русфонд/rusfond.ru **26 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Лев Амбиндер,
ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Предсказуемый компромисс?

Постановление №640 против

4 октября Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА) провело очередной раунд дискуссии вокруг проекта соглашения о передаче Национальным регистром доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальным РДКМ) своей базы в Федеральный регистр. „Ъ“ сообщал об этой дискуссии (см. «Личное дело гражданина», 30 сентября). 3 октября Национальный РДКМ направил в ФМБА скорректированную версию соглашения, предложив в том числе Федеральному регистру делать ежеквартальные информационные обзоры о работе его поставщиков и пользователей. Еще в сентябре ФМБА было против: услуга не предусмотрена техническим заданием. И Русфонд с Национальным РДКМ явились 4 октября вооруженные аргументами.

Но спора вокруг информационных обзоров не возникло. Представитель ФМБА Ольга Эйхлер сообщила, что Федеральный регистр способен предоставлять статистику и надо-де уточнить детали.

Однако без спора не обошлось. Он возник, казалось бы, совсем на ровном месте — вокруг преамбулы соглашения. ФМБА предлагает Национальному РДКМ подписать соглашение со своим Центром стратегического планирования (ЦПР) и призывает руководствоваться правительственным Постановлением №640 о Правилах ведения Федерального регистра. Но постановление №640 не регулирует взаимоотношения ФМБА с некоммерческим НКО-регистром. Поэтому генеральный директор Национального РДКМ Анна Андрюшкина предлагает заключить соглашение «в целях развития донорства костного мозга»:

— Утвержденные правительством Правила допускают партнерство Федерального регистра с организациями, привлекающими добровольцев. ФМБА считает это достаточным основанием, чтобы заключить соглашение с нами о передаче данных. Да, мы занимаемся рекрутингом. Но рекрутинг доноров, по мнению ФМБА, не предполагает лабораторных исследований генотипов. И уж тем более рекрутинг не касается работы с донорами, чьи генотипы совпали с пациентскими. Национальный РДКМ обладает этими компетенциями, он вообще владеет всем комплексом процессов, составляющих донорство костного мозга. Сегодня это крупнейший регистр страны, у нас свыше 71 тыс. добровольцев. В этом году мы обеспечили стволовыми клетками уже 60 неродственных трансплантаций в стране и за рубежом.

На самом деле препятствие, кажущееся чистой формальностью в конкретном соглашении, которое стороны уже (!) готовы подписать, есть сущностное противостояние чиновников здравоохранения и некоммерческого сектора.

Проблема в том, что постановление №640 не признает Национальный РДКМ поставщиком Федерального регистра. (Но соглашение с ЦПР признает! И Национальный РДКМ не против.) К поставщикам отнесены только учреждения с лицензиями на клиническую лабораторную диагностику, на забор костного мозга или на его трансплантацию. И только поставщики вправе рассчитывать на государственное финансирование роста своих баз. Русфонд вложил 820 млн руб. в создание Национального РДКМ как холдинга государственных и частных организаций. Для генотипирования мы построили и содержим лабораторию в Казанском (Приволжском) федеральном университете. Компания «Инвитро», другие частные лаборатории и Почта России помогают нам в рекрутинге добровольцев. А медицинская дирекция Национального РДКМ подряжает государственные клиники для забора стволовых клеток и обеспечивает логистику перемещения трансплантатов в стране и за рубежом. Она еще и системно работает с донорским активом, и оттого качество базы здесь в разы выше, чем в государственных регистрах.

Да, это необычная для государственного здравоохранения модель. Но она выстроена в соответствии с российским законодательством и демонстрирует наиболее высокие показатели. И вот эту модель ФМБА отказывается признавать равноправной с государственными локальными регистрами, ссылаясь на постановление №640. Агентство лукавит. Еще весной, когда проект постановления №640 выставили на общественное обсуждение, Русфонд и Национальный РДКМ направили свои правки в ФМБА и правительство. Мы, в частности, предлагали добавить в Правила лицензию «Организация здравоохранения и общественное здоровье», которой располагает Национальный РДКМ. Вице-премьер правительства Татьяна Голикова тогда поручила агентству изучить наши предложения и «при необходимости подготовить нормативный правовой акт». Но ФМБА не нашло необходимости, а в Русфонд сообщило, что «не располагает компетенциями».

