

Помощь больным детям в современной России

Некоторые сведения о ситуациях, в которые необходимо вмешаться главе государства.

Ни у одной государственной организации России нет на сегодняшний день регистра, позволяющего понимать, каково реальное количество больных детей, остро нуждающихся в медицинской помощи. Нет таких общих данных и у благотворительных организаций. Поэтому можно говорить только о положении дел по отдельным направлениям заболеваний. Положение тревожное: тысячи детей, несмотря на благоприятные медицинские прогнозы, становятся инвалидами, так как не получают вовремя должного лечения.

И дети в России умирают от излечимых болезней...

Онкология

Ежегодно примерно 4,5 тысячи детей и подростков в России заболевают раком крови и другими онкологическими заболеваниями. Государственная квота на их лечение в этом году выросла примерно на 30 тысяч и составила около 110 тысяч рублей.

— Однако если ребенку требуется трансплантация костного мозга, а родные в качестве доноров не подошли, то только поиск и активация донора неродственного в международном регистре (а своего нет) обойдется в 15 тысяч евро. И еще — до миллиона рублей потребуется на лекарства. И никто в Минздраве не берется разъяснить, почему онкоквота у нас нынче меньше, чем квота на ортопедию или, к примеру, на кардиологию, — говорит руководитель Российского фонда помощи издательского дома «Коммерсантъ», член Совета при Президенте РФ по содействию развитию институтов гражданского общества и правам человека Лев Амбиндер.

Когда речь идет о трансплантации костного мозга — это значит, другого шанса на жизнь у ребенка нет. Этот — единственный. И он нужен ежегодно как минимум тысяче маленьких россиян.

— Но только 10% детей от тысячи имеют реальную возможность трансплантации, — утверждает заместитель директора по лечебной работе Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава, председатель экспертного совета фонда «Подари жизнь» Галина Новичкова.

Если бы высокотехнологическая помощь была доступна всем — вылечивать можно было бы до 80% заболевших детей. Но та же самая трансплантация костного мозга до сих пор не прописана как метод терапии в перечне Минздрава РФ, хотя ее давно уже успешно практикуют в российских клиниках. Нет регистра так называемого банка доноров костного мозга.

По мнению всех опрошенных экспертов, в России есть специалисты, которые могли бы грамотно разработать этот регистр. Это прежде всего крупнейший в России центр по лечению детских лейкозов — Институт детской гематологии и трансплантологии имени Раисы Горбачевой (Санкт-Петербург).

— У них для этого есть все: база, разработки, они полностью к этому готовы. Наш центр мог бы взяться за создание этого регистра, но они это сделают грамотнее. Сегодня за создание регистра доноров костного мозга пытаются взяться какие-то «левые» врачи, — говорит Галина Новичкова. — Этого ни в коем случае нельзя допустить, так как тема связана со сложнейшими генетическими исследованиями.

Уже есть трагический опыт, когда по самодельным российским регистрам находили доноров, которые, как выяснялось позже, не подходили по медицинским параметрам. Это выяснялось слишком поздно — дети умирали, не дождавшись трансплантации. Деньги благотворителей, а главное — бесценное в такой ситуации время — все сгорало в некомпетентности подслеповатых организаторов спасения. Кандидат в доноры отправлялся на исследование в клиники европейских стран, а там выяснялось, что он не подходит...

Еще страшнее, когда так же — вслепую — принимаются решения, касающиеся сразу всех больных детей. Приказ Минздрава РФ №786н от 29.12.2008 года, предоставивший региональным департаментам и

министерствам право самостоятельно определять и запрашивать необходимое количество квот, обернулся тяжелейшей проблемой (подробнее об этом в №23 «Новой»). В НИИ детской онкологии и гематологии онкоцентра им. Блохина и в Федеральном научно-клиническом центре детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава говорят о том, что вынуждены принимать больных без квот, так как помощь требуется зачастую неотложная. Получить квоту — гарантию государственного финансирования дорогостоящего лечения — в регионах крайне сложно, процедура связана с тремя комиссиями. Многие регионы вообще не заказали квот в столичные клиники, хотя, к примеру, лучевая терапия, показанная детям с опухолью мозга, с апластической астроцитомой проводится только в Москве, в Российском научном центре рентгенорадиологии. Принять больного ребенка, лечить его, а потом постфактум получить квоты — это теперь дело практически невозможное. Спасают благотворительные фонды — пишут гарантийные письма о том, что берут оплату на себя, для того чтобы «впустить» в больницу ребенка, который просто умрет, если ему сразу не оказать помощь, — скорость роста опухоли мозга идет в буквальном смысле «на часы». Но не все родители действуют на свой страх и риск, многие продолжают обивать пороги местных чиновников; родители не решаются ехать в Москву на авось, не имея гарантий быть принятыми. А когда решаются и привозят — стадия болезни настолько запущена, что остается только штамп: «медицина не всесильна». Штамповать какие бы то ни было новые порядки в отсутствие эпидемиологического регистра по детской онкологии — это значит действовать вслепую. Эпидемиологический регистр — своего рода компас, карта ситуации, показывающая частотность и динамику заболевания на пространстве всей страны. По ней можно видеть, где наиболее успешное лечение, где дети гибнут, видеть и понимать положение дел.

