



# Шарик в голове

## Леру Будникову спасет протонная терапия

Девочке девять лет. Она с Камчатки. Там служит ее отец-военный. У Леры опухоль в голове, краниофарингиома. Опухоль доброкачественная, ее дважды удаляли, но она продолжает расти. Поэтому Лера слепнет. Левым глазом уже ничего не видит, в правом зрение пока удалось сохранить, но оно постепенно ухудшается. Уничтожить опухоль совсем поможет только протонная терапия. Такое лечение проводят в Санкт-Петербурге, в частной клинике МИБС (Медицинский институт имени Березина Сергея). Все регионы России за счет бюджета посылают своих детей лечиться в МИБС от злокачественных опухолей. Но краниофарингиома — доброкачественная, не метастазирует, не распространяется по всему телу. Уничтожение ее не подложит бюджетному финансированию, но она легко может лишиться зрения и даже убить.

Когда бывшая жена военнослужащего Максима Будникова трагически погибла в автомобильной катастрофе, Максим вернулся к дочерям. Он понимал, что будет не просто одному воспитывать двоих детей, но не понимал насколько. Готовился варить супы, помогать с уроками и стирать платица, но не был готов к тому, что младшая дочь начнет вдрог слепнуть.

— Пап, я совсем не вижу этим глазом.

— Как не видишь? Дом видишь? — Максим и Лера стояли перед подъездом.

— Вижу серую стену, но не вижу, что в ней окошки.

Максим повел дочь к окулисту. Окулисты послали к неврологу. Неврологи — к онкологу. Онкологи диагностировали краниофарингиому — доброкачественную опухоль, при которой показана немедленная операция.

Максим не стал морочить дочке голову и сразу объяснил ей, как можно объяснить ребенку, суть дела:

— У тебя шарик в голове, дочь, он растет и давит на глаза. Его надо вырезать.

К перспективе «вырезать шарик» Лера отнеслась на удивление спокойно. Первую операцию перенесла легко. После операции зрение существенно улучшилось, и девочка попросила папу записать ее... в художественную школу. Она любила рисовать. И Максим все на свете бы отдал, лишь



Больше всего Лера расстроилась, когда не смогла учиться рисованию по телефонным приложениям  
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

бы дочь увлеклась, например, музыкой, а не рисованием.

— Мы не можем сейчас устроиться в художественную школу, дочь. Нам надо лечиться. Вот полегчим, тогда...

Воинская служба, как выяснилось, устроена более или менее по-человечески. Условия кон-

тракта так или иначе предполагают, что у военнослужащего может заболеть ребенок и за ребенком надо ухаживать. Максим брал отпуска по уходу за ребенком, взял экстренный трехмесячный отпуск, который предоставляется единожды за время службы, — и всегда был с дочерью в тяжелые моменты.

Перед второй операцией Лера была почти слепой. На оба глаза. Гулять всегда ходила с папой за руку, потому что не видела уже, куда ставит ноги. И особенно расстраивалась, когда не смо-

ла учиться рисованию по телефонным приложениям. Есть такие программы в интернете — они учат, как нарисовать лошадь, автомобиль, дерево, дом, человека. Лера, раз уж художественная школа недоступна, училась по ним, пока могла отличить лошадь от автомобиля.

Вторая операция прошла тяжело. Максима долго не пустили к Лере в реанимацию, а когда пустили, первое, что сказала дочь: — Пап, я могу видеть одним глазом.

И первое, что попросила:

— Принеси мне телефон и бумагу с карандашами.

В третий раз Лера и Максим не стали дожидаться слепоты. Когда врачи увидели на МРТ, что опухоль опять растет, они сели в самолет и полетели в Петербург — один из двух городов в России, где делают протонную терапию.

Протонная терапия — то есть очень точное облучение остатков опухоли — единственный способ справиться с болезнью радикально.

Лера видела это свое путешествие. Камчатку под крылом самолета. Огромную страну, над которой надо лететь восемь часов. В Санкт-Петербурге частный человек по собственной инициативе построил протонный центр, чтобы принести в Россию современную протонную технологию лечения опасных опухолей. И — я не знаю — Лера, наверное, рисовала. Зарисовывала свои путевые впечатления. Или училась рисовать людей, не очень задумываясь о том, что именно люди могут скинуться понемногу и спасти ее от надвигающейся слепоты.

