаев заболеваний лимфатической и кроветворной ткани, то есть около 20 на 100 тыс. жителей. Европейская статистика — 34 заболевших на 100 тыс. Дело не в крепком здоровье россиян. Как сказано в одном из исследований острых лейкозов, проведенном в НМИЦ гематологии (Москва), «регистрируемая в России заболеваемость отличается от расчетных показателей, исходя из численности населения и заболеваемости в европейских странах, приблизительно в два раза. При этом число умерших от лейкозов в два раза больше. Несоответствие заболеваемости и смертности можно объяснить неполной прижизненной диагностикой и низкой выживаемостью больных, не попадающих в специализированные профильные отделения и учреждения».

Многие пациенты просто не идут к врачу. Но и визит в клинику не гарантирует, что дальше все пойдет как надо. «В некоторых случаях на местах назначается неправильное лечение, и потом можно сделать хоть три трансплантации, это уже не поможет»,— говорит сотрудник НМИЦ гематологии. «От врачей в регионах многое зависит,— считает директор петербургского Института детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Горбачевой Борис Афанасьев.— Например, миеломная болезнь, некоторые лимфомы: ТКМ тут золотой стандарт. Но многие врачи этим не пользуются. У нас только 10–15% миеломных больных подвергаются трансплантации». Играет свою роль и бюрократия. Кроме того, не для всех болезней, лечение которых требует ТКМ, предусмотрены государственные квоты. Например, пока не квотируется миелофиброз, говорит Афанасьев: «И вот так набираются факторы — особенности мышления пациентов и врачей, ситуация в регионах, размеры страны».

«Пациент должен быть правильно обследован до приезда в федеральный центр, чтобы потом не тратить на это время,— говорит один из гематологов НМИЦ имени Алмазова (Санкт-Петербург).— Бывает, например, что больному острым миелобластным лейкозом не сделали вовремя цитогенетику, а приехал он к нам в состоянии ремиссии, когда группу риска не определить. И мы не знаем, показана ли ему ТКМ». «Если говорить о трансплантации в целом, то, наверно, количество больных, у которых есть показания для нее, в 10, в 20 раз больше. Потому что сейчас фантастические успехи в этой области»,— сказал директор НМИЦ гематологии Валерий Савченко на одном из совещаний у вице-премьера Татьяны Голиковой.

Вот так и получается, что нуждающиеся в трансплантации отсеиваются по пути в больницы, даже не узнав, что могли бы спастись. Тысячи погибших ежегодно. По статистике Европейского общества по трансплантации костного мозга (EBMT), в большинстве стран Европы в 2017 году было сделано не меньше 500 ТКМ на 10 млн человек. В России в 2018-м — чуть больше сотни на 10 млн.

весь сюжет
rusfond.ru/**issues**

Денису Руденко оплачена протонная терапия

АЛЕКСЕЙ ЛОШИЛОВ

15 ноября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю пятилетнего Дениса из Волгоградской области. У мальчика злокачественная опухоль мозга. Денис перенес операцию и химиотерапию, но полностью удалить опухоль не удалось. Помочь ребенку может только протонная терапия, государство ее не оплачивает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 972 800 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 15 ноября 25 437 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», «России 1», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «Кузбасс», «Тыва», «Южный Урал», «Иртыш», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 28 434 759 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Фигура умолчания

Девятилетнему мальчику нужно выпрямить позвоночник

Игорь очень любит паровозы. На каждую операцию брал с собой в больницу по две штуки
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Игорю Мирончикову девять лет, а здоровье его пошло наперекосяк еще до рождения. Мальчик родился с тяжелым пороком сердца и аномалиями развития позвоночника. Перенес четыре операции на позвоночнике и четыре — на сердце, в десять месяцев ему установили кардиостимулятор. И всякий раз искривленный позвоночник не давал как следует поправиться сердцу, а проблемы с сердцем не давали оперировать спину. Теперь момент настал: Игорю можно установить на позвоночник раздвижную конструкцию VEPTR. Это устранит горб, позволит ходить без одышки, и мальчик сможет сам наконец завязать шнурки.

Про свой горб, про то, что левое плечо ниже правого, про то, что ноги разной длины и что до ступней руками не дотянуться, Игорь не говорит никогда. Подходит к зеркалу, молча смотрит на себя и отходит так, будто проверял, правильно ли застегнуты пуговицы на рубашке.

Вообще-то он звонкий. Звонко поет песни. Особенно про паровозы. Ну любит человек паровозы, что тут непонятного? На каждую операцию брал с собой в больницу по две штуки.

Мама подумала, что Игорь любит петь, и отдала его в музыкальную школу на вокал. Мальчик позанимался немного, а потом признался, что в музыкальной школе ему не очень нравится. То есть нравится, когда надо петь про паровозы, но не нравится, когда надо петь о чем-то другом. А про паровозы поют очень редко. Так он сказал.

Но ничего не сказал про то, что хор в музыкальной школе — это строй. И все остальные дети в хоровом строю стоят ровно, а он… лучше не думать, как он там стоит.