— Вот за составление этого регистра мы готовы взяться, поскольку у нас складывается общая картина состояния детей нашего диагноза, — говорит Галина Новичкова. — У нас лечатся дети из всех регионов России, мы знаем, какими методами лечат успешно, где плохо и где очень плохо обстоят дела...

...Государство, по данным экспертов, финансирует в среднем 50% от потребности современных протоколов (стандартов) лечения. Помимо квоты по профилю «онкология» для федеральных медицинских учреждений работают еще федеральные и региональные программы, обеспечивающие оплату целого ряда дорогостоящих лекарств. Но при всем этом: реальная цена лечения (так называемого одного койко-дня) в Федеральном научно-клиническом центре детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава равна 12 тыс рублей. Первичная терапия длится 120 дней и стоит она при простом счете почти полтора миллиона рублей. Если речь идет о неосложненном лейкозе — это вся сумма. Но если примешиваются грибковые инфекции, к тратам на лечение нужно прибавить еще как минимум 2 тысячи долларов. Если же речь идет об отделении трансплантации костного мозга — цена лечения взлетает до ста тысяч долларов. Государственная квота для этого отделения — 800 тыс рублей...

Острейшая проблема — нехватка мест в медицинских центрах, где детям могут оказать квалифицированную высокотехнологичную медицинскую помощь. Благотворительные фонды вынуждены снимать для них квартиры или номера в гостиницах и привозить их в эти центры на амбулаторное лечение.

Дети гибнут от отсутствия современных лекарств, которые доступны во многих странах мира, но не зарегистрированы в России. Легальный путь их ввоза крайне дорог, даже когда вмешиваются сотрудники благотворительных фондов — это минимум месяца полтора. Есть и нелегальный путь, когда волонтер или родитель в собственном багаже везет лекарства, без которых ребенок наверняка умрет. Зачастую это происходит, когда уже начат курс химиотерапии и следующий блок должен проходить строго по времени. От первого блока у ребенка аллергия, шок. Лекарство можно заменить, но его нет в России и нет этих самых полутора месяцев на путь легальный. И вот родитель или волонтер везет лекарство в своем багаже, попадет — арестуют. «Но никто и никого не арестует за то, что не получив лекарство, ребенок умрет!» — писала в своем ЖЖ заместитель директора фонда «Подари жизнь» Екатерина Чистякова. И объясняла, что это, ко всему прочему, всегда очень дорогие лекарства, и если они ввозятся легально, то государство облагает их налогами. А чтобы его купить — родители могли продать все, что можно было продать, а добрые люди по крохам собирали им деньги, потому что все равно не хватало.

То есть деньги заплачены не государственные, а государство именно в данном случае — как бандит с большой дороги забирает дань...

Вообще, учитывая огромную ношу, которую практически наравне с государством несут на себе в последнее время благотворители, пора уже, наверное, вернуться к налоговым льготам хотя бы в области помощи тяжелобольным детям... Вот, к примеру, среди учителей и даже среди священников — история знает такие примеры — попадаются иногда педофилы. Их ловят и судят, но никому же не придет в голову делать в данном случае какие-то обобщающие выводы. А на волне борьбы с мошенниками в масках благотворителей взяли в свое время и лишили налоговых льгот всех благотворителей. Обобщили...

— Про жизнеспасающие лекарства надо говорить сегодня во весь голос. Их в России, как нам объясняют, сложно зарегистрировать, а вот сделать производство якобы дженериков — то есть идентичных лекарств без клинических испытаний на токсичность — это пожалуйста. И нас периодически, когда идет централизованная поставка Минздрава и его структур, обязывают их покупать. Мы покупаем и выбрасываем, потому что у детей от них страшные осложнения — тяжелая нейропатия, дикие кишечные боли. Мы готовы поддерживать российского производителя, но он должен работать на чистых заводах, у лекарства должна быть очищенная субстанция, качественная должна быть промышленность. Отечественный фармацевтический бизнес должен быть цивилизованным, а пока это не так — мы вынуждены закупать и выбрасывать, — говорит Галина Новичкова.