Валерий Панюшкин,  
Камчатский край

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ БУДНИКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 830 685 РУБ.

**Заведующий отделением протонной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург):** «У Леры доброкачественная опухоль головного мозга — краниофарингиома. Две операции по удалению опухоли не помогли ее полностью разрушить, она продолжает расти и сдавливает головной мозг, нарушая работу зрительной и гормональной системы. Учитывая месторасположение опухоли, а также возраст ребенка, требуется проведение протонной терапии, которая позволяет прицельно уничтожать опухолевые клетки, при этом последствия облучения здоровых тканей головного мозга, окружающих опухоль, минимизируются. Это наиболее эффективный и щадящий метод облучения для ребенка».

Стоимость курса протонной терапии 2 668 685 руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неизвестными, внес

1 300 000 руб. Компании, пожелавшие остаться неизвестными, внесли 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Камчатка» соберут 38 тыс. руб. Не хватает 830 685 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Будникову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лериного папы — Максима Геннадьевича Будникова. 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

# Случайная победа

## Есть ли у Минздрава стратегия развития здравоохранения?

**Тот факт, что с этого года на лечение 30 орфанных заболеваний государство выделяет 60 млрд руб., распределяемых через специально созданный благотворительный фонд «Круг добра», вызывает смешанные чувства. С одной стороны, радость: некоторые пациенты получают реальную надежду. С другой стороны, недоумение: почему именно эти диагнозы? а как же остальные? по каким критериям составляли список? и зачем государству создавать фонд, вместо того чтобы обычным порядком распределить бюджетные средства своим клиникам? Долгожданное и обнадеживающее решение выглядит случайным. Лечение орфанных болезней кажется не тщательно спроектированным этажом в строящем здании российского здравоохранения, а наскоро прилепленной сбоку пристройкой.**

### Модный диагноз

На моей памяти значительных прорывов в российском здравоохранении было несколько. В 2011 году, в день открытия Центра детской гематологии имени Дмитрия Рогачева в Москве, я, ошарашенный и счастливый, сидел на полу где-то в коридоре этой суперсовременной больницы и не мог поверить своим глазам: будущее настало. Самые смелые мечты о самом современном детском гематологическом центре сбылись.

Через дорогу, по другую сторону улицы Саморы Машела, продолжала стоять Российская детская клиническая больница (РДКБ), где прежде работали многие врачи, которым теперь предстояло работать в Рогачевском центре. Это была старая больница. С узкими неудобными коридорами, с плохой вентиляцией, недооснащенная и требующая ремонта. Конечно, какое-то развитие происходило и там, что-то подкрашивали, как-то обучали врачей. Но по одну сторону улицы, в РДКБ, происходило вялое развитие, а по другую сторону, в Центре имени Рогачева, — прорыв.

Так случилось вовсе не потому, что какие-то мудрые стратеги Министерства

здравоохранения прорыв задумали. Так случилось потому, что у всенародно любимой актрисы Чулпан Хаматовой заболел рак крови племянник. Актриса приехала познакомиться с врачами, влюбилась в них и принялась изо всех сил помогать.

Да, разумеется, врачи были готовы, прошли заграничные стажировки, набрались современных знаний и мечтали о новой клинике. Да, разумеется, медицинские технологии в области гематологии стремительно развивались. Но пришла никакая отношения к медицине не имеющая актриса, и все завертелось: толпы известных артистов, концерты, телевизионные выступления, президент Путин приехал навещать мальчика Диму Рогачева, еще концерты, еще выступления, богатые спонсоры, миллиардные пожертвования частных людей, президентский указ — и вот вам новейший гематологический центр через дорогу от больницы, где жизнь еле теплится. Приходится признать, что прорыв в гематологии получился случайно. Если бы племянник звезды заболел не болезнью крови, а болезнью почек, центр построили бы не гематологический, а нефрологический?

### Формула прорыва

Другие известные мне прорывы в отечественном здравоохранении тоже произошли без всякого плана, из случайной встречи близкого к помешательству энтузиаста-врача, неравнодушных селебрити и группы граждан, настроенных на благотворительность и волонтерство. Обстоятельства, при которых происходил прорыв, можно сравнить со стихийным явлением.