Когда Игорь с мамой утром идет в школу, или днем в музыкальную школу, или вечером в бассейн, мальчик временами останавливается, присаживается на корточки и сидит посреди улицы некоторое время.

Мама спрашивает:

— Ты чего?

— Нога болит,— отвечает Игорь.

— Устал?

— Немножко. Отдохну.

Он не говорит, что задыхается. А задыхается оттого, что искривленный позвоночник сдавливает легкие. Оттого, что невозможно толком дышать, если согнут в три погибели и ковыляешь на ногах разной длины. Вот что происходит. Но Игорь никогда об этом не говорит.

Однажды он пришел из школы и спросил у мамы, почему дети называют друг друга всякими обидными словами. Мама спросила: значит ли это, что его кто-то обижал? Как обижал? Кто? Но Игорь ушел от ответа. Сказал, что в школе у него все друзья, никто не обижает, никто не обзывается.

Так он сказал, потому что иначе пришлось бы назвать слово, которым его назвали, а это слово Игорь не хочет произносить: «горбун».

Когда в школе делают манту, когда надо идти в поликлинику делать прививки, Игорь плачет. Рыдает изо всех сил, будто его собираются не уколоть тоненькой иголкой, а порезать на куски. Кричит иногда до истерики. Можно было бы подумать, что после восьми операций мальчик до смерти боится врачей. Но нет, дело не в этом.

В серьезных клиниках, перед серьезными операциями и после них, Игорь не плачет никогда. Как будто этих операций не было, нет и не будет. Как будто не вставляли ему в спину железные прутья трижды. Как будто не сломался однажды один из этих прутов — потому что неловкий Игорь не успел увернуться во дворе от велосипедиста и велосипедист сбил его наземь. Как будто теперь не предстоит вставлять раздвижную конструкцию в спину заново.

Как будто нет ничего этого. Как будто нет горба, нет перекошенных плеч и ног разной длины. Не было, нет и не будет.

И вот ведь какое дело. Если теперь в Новосибирске Игорю вставят в спину металлоконструкцию, мальчик окажется прав в этом своем упорном игнорировании горба.

Горба не будет. Игорь подойдет к зеркалу и будет стоять перед зеркалом прямо. И плечи будут на одной высоте. И ноги будут одной длины. И можно будет нагнуться и коснуться пальцами ботинок. И никакой одышки.

Так что не о чем было и говорить.

Валерий Панюшкин,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИГОРЯ МИРОНЧИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 856 687 РУБ.**

Заведующий центром детской ортопедии и вертебролгии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «У Игоря врожденная деформация позвоночника. Первые две операции по коррекции сколиоза, выполненные в другой клинике, прошли с осложнениями, установленную металлоконструкцию пришлось убрать. Сколиоз прогрессирует, Игорю нужно зафиксировать позвоночник с помощью раздвижной конструкции VEPTR. Провести операцию необходимо как можно скорее — только так удастся укрепить позвоночник до окончания формирования скелета, когда можно будет установить постоянную конструкцию».

Стоимость операции 1 940 687 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 150 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 900 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 856 687 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Игоря Мирончикова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Игоря — Юлии Викторовны Зыряновой. 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

Иностранный пациент

Почему в России сложно развивать медицинский туризм

19 ноября в МИА «Россия сегодня» прошла пресс-конференция представителей Минздрава России, посвященная реализации федерального проекта «Развитие экспорта медицинских услуг». МЗ РФ хочет развивать въездной медицинский туризм. Показатели на сегодняшний день неплохие, утверждают в ведомстве. Однако аналитики отмечают, что у Минздрава нет точной статистики, а без нее невозможно долгосрочное планирование.

По словам заместителя министра здравоохранения Олега Салагая, за первое полугодие 2019 года медпомощь в России получили около 530 тыс. иностранцев. К 2024 году это число планируется увеличить до 1 млн 200 тыс. человек. 60% медицинских туристов приезжают из стран Центральной Азии, 37% — из Европы, в основном Восточной — Белоруссии и Сербии.

Руководитель координирующего центра по реализации федерального проекта «Развитие экспорта медицинских услуг» Центрального НИИ организации и информатизации здравоохранения Минздрава РФ Сабина Грин признала, что медицинский туризм в России сейчас носит стихийный характер:

— Каждый иностранец сам решает, зачем и к кому он поедет лечиться. Часто приезжают по туристической визе — в статистику МИДа такие случаи не попадают. О том, что для лечения есть другие типы визы, иностранцы часто просто не знают. Мы же в Минздраве считаем, что медицинский турист — это и тот, кто здесь временно живет, работает и платит за медицинские услуги.

Аналитик делового журнала о здравоохранении Vademecum Александр Одинцов сомневается в достоверности статистики МЗ, а без нее сложно строить какие-либо планы:

— Сам Минздрав признает, что не умеет считать иностранцев, приехавших лечиться в Россию. Мы запросили конкретные цифры, нам ответили: обращайтесь в Росстат. А Росстат послал нас в Пограничную службу, а оттуда — в ФСБ. И ответа нет. Российские клиники ведут статистику по иностранцам очень странно. Один и тот же человек может обратиться в медучреждение несколько раз, но каждое обращение будет считаться новым случаем, а не ведением одного пациента.