Поддерживать российского производителя, ухудшая состояние здоровья и без того тяжелобольных детей, это что, экономия такая или патриотизм? Нет ответа на этот вопрос, но можно предположить, что и то и другое... И третье — слишком абстрактного, теоретического, функционально-политического в чиновничестве медицины почему-то всегда больше, чем простейшего сострадания к настоящим, а не «бумажно-докладным» детям

...Когда медицина бессильна, возникает вопрос, как ребенок проживет тот период времени, который ему отпущен, — это очень важный гуманитарный вопрос. До сих пор в стране отсутствует юридическое понятие «паллиативная помощь». Соответственно, нет системы подготовки медицинских кадров и нет такой специальности. И нет ни одного стационарного детского хосписа... Есть амбулаторные, но и их — единицы. Как же дети живут после страшного вердикта врачей?

По существующему законодательству формально они имеют право на получение паллиативной помощи по месту жительства. На деле это оборачивается рядом существенных трудностей. Ни участковые врачи, ни врачи районной больницы (куда по закону должны госпитализировать таких детей, если им невозможно больше оказывать помощь на дому) не имеют соответствующей подготовки и не могут составлять адекватные схемы обезболивания и поддерживающей терапии. Если ребенок должен получать наркотические обезболивающие препараты по месту жительства, то проблемы возникают из-за того, что лицензии на работу с наркотическими препаратами детские поликлиники, как правило, не имеют, а механизм передачи такого рецепта из взрослой поликлиники, имеющей лицензию, в детскую — не прописан и не отработан. «Скорая помощь» имеет право применять наркотические обезболивающие только в случае острой травмы, паллиативные пациенты в эту категорию не входят. Районные больницы имеют право применять наркотические обезболивающие только в реанимации, но паллиативные больные, по сути, не являются реанимационными. Госпитализация паллиативных больных в онкологические отделения, где есть специалисты по обезболиванию, также не выход — в этих отделениях и так острейший дефицит коек.

В настоящее время неизлечимые дети имеют возможность умирать в общих палатах районных больниц, где нет специалистов по паллиативной помощи, либо дома — практически лишенные возможности получить обезболивание.

Нужен закон о паллиативной помощи, в котором разрешались бы противоречия между целым рядом законов, регулирующих оказание медицинской помощи, и Законом об обороте наркотиков.

ДЦП

По официальной статистике 2007 года, в каждом округе Москвы проживает около 800 детей, больных ДЦП, и более 25 000 детей с хронической ортопедической патологией. Можно приблизительно представить, сколько детей с таким диагнозом живет в стране. Помощь, которую получают эти дети от государства, зависит от местоположения региона. Чем дальше от столицы, тем труднее ситуация. Известно, что для полноценной жизни большинства детей с диагнозом ДЦП необходимо непрерывное лечение, которое могут предоставить комплексные реабилитационные центры. Лечение в них крайне дорогое. Московские дети имеют возможность оплаченного курса лечения раз в год, хотя им показано проводить этот курс 3-4 раза в год. Не московские, то есть дети, проживающие в других регионах России, не имеют даже одного оплаченного курса. Также два раза в год рекомендовано лечение в специализированных санаториях, лучшим из которых признан детский санаторий в Евпатории. Но только московские дети благодаря специальным городским программам имеют возможность пройти там лечение один раз в год, в остальных регионах путевки предлагаются в санатории по месту жительства, которые не имеют необходимых специалистов, оборудования и методик для эффективной реабилитации детей с ДЦП.

Ситуация усугубляется тем, что, по данным многих экспертов, в 70% семей с ребенком, больным ДЦП, остаются только мамы, которые не могут работать, так как вынуждены все время заниматься им. Основной бюджет таких семей — инвалидные деньги ребенка, которые в целом по стране составляют 4 тысячи рублей.

