

**Наталья Волкова,**КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Порядок не в порядке

Онкопациентов отправляют лечиться непонятно куда

В новом «Порядке оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях», вступающем в силу 1 января 2022 года, обнаружилось странное: документ противоречит самому себе. С одной стороны, порядок велит онкопациентам лечиться в клиниках по месту жительства. Самостоятельно выбрать врача и больницу они не смогут. А с другой стороны, этот же порядок фактически лишает большинство местных клиник возможности лечить таких пациентов. На проблему указали разработчикам документа врачи во время недавнего круглого стола в МИА «Россия сегодня». Но те ошибок не признают.

Мы еще весной рассказывали о приказе Минздрава РФ №116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях» («Юрьев день», Валерий Панюшкин, см. «Б» от 23 апреля). Проект приказа еще на стадии обсуждения вызвал претензии со стороны профессионального и пациентского сообществ, однако был принят практически без изменений. Новые правила затронут минимум 4 млн человек — столько онкопациентов, по данным Московского научно-исследовательского онкологического института имени П.А. Герцена, находятся сейчас на учете в РФ.

Одна сторона проблемы давно известна: пациенты потеряют возможность самостоятельно выбирать врача и больницу. Разработчики приказа оставляют право назначать место, где лечиться раковым больному, региональным минздравам. Понятно, что в нынешнем виде приказ фактически отменяет Федеральный закон №323-ФЗ «Об охране здоровья граждан», который предоставляет пациентам право выбора медорганизации. Теперь пациенту с раком, если он хочет сам выбрать клинику, придется платить за лечение из собственного кармана.

26 июля врачи и разработчики документа встретились для его обсуждения за виртуальным круглым столом в МИА «Россия сегодня». Организовал круглый стол фонд «Вместе против рака», руководство которого получило много негативных отзывов по поводу нового порядка. Среди участников было трое разработчиков документа из НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина: директор центра Иван Стильди и его заместители Александр Петровский и Тигран Геворкян.

Из выступлений врачей выяснилось, что отмена права выбора не единственная претензия профессионального сообщества.

Новый порядок предполагает, что определять тактику лечения больных будет иметь право только консилиум врачей тех учреждений, в которых есть одновременно отделения хирургии, противоопухолевой терапии и радиотерапии. Любое изменение тактики тоже предусматривает проведение консилиума. Не получится ли, спрашивали врачи, что больницы, где нет упомянутых отделений, вообще исключат из системы оказания онкопомощи? Ведь сложно проводить лечение, если любой шаг надо согласовывать с консилиумом из другого учреждения: врачи — люди занятые, собрать их вместе нелегко. Не захлебнутся ли от наплыва пациентов больницы, где все эти отделения есть? Не останутся ли без работы узкие специалисты по определенным видам рака, если в структуре их больницы нет нужных отделений? Больше всего времени авторы приказа уделили разъяснениям, что медицинский консилиум можно проводить с применением модных ныне телемедицинских технологий — привлекая таким образом сторонних специалистов из учреждений, где есть все нужные отделения. «На сегодняшний день данный порядок не требует доработок», — подвел итог Тигран Геворкян.

По мнению вице-президента фонда «Вместе против рака» медицинского адвоката Полины Габай, новый порядок очень жестко вторгается в существующую систему лечения онкопациентов. «Может, стоит совершенствовать то, что уже есть, но просто не отлажено в полной мере?» — спрашивает она.

По итогам круглого стола будет подготовлена резолюция, которую организаторы отправят в правительство, Минздрав, Совет Федерации и Госдуму. Осенью в Думе состоятся парламентские слушания по новому порядку оказания медпомощи взрослым с онкозаболеваниями. Полина Габай надеется, что депутаты, врачи и юристы все-таки смогут уговорить разработчиков приказа переписать документ.