У Нюты Федермессер, например, умерла мама — главный врач Первого (и чуть ли не единственного на тот момент) московского хосписа Вера Миллиончикова. Нюта так горевала по маме, настолько чувствовала себя обязанной продолжить ее дело, что свернула горы и наладила паллиативную службу не только в Москве, но и во многих российских регионах, активно вовлекая государство в строительство этой службы. Дело дошло до президента.

Русфонд, вынужденный модернизировать регистр доноров костного мозга при клинике имени Раисы Горбачевой в Петербурге, чтобы не стыдно было отчитываться перед жертвователями и объяснять, почему их деньги вкладываются в отсталую технологию, встал перед необходимостью создания собственного регистра. И столько скандалил публично на эту тему, что дело дошло до президента. Направление стало для государства приоритетным.

Евгений Ройзман принялся собирать деньги маленькому ребенку на препарат золгенсма от спинальной мышечной атрофии. Главный редактор «Жа Москвы» Алексей Венедиктов и главный редактор «Новой газеты» Дмитрий Муратов так увлеклись этой темой, что довели дело до президента, и появились 60 млрд руб. и новый фонд.

Формула прорыва одна: энтузиаст — звезда — президент; так прорывы осуществляются, а больше не осуществляются никак.

### Потухшие глаза

Едва ли можно назвать десяток диагнозов, с которыми эта формула прорыва сработала. Между тем, согласно Международной классификации болезней (МКБ-11), диагнозов на свете существует как минимум 55 тыс., и даже если не все из них социально значимы, все равно десятки тысяч ждут своего прорыва, свою Чулпан Хаматову и свою Нюту Федермессер.

Во то же время ни в какой сфере человеческой деятельности я не видел столько потухших глаз, как в сфере здравоохранения. Сотни врачей по всей стране рассказывали мне, как следовало бы реформировать их медицинскую отрасль. Рассказывали, как пытались, но ничего не получилось. Уверяли, что лучше не терять лишнего раз начальство, дабы не попасть в немилость, не лишиться финансирования и возможности оказывать пациентам помощь — пусть не самую лучшую и современную, но уж какая есть. Делились опытом — как поехал учиться в Германию или Америку, вернулся воодушевленным, вооруженным новыми знаниями и навыками, но не смог применить новые подходы к рутине своей клиники, плюнул и увлекся рыбалкой.

В огромном своем большинстве по всей стране на горьком своем опыте врачи усвоили психологию чиновников: лучше не высовываться, лучше погодить, лучше делать не то, что нужно, а то, что велит начальство.

Те немногие, кто сумел сохранить энтузиазм, встречают свою звезду, доходят до президента, совершают свой прорыв — в редчайших случаях. Чаще — устраняются в частную клинику и работают как следует, но только для богатых. В большинстве случаев — все равно выгорают и увлекаются рыбалкой.

### Желанный коллапс

Но давайте помечтаем. Что же случится, если все будут вести себя как Нюта Федермессер, убеждая чиновников в необходимости реформ? Если все, как Русфонд, будут бескомпромиссно сражаться за внедрение новых технологий? Если все, как Чулпан Хаматова, станут талантливо пропагандировать необходимость современного и общедоступного лечения?

Будет коллапс. Российская система здравоохранения захлебнется. Станет очевидно, что нельзя управлять медицинской как воинским подразделением, регламентируя каждый шаг параграфами давно устаревшего устава.

Нужно давать клиникам самостоятельность. Нужно регистрировать новые лекарства за два месяца, а не за два года. Профессиональные разногласия нужно решать не в министерских кабинетах, а силами врачебных ассоциаций, независимых и крайне авторитетных. Общественные организации нужно не отстранять от реформ, а привлекать к ним. И да, бюджет здравоохранения должен хотя бы равняться бюджету обороны, потому что с оружием никто на нас не нападает, а болезни — нападают.

Так мы представляем себе хорошее здравоохранение, где каждый человек уверен, что, какой бы из 55 тыс. болезней он ни заболел, обязательно получит современную квалифицированную помощь.