Иными словами, теперь всякий раз, как речь зайдет об отношениях Федерального регистра с Национальным РДКМ, постановление №640 вступит в противоречие с законодательством? Да. В частности, с Гражданским кодексом РФ, с его статьей 1334 о правах изготовителя базы данных, в том числе об исключительном праве на нее.

Но хотя бы в этот раз удастся достичь компромисса?

Смешные яблоки

Сеню Исаева спасет внутривенное питание

Сеня не знает, какое на вкус яблоко или банан. Все смеси, которые ему дает мама, горькие, как листья одуванчика
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

В конце сентября мальчику из тюменского города Ишима исполнилось полгода. За свою короткую жизнь он перенес четыре операции на кишечнике — Сене удалили значительную часть толстой и тонкой кишки. Обычная еда теперь не усваивается в полном объеме. Для жизни ребенку необходимо специальное питание, которое вводится внутривенно. Но стоит оно очень дорого и не оплачивается государством. Мама воспитывает Сеню одна. Давайте поможем ей накормить сына.

Палату, где лежит Сеня, врачи окрестили комнатой смеха: мальчик хохочет так, что посмотреть на него сбегаются все медсестры.

— Я не знаю, что его настолько веселит,— пожимает плечами мама Сени Марина.— Он просто обожает слушать, как хрустят яблоки. Как только замечает у меня в руках яблоко, делает круглые глаза и ждет, когда я откушу кусочек, а потом заливается смехом. Я эти яблоки видеть уже не могу. Но если берут кровь из пальца или что-то еще, приходится сидеть и хрустеть, чтобы не плакал.

Сеня не знает, какое на вкус яблоко или банан. Все смеси, которые ему дает мама, горькие, как листья одуванчика. Это и понятно, ведь они не только питательные, но и лечебные. Основное же питание — раствор белков, жиров и минеральных веществ — мальчик получает через вену круглые сутки. Без этого он не может жить: из-за некроза Сене удалили большую часть кишечника, и теперь обычная еда у него не усваивается.

Марина рассказывает, что во время беременности все анализы у нее были в норме. А на одиннадцатой неделе вдруг почувствовала недомогание. «Что вы хотите, организм готовится к родам»,— отмахнулись в женской консультации. Два раза будущей маме ставили капельницы, но в больницу не клали.

— На 28-й неделе я почувствовала покалывание в животе и сразу приехала в больницу,— вспоминает Марина.— Заведующая провела осмотр и рявкнула: «Чего тянула? Раскрытие уже 6 см!»

Роды длились 45 минут. Марину предупредили, что ребенок не закричит и не задышит — легкие еще не сформировались.

Но Сеня закричал, чем немало напугал акушерку. Он был совсем крошечный, весил чуть больше килограмма. На следующий день его отправили «дозревать» в перинатальный центр в Тюмени.

Все шло по плану. А потом случилось то, чего врачи не ожидали. На пятый день у Сени вздулся живот и начался некроз кишечника. Ребенка экстренно перевели в тюменскую Областную клиническую больницу.

— Первая операция по удалению омертвевшей части кишечника длилась два часа,— рассказывает мама.— Хирург сказал, что во время операции у Сени остановилось сердце, но его удалось запустить. Сыну установили стому для введения питания.

Состояние ребенка после операции было тяжелое. Дышать самостоятельно он не мог, его подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Два месяца Сеня лежал в больнице. За это время врачи провели еще три санации брюшной полости. 25 мая хирурги закрыли стому и перевели мальчика в отделение патологии новорожденных. Марина кормила сына по часам, по капле увеличивая количество смеси. Сеня научился улыбаться. Жизнь налаживалась.

А 12 июня случился кризис. Увеличение объема смеси привело к нарушению стула. За неделю ребенок сбросил вес, который набирал с таким трудом. Питание уменьшили до одной ложки. Сеня голодал и худел.

— Сына спасли врачи московской больницы. Они пригласили нас на лечение в отделении реконструктивной и восстановительной хирургии.