Мирослава Загуляева ждут в Лондоне в августе



30 июля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Удмуртия» мы рассказали историю пятилетнего Мирослава из Удмуртии. У него тяжелый врожденный порок — экстрофия мочевого пузыря. Мальчик перенес операцию, которая позволила наладить работу мочеполовых органов. Сейчас необходимо пройти полное урологическое обследование и определить дальнейшую тактику лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (976 749 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 30 июля 18 587 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Удмуртия», «Амал», «Иртыш», «Кострома», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 20 038 127 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Край бездны

16-летнюю Еву спасет восстановительное лечение

После падения с седьмого этажа Ева выжила чудом
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ева Витман живет в городе Минусинске в Красноярском крае. Полгода назад она упала с балкона седьмого этажа и получила тяжелейшие травмы. Хирурги фактически собрали ее по кусочкам, заштопали внутренние разрывы. Сейчас Ева прикована к инвалидной коляске и нуждается не только в физическом восстановлении, но и в серьезной психологической помощи. Врачи из подмосковного реабилитационного центра «Три сестры» надеются, что лечение позволит поставить Еву на ноги. Вот только на его оплату требуется более миллиона рублей.

Беда случилась 9 февраля. Ева в своей комнате готовилась к пробному экзамену по русскому языку. Татьяна, мама девочки, была на работе, дома оставалась бабушка. Она почувствовала неладное, когда на кухню ворвался холодный ветер, попыталась войти в комнату внучки, но дверь оказалась запертой изнутри, Ева не откликнулась. Когда замок взломали — дверь балкона была распахнута настежь, комната пуста... Ева лежала внизу, на снегу, красном от крови.

Ева выжила чудом. В больнице Минусинска у нее выявили черепно-мозговую травму, ушиб головного мозга, оскольчатые переломы позвоночника с повреждением спинного мозга, травму грудной клетки, брюшной полости, контузию легкого, разрыв кишки, многочисленные переломы тазовых костей и ног со смещением. Врачи ушили разрывы и обезвредили конечности, чтобы обломки костей не повредили еще больше сосуды и нервы. А через три дня на санитарном самолете Еву доставили в Краевую клиническую больницу Красноярска, где экстренно прооперировали.

Одиннадцать дней Ева находилась в коме.

«Ева выкарабкается, будет тяжелым инвалидом», — предупредил Татьяну хирург. И добавил, что вряд ли девочка когда-нибудь заговорит: — Может, мычать будет, если выживет».

Что заставило Еву сделать роковой шаг — никто не знал.

В то время прокатилась волна детских самоубийств. За неделю в разных

городах покончили с собой шестеро подростков. Выжила только Ева.

До несчастного случая она была домашним ребенком, увлеклась музыкой и рисованием, мечтала в будущем стать врачом.

«Я не понимаю самоубийц, — однажды сказала Ева маме. — Как можно причинить такую боль своим родным?»

Она считала, что очень важно помогать людям. Вместе с подругой организовала в Минусинске рок-группу при детской больнице, где лечили детей с ДЦП. Ева играла на гитаре и барабанах. Врачи называли девочку «наши солнышки», а для маленьких пациентов каждый такой концерт становился настоящим праздником.

По словам медсестер в больнице, сразу после выхода из комы Ева в полубессознательном состоянии говорила про интернет-игру, в которой она участвовала, что она состояла в «группе смерти», что ей угрожали, что она сама выпрыгнула с балкона. «Спасите Владу», — просила девочка, — он следующий в очереди». Но как только Ева полностью пришла в себя, у нее будто начисто стерли из памяти эти события.

В апреле Еву выписали домой. Нижнюю часть тела — от пояса и до пяток — она не чувствовала и похудела на 20 кг.

«Я не понимаю, как я могла с собой такое сделать! — плакала Ева. — Я хочу жить. А сейчас в сто раз больше, потому что знаю, что такое умереть».

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕВЫ ВИТМАН
НЕ ХВАТАЕТ 777 ТЫС. РУБ.

