



Остановить тромб
Кузбассовцев проверят
на риск инфаркта и инсульта

В ПЯТНИЦУ, 28 марта, в Кемерове пройдет акция по проверке показателя свертываемости крови. Такой анализ позволяет выявить больных из группы риска по образованию тромбов в сосудах, что может вызвать инфаркт или инсульт. Процедура проводится бесплатно и займет не более пяти минут. Записаться на проверку показателя свертываемости крови можно по телефону горячей линии: 8-800-100-19-68, а также на сайте www.mnportal.ru.

Ждем осложнений

Почему в Новосибирске пациентам отказали в жизненно необходимом лекарстве

СКАНДАЛ

Нина Рузанова, [Новосибирск](#)

Двум новосибирским пациентам, которые страдают редким заболеванием крови, жизненно необходим очень дорогой препарат — годовой курс лечения для обоих стоит более пятидесяти миллионов рублей, и аналогов у лекарства нет.

Пустые обещания

Решение суда, которым региональный минздрав обязали немедленно обеспечить больных лекарством, было вынесено еще 30 октября прошлого года. С тех пор ничего не сделано, а теперь врачи и вовсе заявляют пациентам: «В терапии вы не нуждаетесь».

Страдающие редким заболеванием 28-летний Виталий и 26-летняя Елена буквально отстаивают свое право на жизнь. Уже около двух лет, с тех пор как в России было зарегистрировано необходимое им лекарство, они обивают пороги регионального минздрава. Препарат производства США является единственным в мире, способным поддерживать жизнь и здоровье больных пароксизмальной ночной гемоглобинурией (ПНГ). Виталию и Елене он рекомендован ведущими специалистами Института детской гематологии и транс-плантологии Государственного медуниверситета имени академика Павлова (Санкт-Петербург).

По закону, обеспечивать больных с редкими заболеваниями необходимой терапией — обязанностью региональных властей. Однако тратить на это значительные бюджетные суммы (один годовой курс лечения американским препаратом стоит более 25 миллионов рублей) в Новосибирской области оказались не готовы. Обращения пациентов в региональный минздрав не давали результата: им сочувствовали, обещали помочь, и на этом все заканчивалось.

Устав от пустых обещаний, Виталий и Елена обратились в суд, который вынес решение в их пользу: «Истцам по жизненным показаниям необходим препарат, иначе они подвергнутся крайне высокому риску развития тяжелых необратимых жизнеугрожающих осложнений, приводящих к смерти». Чиновники это решение Центрального суда обжаловали, однако и апелляция инстанция Новосибирского областного суда поддержала пациентов — решение оставлено без изменения. В феврале нынешнего года Виталий и Елена прошли обследование в областной больнице — противопоказаний к применению препарата у них не обнаружили. Наконец, на прошлой неделе Виталию и Елене предложили вновь лечь в стационар.



В терапии не нуждается

— Нам сказали, что будут вводить препарат, — говорит Виталий. — Обнадежили. Но мы прождали несколько дней, а 18 марта, после очередного консилиума, услышали от врачей, что нас лечить не будут. Мы якобы не нуждаемся в терапии, так как прекрасно себя чувствуем.

Это заявление настолько шокировало

Лекарства от редких патологий нельзя купить в обычной аптеке.

без задержек, иначе лечение будет бессмысленным. Вместо этого в течение пяти месяцев областной министр Леонид Шапльгин убеждал всех, в том числе «РГ», что деньги будут выделены и лекарство закуплено. «В настоящее время министерство здравоохранения

У чиновников срывает обывательская логика: зачем тратить пятьдесят миллионов на двоих, если на эту сумму можно вылечить многих больных

Елену и Виталия, что их состояние ухудшилось. Собственно, такое поведение чиновников свалит с ног не только инвалида с редким заболеванием, но и здорового человека.

Как должен был поступить региональный минздрав, получив решение суда в октябре прошлого года? Он должен был его немедленно исполнить: провести торги, закупить препарат на год, потому что его надо вводить пациентам по определенной схеме и

ранения принимает все необходимые меры для исполнения решения суда», — отвечал на запрос «РГ» министр еще 27 ноября прошлого года.

Но, несмотря на «все меры», пациенты оставались без помощи. И, в конце концов, был собран консилиум местных врачей, которые зависимы от минздрава и, надо полагать, обладают не очень большим опытом в лечении больных ПНГ, и они определили:

препарат не нужен вовсе. Можно ли так перечеркнуть решение суда, которое имеет силу закона? Очень сомнительно. В решении суда нет ссылок на то, что медики должны дождаться ухудшения состояния пациентов и только потом дать им необходимое лекарство.