Туда мама с Сеней в сопровождении реаниматолога и медсестры прилетели в конце июля. В больнице ребенку подобрали правильное питание и лечение. В будущем, когда кишечник подрастет вместе с малышом, планируется отказаться от капельниц с питательными растворами. А пока для роста и развития ребенку жизненно необходимо парентеральное питание. Его можно получать в домашних условиях, если у мамы будут необходимые препараты и оборудование.

Недавно мама с Сеней впервые вышли погулять на улицу. Марина очень надеется, что хотя бы к зиме им удастся вернуться домой, где Сеня никогда еще не был. Если, конечно, мы ему поможем прямо сейчас.

Светлана Иванова,
Тюменская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕНИ ИСАЕВА НЕ ХВАТАЕТ 756 393 РУБ.**

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва): «У Сени синдром короткой кишки, состояние после обширной резекции кишечника в результате некротизирующего энтероколита. Ребенок перенес несколько операций, до сих пор плохо набирал вес и развивался. В условиях стационара мы наладили систему парентерального питания. Сейчас мальчик начал прибавлять в весе. Ему требуется длительное лечение дома, для этого по жизненным показаниям необходимо парентеральное питание, лекарства и расходные материалы. Только так Сеня сможет получать нужные для роста и развития вещества».

Стоимость лекарств, парентерального питания, расходных материалов на полгода 1 629 393 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 850 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 756 393 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сеню Исаева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Сени — Марины Петровны Исаевой. 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

То вместе, то поврозь

Как врачам взаимодействовать с коллегами и пациентами

В Москве 23 сентября прошла конференция «Случай из практики», организованная реабилитационным центром «Три сестры». Врачи, реабилитологи, руководители клиник делились опытом. Речь шла не о протоколах лечения, препаратах или технологиях, а о гораздо менее очевидной вещи — как организовать процесс, когда пациентом заняты сразу несколько специалистов. Кто решает и несет ответственность?

С конференции я возвращался на каршеринге, и мне пришло в голову, что нынешняя медицина похожа на транспортную систему большого города, где четкая и умная организация движения часто важнее индивидуальных достоинств твоей машины. Разделение медицины на множество направлений, специализация врачей делают критически важной их координацию. У кого приоритет — у хирурга или у терапевта? Не поставить ли на перекрестке светофор, чтобы оба уступили дорогу, скажем, неврологу?

Обо всем этом и шла речь на конференции. А для наглядности «Три сестры» устроили шоу «работа в команде». На сцену вышло человек десять: психолог и нейропсихолог, физический терапевт и эрготерапевт, логопед, лечащий врач, супервизор. А также «жена пациента с инсультом», которую очень убедительно сыграла сотрудница центра — так называемый симулированный пациент. Каждый описал ситуацию со своей точки зрения, ответил на вопросы коллег. Послушали «жену»: оказалось, что у нее с мужем ожидания от пребывания в стационаре очень разные. Но все равно с целями, этапами и сроками реабилитации разобрались быстро, минут за пятнадцать.

Так работает налаженная система. Но командный подход к лечению в России редкость, ему надо учиться, это непросто. И вот иллюстрация. Меддиректор «Клиники доктора Ласкова» Александр Аболмасов рассказал собравшимся, в чем опасность… консилиума. По данным исследований, он может принести вред, если становится для лечащего врача способом переложить ответственность. Важно, чтобы решение все-таки принимал лечащий врач, подытожил Аболмасов. «Да нет же! — прозвучал голос из зала, и поднялась Наталия Белова, руководитель Центра врожденных патологий клиники GMS.— Нет главных в такой ситуации». Кто прав? И есть ли тут вообще правый?

Взаимодействие врачей с пациентом — тема, которую лет десять назад вообще не стали бы обсуждать всерьез. Врач назначает, пациент выполняет, точка. Теперь их принято считать партнерами, но от этого слова до реального партнерства долгий путь. Педиатр Павел Житов рассказал об одной из проблем: когда ты не согласен с лечением, назначенным ребенку предыдущим врачом. Секрет в том, чтобы не критиковать, а сначала установить доверительные отношения. Но на это нужно время, а вопрос может быть срочным. Простого рецепта нет.