Валерий Панюшкин,  
главный редактор Русфонда

### Из свежей почты

**Стас Критских, 9 лет, ранний детский аутизм, требуется курсовое лечение. 165 920 руб. Внимание! Цена лечения 199 920 руб.**

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 34 тыс. руб.

Стас родился в срок, был совершенно здоров. А к двум годам начались отклонения в развитии. Как-то сын перепутал меня с другой женщиной, потом перестал откликаться на имя, собирать пазлы, часами бегал по кругу. После постановки диагноза начались походы по врачам и процедуры, но результата не было. На МРТ мозга специалисты выявили сплетение сосудов. Предположили, что состояние Стаса вызвано нарушением кровоснабжения, сделали операцию — не помогло. Сын ни с кем не общается, не играет с игрушками, у него нет чувства страха — может выбежать на дорогу под машины. Иногда он начинает плакать или смеяться без причины. Пожалуйста, помогите нам попасть на лечение в Институт медтехнологий (ИИМТ, Москва)!

Инна Критских, Алтайский край  
**Невролог ИИМТ Ольга Рымарева (Москва):** «Необходимо госпитализировать мальчика, чтобы расширить его кругозор, повысить концентрацию внимания, улучшить поведение».

**Степа Петров, 4 месяца, врожденная двусторонняя косополопость, требуется лечение по методу Понсети. 127 800 руб. Внимание! Цена лечения 156 800 руб.**

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 29 тыс. руб.

Во время беременности все было хорошо, никаких патологий врачи не находили, но родился Степа с короткой шеей, плоской переносицей, деформированными кистями и стопами. Причиной стало редкое заболевание: синдром Аарскога — Скотта. Стопы сына подвернуты, пятки подняты. В декабре мы были у ортопеда, он назначил лечение по методу Понсети, состоящее из гипсований и щадящей хирургии. Мы готовы выполнять все рекомендации, но нам такое лечение не оплатить. Муж потерял работу, детей у нас четверо. Анастасия Петрова, Красноярский край

**Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск):** «Рекомендовано гипсование стоп, закрытая ахиллотомия и перемещение сухожилия, затем вновь гипсование. После мальчика будет носить брейсы, чтобы не допустить рецидива».

**Тима Феопентов, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы непрерывного мониторинга уровня глюкозы на год. 136 704 руб. Внимание! Цена датчиков 158 704 руб.**

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 22 тыс. руб.

Заболел Тима в три года: стал вялым, похудел. Когда сдали анализы, выяснилось, что уровень сахара в крови раз выше нормы. С тех пор стали по много раз в день колоть инсулин. Тима очень боялся уколов, у него резко повышался уровень глюкозы. Мы приобрели инсулиновую помпу, которая сама вводит гормон, и систему мониторинга глюкозы, делающую замеры без проколов. Она состоит из датчика на руку и сканера, который снимает показания, с ее помощью можно оперативно подбирать дозу инсулина. В год нужно 24 датчика, но мне покупать их не по силам. В семье двое детей, старший сын тоже тяжело болен, работаю только я. Алексей Феопентов, Мурманская область  
**Главный внештатный детский эндокринолог Мурманской области Татьяна Махова:** «Нужно продолжить использование системы мониторинга. Она помогает повысить качество гликемического контроля и предотвратить осложнения».

**Лиза Елисева, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 179 тыс. руб. Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.**

Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб.

О том, что у Лизы дефект межпредсердной перегородки, мы узнали, когда ей был всего месяц. Врачи сказали, что он может закрыться сам, надо наблюдать. Лиза нормально развивалась, но вскоре выяснилось, что дефект сильно увеличился. Кардиохирург сказал, что нужна срочная операция, иначе может развиться легочная недостаточность, предложил операцию на открытом сердце. Тогда мы поехали к врачам Томского НИИ кардиологии. Они берутся закрыть дефект щадящим способом — через сосуды, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите оплатить такую операцию! Татьяна Елисева, Омская область  
**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Девочке рекомендовано эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Лиза быстро восстановится и будет нормально развиваться».

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

**Почта за неделю 15.01.21 — 21.01.21**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **97**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **71**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

**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 «Вера», в социальных сетях, а также в 145 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 15,545 млрд руб. В 2021 году (на 21 января) собрано 45 944 856 руб., помощь получили 49 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнительный общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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**