— Получается, что нас обманом вынудили лечь в больницу, — говорит Виталий. — Пообещали начать капать препарат, а вместо этого провели дополнительное обследование и отказали в лечении. Мне сказали — мол, у тебя гемоглобин девяносто единиц, ты здоровый человек. А то, что еще две недели назад он был пятьдесят, их не волнует.

Министр больше не работает

Главный судебный пристав Новосибирской области Михаил Печурин заверил «РГ»: их служба также сосредоточила все усилия на том, чтобы решение суда было исполнено. 18 марта в канцелярию минздрава приставы направили требование — ввести препарат пациентам в течение суток. В противном случае минздрав будет привлечен к административной ответственности, а министра предупредят об уголовной — за неисполнение решения суда. И никакие заключения консилиумов, подтвердили в УФССП, не являются основанием для прекращения исполнительного производства.

Правда, препарат пациентам, несмотря на все старания судебных приставов, так и не был введен: Елену и Виталия выписали из больницы. И в тот же день, 20 марта, стало известно: министр здравоохранения Леонид Шапльгин, занимавший эту должность меньше полугода, не будет продолжать работу в правительстве Новосибирской области. С 21 марта врио министра здравоохранения назначена Татьяна Нестеренко, ранее занимавшая должность замминистра.

В межрегиональной общественной организации «Другая жизнь», которая оказывает помощь больным редкими заболеваниями, «РГ» сказали — заключение врачебного консилиума будет обжаловано.

— Мы работаем с такими пациентами во всех регионах России, и это первый случай в нашей практике. Обычно решения судов исполняются везде, и только в Новосибирской области считают, что его можно игнорировать, — заметила «РГ» юрист Наталья Смирнова. — Да, Виталию и Елене нужен очень дорогой препарат, поэтому у чиновников срывает обывательская логика: зачем тратить пятьдесят миллионов на двоих, если на эту сумму можно вылечить многих других пациентов? Такая позиция абсолютно недопустима: закон на стороне больных, которые имеют такое же право на жизнь, как и все остальные. Мы все будем только счастливы, если в России появятся более дешевые аналоги этого лекарства, однако, к сожалению, пока этого не произошло.

→ КСТАТИ

Новосибирск посетил руководитель Российского центра муковисцидоза — доктор медицинских наук Николай Капранов. Сегодня в России действует 67 региональных центров диагностики и лечения муковисцидоза, и, по мнению профессора Капранова, Новосибирский центр для лечения детей и подростков — один из лучших в стране.

Муковисцидоз — редкое системное наследственное заболевание, характеризующееся поражением желез внешней секреции, тяжелыми нарушениями функций органов дыхания и желудочно-кишечного тракта. Сегодня в Новосибирской области прожи-

вает 58 пациентов, страдающих этим заболеванием, — 48 детей и 10 взрослых. Диагностикой и лечением муковисцидоза в регионе занимается три медицинских учреждения — Городская детская клиническая больница скорой медицинской помощи, Областная клиническая больница и Городская клиническая больница скорой медицинской помощи № 2.

Дорогостоящее лечение финансируется из федерального и регионального бюджетов, и ежегодно Новосибирская область направляет на эти цели более двадцати миллионов рублей.

→ КОММЕНТАРИЙ

Анастасия Татарникова, председатель МОО «Другая жизнь»:

— Сегодня в России обеспечено необходимой терапией за счет бюджетов регионов около семидесяти пациентов с диагнозом ПНГ. Более сорока пациентов получило доступ к лечению исключительно в результате решений судов или после вмешательства прокуратуры. Так, по решению суда, в Алтайском крае сегодня обеспечены необходимым лечением трое наших пациентов. Там не удалось решить проблему мирно, зато минздрав получил, благодаря решениям су-

дов, веское основание требовать у краевых властей выделения средств. И в результате честно исполнил обязательства. Новосибирские власти должны понимать: какие бы новые ухищрения ни были придуманы, мы добьемся для пациентов жизненно важного лечения. Виталий был в числе первых девяти больных ПНГ, с которыми я познакомилась: они приехали из разных регионов на первое мероприятие нашей организации в 2012 году. Через год мы все встретились снова, и только Виталий из тех девяти пациентов, нуждавшихся в терапии, остался без лечения. И остается до сих пор.