А ведь есть и вопрос доверия врача пациенту. Случаем из практики поделилась невролог клиники «Чайка» Анна Цветкова. Ее пациент, большой любитель выпить, сумел завязать, но жаловался на неврологические проблемы. Раньше их можно было объяснить пьянством. А чем теперь? Цветкова заподозрила раннюю деменцию и отправила пациента к коллеге, специалисту в этой области. Там все и открылось: не бросил он пить, просто стеснялся признаться в этом молодой симпатичной Цветковой…

Гендиректор клиники «Рассвет» Алексей Парамонов рассказал практически противоположный случай. Пациент так странно, вычурно описывал свои симптомы, что долгие годы врачи разных клиник все списывали на психосоматику. А у него, оказывается, был синдром раздраженного кишечника. Доклад назывался «Почему мы должны доверять пациенту». Именно так — не он нам, а мы, врачи, ему. Есть о чем задуматься.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Олег Копейкин, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 132 070 руб.
Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 19 тыс. руб.

Олег родился недоношенным, у него выявили пневмонию и дыхательную недостаточность. В полгода еще не держал голову, кулачки были зажаты. В восемь месяцев сыну поставили диагноз ДЦП. Я регулярно возила малыша по больницам, мы пробовали разное лечение. Со временем Олег научился держать голову, переворачиваться, ползать. Сейчас уже может несколько секунд посидеть без опоры, постоять с поддержкой. Но мышцы все еще скованы спастикой, и он не говорит. При этом все понимает, учится на дому. Нам обязательно нужно продолжать лечение, и сына уже ждут в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Но оплату нам не осилить. *Елена Копейкина, Ставропольский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Олега необходимо госпитализировать для восстановительного лечения — коррекции мышечного тонуса, устранения гиперкинезов, развития двигательных навыков и речи».

Саша Овсянников, 4 года, двусторонняя расщелина губы и нёба, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 139 500 руб.
Внимание! Цена лечения 281 500 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 93 833 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 26 167 руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 22 тыс. руб.

У моего сына расщелина нёба и верхней губы. С кормлением сразу возникли проблемы: малыш давился молочной смесью. Он уже перенес три операции: в три месяца зашили расщелину верхней губы, в полгода провели пластику мягкого нёба, в год и месяц устранили расщелину твердого нёба. Саше еще предстоит костная пластика нёба. А сейчас ему необходимо ортодонтическое лечение. Челюсти деформированы, зубы растут криво, откусывать и жевать сыну трудно, он говорит в нос, тяжело дышит, часто простужается. Лечение дорогое, прошу вашей помощи в оплате. *Дмитрий Овсянников, Курская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Саше требуется комплексное лечение, сейчас необходим этап ортодонтии с использованием съемных аппаратов на обе челюсти и лицевой маски».

Поля Кузьмина, 2 месяца, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 139 640 руб.
Внимание! Цена лечения 157 640 руб. Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 18 тыс. руб.

Дочка родилась здоровенькой, вот только стопы у нее были подвернуты и согнуты. Мы обратились к ортопеду, который сказал, что косолапость у Поли сложная, есть нюансы, и дал контакты доктора Глеба Андрианова, который лечит косолапость по методу Понсети. На днях мы ездили к нему на консультацию в клинику «Новая ортопедия» в Минусинске. Лечение предстоит сложное и дорогое, но только так моя Поля научится ходить и не останется инвалидом на всю жизнь! Очень прошу, помогите оплатить лечение! *Татьяна Кузьмина, Республика Тыва*

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «Поле требуется лечение по методу Понсети. Чередуя гипсования с щадящей хирургией, мы выведем стопы в правильное положение, и девочка вовремя начнет ходить».

Камила Куликова, 12 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 177 875 руб.
Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

Камила росла активной, с семи лет занималась плаванием. А весной прошлого года у нее стала появляться боль в груди. На медкомиссии у дочки выявили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки, рекомендовали проконсультироваться у томских кардиологов. Все нагрузки отменили, но Камила часто жалуется на головную боль. Недавнее обследование показало, что дефект сам уже не закроется, сердце работает с перегрузкой, нужна операция. Томские кардиологи рекомендуют провести ее щадяще, через сосуды, но оплату операции нам не осилить. *Антон Куликов, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции Камила быстро восстановится и сможет вести прежний, активный образ жизни».

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

Почта за неделю 30.09.22–6.10.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **64**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 18,159 млрд руб. В 2022 году (на 6 октября) собрано 1 097 090 258 руб., помощь получили 1045 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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