По данным ФСБ, в Россию в этом году приехало 2,6 млн мигрантов, каждый трудовой мигрант обязан получить полис ОМС, для большинства специальностей нужен медосмотр. Все это, говорит Сабина Грин, тоже считается экспортом медуслуг. Почему же тогда официально сообщается только о 530 тыс. человек?

Бывают и вовсе абсурдные ситуации.

— Например, на лечение в Россию приезжает ребенок из страны СНГ,— говорит Одинцов.— Средства на лечение этого ребенка собирают российские благотворительные фонды. Считается, что он иностранный пациент, но лечится на российские деньги, тогда как цель программы — привлечение средств из-за рубежа.

Бывает и наоборот: в Россию приезжают лечиться российские граждане, которые уже давно живут и работают за рубежом. Они платят деньгами, заработанными за границей, но в статистику не включаются, потому что имеют российский паспорт.

До тех пор, пока мы не поймем, кто такой этот «иностранный пациент», зачем и для чего он приезжает в Россию, программа с места не сдвинется и система не заработает, уверен эксперт.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/**medicine**

Из свежей почты

Олег Чернецов, 7 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 156 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 43 тыс. руб.

Олег — внук моего гражданского мужа, родная мама от ребенка отказалась. Мальчик родился в тяжелом состоянии, в семь месяцев у него начались судороги. В больнице подобрали лекарство, приступы прекратились, но Олег совсем не развивался, только лежал. Врачи поставили диагноз ДЦП. С помощью Русфонда мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). У Олега снизился тонус мышц, мальчик стал активнее, научился сидеть с поддержкой. Лечение надо продолжать, а денег нет. *Надежда Плетнева, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно обследовать Олега и провести реабилитацию, направленную на развитие двигательных навыков и речи мальчика».

Андрей Куракин, 11 лет, послеоперационная рубцовая деформация губы и носа, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 148 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 340 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 42 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной губы и нёба, в первые годы жизни перенес несколько операций. Ему провели пластику губы и нёба, нос тоже оперировали. На верхней губе образовались грубые рубцы, говорить нормально Андрей не мог. Зубы росли скученно, челюсти формировались неправильно. В 2014 году благодаря Русфонду мы обратились в столичную клинику, начали ортодонтическое лечение. Очень довольны его результатами: у сына вытягивается верхняя челюсть, он стал немного четче говорить. Но впереди еще много работы, лечение надо продолжать. Помогите его оплатить! У нас двое детей, работает только муж. *Елена Куракина, Саратовская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходима дальнейшая стимуляция роста верхней челюсти и нормализация положения языка».

Поля Григорьева, 10 месяцев, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 91 560 руб.
Внимание! Цена лечения 120 560 руб.
Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 29 тыс. руб.

Дочка родилась с подвернутой правой стопой. В местной больнице Поле проводили гипсования, сделали операцию на сухожилии, но стопа так и не выпрямилась. Повторное лечение тоже не помогло. Я поехала с дочкой в Казань, там мы узнали, что стопа недолечена. Полю нужно лечить по методу Понсети, это этапные гипсования и операция. Дочка уже пытается вставать, но на правую ногу наступить не может. Пожалуйста, помогите нам оплатить лечение! *Анжелика Рамкова, Республика Марий Эл*

Ортопед медицинского центра «Майя Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «Мы проведем этапные гипсования, закрытую ахиллотомию и перемещение сухожилия. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив косолапости».

Миша Потапов, 6 лет, Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, требуется комплексное обследование. 204 200 руб.
Внимание! Цена обследования 493 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 39 тыс. руб.

Маму Миши лишили родительских прав, он жил в доме ребенка, где я была волонтером. Летом 2015 года я взяла его под опеку, забрала домой. Постоянно занимаюсь здоровьем сына, ведь его диагноз влечет за собой множество проблем. В 2017 году с помощью Русфонда команда врачей разработала для Миши программу лечения, и результаты отличные. Сыну помогли избавиться от пиелонефрита, Миша начал ходить в ортезах с одной тростью, его мышцы окрепли. Занятия с нейропсихологом, логопедом и дефектологом тоже принесли свои плоды: сын стал веселым и контактным, ему все интересно. Но из-за недержания мочи я каждые три часа провожу ему катетеризацию. Сейчас нам снова нужно обследование, но мне с оплатой не справиться, в семье трое детей. *Анастасия Кузнецова, Калужская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Мише необходимо повторное комплексное обследование, а ортопед-травматолог и ортезист помогут подобрать правильные технические средства для улучшения ходьбы».

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

Почта за неделю 15.11.19–21.10.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **67**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **35**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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 ВГТРК 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, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,866 млрд руб. В 2019 году (на 21 ноября) собрано 1 242 300 862 руб., помощь получили 1693 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга» и грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга». 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