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Динара Камелденова (д. Райки, Московская обл.): «Ева получила тяжелые травмы в результате падения с большой высоты, долго находилась в коме, перенесла ряд сложных операций. Сейчас девочка в сознании, речь и память не нарушены. Но нижняя часть тела у нее парализована, переживает Ева только в коляске. Ей требуется длительная реабилитация под контролем команды специалистов. Первоочередные задачи — научить Еву самостоятельно переворачиваться и переаживаться в коляску без помощи мамы, сидеть без опоры. А эрготерапевты помогут развить навыки самообслуживания, что позволит ей стать более самостоятельной в быту. Кроме того, Еве будет оказана серьезная психологическая помощь».

Стоимость лечения 1 106 000 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 29 тыс. руб. Не хватает 777 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Еву Витман, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Евиной мамы — Татьяны Алексеевны Ланке. 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

Доступный Карапузов

Инвалид из Старого Оскола научился создавать доступную среду в 2,8 раза дешевле, чем государство

Вопреки сложившемуся стереотипу, людям с инвалидностью часто не нужны особые условия. Им нужно то, что удобно для всех. Чем хорош пандус у подъезда? Он поможет и матери с маленьким ребенком, и пенсионеру с тростью, и жильцу, у которого вдруг разболелось колено, и человеку на коляске. Юрий Карапузов, руководитель общественной организации инвалидов-колясочников «Мы вместе» из Старого Оскола Белгородской области, рассуждал так, когда понаблюдил его город недружелюбен по отношению к людям.

47-летний Юрий Карапузов, инженер по образованию, потерял возможность ходить после автомобильной аварии и перелома позвоночника. До травмы у Карапузова был собственный развивающийся бизнес и активная жизнь. После осталась жажда хотя бы просто выйти на улицу.

— Однако когда вышел, стало ясно: в Старом Осколе для людей с инвалидностью нет доступной среды, — рассказывает Карапузов.

Для начала Юрий выиграл президентский грант на реализацию одного из первых своих проектов: уже три года по Старому Осколу курсируют три маршрутки с подъемниками, где люди

с инвалидностью и их сопровождающие ездят бесплатно, а обычные пассажиры платят по городскому тарифу. Благодаря этим маршруткам колясочники стали чаще появляться на улицах. А год назад Юрий Карапузов получил следующий президентский грант — почти на 10 млн руб. — для реализации проекта «Я не лишний». До этого он вместе с Общественной палатой Старого Оскола провел обследование пандусов в городе: выяснилось, что 95% из них — имитация доступной среды, созданная без учета технических требований и здравого смысла. Нужно было переделывать — Карапузов взялся.

— На средства гранта мы купили грузовик, оборудовали строительной техникой и механизмами для установки пандусов, сконструированным по моим чертежам, — рассказывает Юрий.

После согласования с администрацией команда рабочих под руководством Юрия Карапузова за четыре месяца установила и переоборудовала 500 уличных пешеходных пандусов в двух городских микрорайонах и 130 металлических пандусов в подъездах жилых домов. На этом средства гранта кончились.

— Я подумал, что установка одного нашего уличного пандуса в 2,8 раза дешевле, чем у других подрядчиков:

3500 руб. против 10 тыс. руб. Будь у нас финансирование из городского бюджета, мы могли бы и дальше работать в Старом Осколе. По моим расчетам, можно было бы за четыре года снабдить город четырьмя тысячами пандусов, это необходимый минимум, — говорит Карапузов.

Пока Юрий добивался поддержки местной администрации, грузовик с уникальным оборудованием пылился в гараже. Однако 3 августа Карапузов побывал на очередном приеме у главы города Александра Сергиенко. Тот обещал выделить бюджет на установку пандусов — судя по всему, в будущем году у Юрия Карапузова появится реальный шанс стать подрядчиком.

Сейчас в Старом Осколе тоже возводят пандусы, но на приемку объектов доступной среды зовут Карапузова не всегда. Между тем он входит в состав городской комиссии по контролю за благоустройством.