Государство частично оплачивает средства реабилитации. Но зачастую оплачивает не то, что нужно ребенку. К примеру, в индивидуальной программе реабилитации указано, что ребенку необходима специализированная коляска. Маме ее выдадут, но какую? Российского производства, громоздкую, неудобную для ребенка, весом около 15 килограммов. А теперь представьте, как с такой коляской маме доехать до больницы, школы, реабилитационного центра на общественном транспорте? Существуют специализированные коляски-трости немецкого производства, давно представленные на российском рынке и проверенные многолетним опытом использования. Они легкие, удобно складываются, с ними можно и в автобус зайти, и с ребенком на улицу выйти, даже если в доме нет лифта. Также большинству детей требуются ортопедическая обувь, специальные тренажеры, стулья с опорой, ходунки и многое другое — перечень, необходимых для лечения средств, не финансируемых государством, достаточно длинный.

Диабет

Помощь государства детям-диабетикам ощутима, но недостаточна. Больные бесплатно обеспечены дорогостоящим инсулином, глюкометром, а также получают некий минимум тест-полосок.

Но самая большая и, к сожалению, недостижимая для большинства в стране мечта диабетиков — инсулиновая помпа, насос для непрерывной подачи инсулина. Уколы, которые вынуждены делать до пяти раз на день (это мучительно для детей и психологически невыносимо для подростков, известны случаи суицидов) заменяются аппаратом, который легко можно принять за маленький телефон. От помпы отходит пластиковый тросик-катетер, на конце тонкая иголочка, которая вводится под кожу. Единственное неудобство — иголочку нужно менять раз в три дня. Помпа вводит рассчитанную индивидуально дозу каждые три минуты. Впрыски инсулина идут постоянно, что практически заменяет выброс инсулина в кровь поджелудочной железой. Цена свободы от «иглы» — от 90 до 140 тысяч рублей. Ко всему прочему, помпа улучшает качество лечения, она эффективнее уколов, утверждают детские эндокринологи.

Во многих странах при наличии показаний к помповой терапии сами помпы, а также расходные материалы к ним оплачивает государство. В России — нет.

Пересадка почки

Государство финансирует саму процедуру, но она всегда сопровождается необходимостью лекарств, стоимость которых, по данным Фонда имени Раисы Горбачевой, равна 400 тысячам рублей. Только в одном этом фонде в листе ожидания именно по этой причине «застряло» в настоящий момент 105 человек.

Муковисцидоз

Легкие больных в разгар этой болезни работают на 25%, поэтому ее называют «жизнью в противогазе». В российском регистре 1138 пациентов, фактически больных больше. В этом году российский регистр готовится к передаче в европейский регистр. Это может помочь пациентам из России. Дело в том, что больные муковисцидозом могут прожить долгую полноценную жизнь, но для этого нужны лекарства. Лекарства для лечения муковисцидоза производит швейцарская фирма «Ф.Хоффман-Ля Рош ЛТД», по программе «7 нозологий» — на регулярной основе больным бесплатно отпускается базисный муколитик пульмозим. Но им также жизненно необходимо лечение препаратом колистин, большинству семей не под силу оплатить курс лечения, который стоит 81 112 рублей, а региональные льготные программы действуют далеко не везде.

Пока у детей есть эти жизненно-необходимые лекарства, они нормально себя чувствуют, но здесь подкрадывается другая проблема: льготные программы привязаны к постановке инвалидности пациенту. Инвалидность, в свою очередь, в РФ ставится в зависимость от тяжести заболевания. Таким образом, при улучшении состояния ребенка инвалидность снимается и отпуск жизненно важных и дорогостоящих препаратов прекращается. Как следствие — резкое ухудшение состояния больного. Во всем мире больные муковисцидозом автоматически получают инвалидность при постановке диагноза — бессрочно. Ясно, что в кризисные времена надо искать ресурсы для сокращения расходов. Но дети-инвалиды — должны ли они быть в самых верхних слоях этих «ресурсов»? Должны ли они вообще быть предметом рассуждений о каких бы то ни было сокращениях?

Снятия инвалидности сегодня опасаются и мамы детей-диабетиков, и детей с другими заболеваниями.

P.S. *Своя специфика проблем существует, конечно же, в каждой группе диагнозов больных детей, но те, что были избраны для отчета здесь, по сути, показательны и типичны.*

Выводов делать не буду... Но не могу не сказать о парадоксе собственных ощущений: государство все время повышает финансирование детской медицины. А легче не становится.

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Галина
Мурсалиева.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь

Телеграм: [@bur24_link_bot](#)

эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова

Телеграм: [@irk24_link_bot](#)

эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская

Телеграм: [@kras24_link_bot](#)

эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская

Телеграм: [@nsk24_link_bot](#)

эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин

Телеграм: [@tomsk24_link_bot](#)

эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"

Телеграм: [@babrobot_bot](#)

эл.почта: equatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)