— Жаль, что мнение людей с инвалидностью часто не учитывается, — говорит Юрий. — А мы-то готовы к сотрудничеству.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Катя Ларкина, 17 лет, последствия органического поражения центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 175 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 22 тыс. руб.

Катя родилась в тяжелом состоянии, перенесла гипоксию, ее мозг сильно пострадал из-за нехватки кислорода. В три месяца левая рука у дочки повисла как плеть, а через полгода возникли приступы эпилепсии. Развивалась Катя с отставанием, ходила начала только в два года. До сих пор не говорит. Я узнала, что детям с такими диагнозами успешно помогают в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но лечение там платное, а денег у меня нет. Ольга Ларкина, Оренбургская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Девочке необходимо снизить тонус мышц, увеличить двигательную активность, развить речь хотя бы до уровня отдельных слов».

Настя Быконя, 14 лет, мальформация кровеносных сосудов лица, глубокая резцовая окклюзия, требуется ортодонтическое лечение. 238 440 руб.

Внимание! Цена лечения 265 440 руб.

Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 27 тыс. руб.

У Насти с рождения было пятно на правой щеке. Дочка росла, пятно увеличивалось, темнело, щека припухла, лицо стало асимметричным, верхняя челюсть деформировалась, нарушился рост зубов, прикус. Местные врачи помочь не могли, и мы обратились к московским врачам. Настю начали лечить методом импульсной фототерапии. Несколькими сеансами оплатил Русфонд. Спасибо большое! Теперь пятна почти не видно! Два года назад дочке начали исправлять деформацию челюсти и прикус, это лечение также длительное и дорогое. Оплатить его я не могу. Помогите нам снова! Татьяна Быконя, Брянская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Насти деформация челюстей, неправильное смыкание зубов. Необходимо продолжить ортодонтическое лечение».

Аделия Рабаданова, 9 месяцев, лимфедема — генетическое заболевание лимфатической системы, спасет комплексная противотечная терапия с использованием лечебного компрессионного трикотажа. 217 506 руб.

Внимание! Цена лечения 491 506 руб.

Сеть мини-маркетов Parle Market внесла 52 965 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 197 035 руб.

Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 24 тыс. руб.

Сразу после рождения у дочки отекали ножки. Местные врачи поставили диагноз «лимфедема», сказали, что болезнь неизлечима. Мы повезли Аделию в московскую клинику, здесь дочке провели лечение. Отеки спали, но ненадолго. Врач сказал, что в дальнейшем Аделию потребуют компрессионный трикотаж, предотвращающий отеки, который изготавливают индивидуально. Я узнала, что в Казани есть клиника, где лечат детей с лимфедемой, но все это платно и невероятно дорого. Мы малоимущая семья с двумя малышами. Без помощи нам не справиться! Кристина Рабаданова, Ставропольский край

Заведующий Центром лимфологии Научно-клинического центра прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета Айгиз Фейсханов (Казань): «Аделии требуется госпитализация для комплексного обследования и лечения. Также мы подберем ей компрессионный трикотаж, необходимый в процессе лечения».

Нелли Тиньгаева, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 226 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб.

Группа компаний «ОКЕЙ» внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

В пять лет у дочки обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Мы надеялись, что дефект закроется сам, но обследование через полгода показало значительное ухудшение. Обращались к разным врачам, все настаивали на операции на открытом сердце. Через интернет я узнала о томском кардиоцентре, повезла Нелли на консультацию. Здесь кардиологи предложили провести операцию щадяще — закрыть дефект через сосуды. Но она платная, а у нас денег нет. В семье трое детей. Помогите! Надежда Тиньгаева, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке необходимо закрыть дефект межпредсердной перегородки. Мы проведем операцию эндоваскулярно, после нее Нелли быстро восстановится».

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

Почта за неделю 30.07.21—5.08.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 64
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 44
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,348 млрд руб. В 2021 году (на 5 августа) собрано 848 608 993 руб., помощь получили 890 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала «Кровь» 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