Михаил Масчан: Это путь, который нужно пройти

Power of 10 – юбилейная рубрика, в которой мы делимся достижениями фонда Gift of Life за десять лет помощи тяжелобольным детям в России. Героем июньского материала рубрики стал врач. Мы поговорили о сложностях и победах в детской онкологии с заместителем генерального директора Центра им. Дмитрия Рогачева Михаилом Александровичем Масчаном. Как никто врачи знают цену деньгам и понимаю ценность поддержки благотворителей в деле спасения детских жизней.

Михаил Масчан в Центре им. Дмитрия Рогачева

Михаил Александрович, так совпало, что в этом году и Центр им. Дмитрия Рогачева, и фонд Gift of Life отметили десятилетие. За эти годы большинство наших подопечных прошли лечение от онкогематологических заболеваний именно в вашем Центре, получая

поддержку фонда при оплате лекарств, операций и трансплантаций. Почему это жизненно необходимое лечение проводится за счет благотворительных пожертвований, а не государственных средств?

В России лечение онкологических пациентов оплачивается государством по тарифу. Он сильно устарел и обеспечивает качественное лечение образца 2005 года, никак не 2021. За эти годы детская онкология сильно продвинулась, появились высокие технологии, неучтенные в устаревшем тарифе. Финансовый разрыв между базовым тарифом и мировым стандартом лечения как раз и закрывают средства благотворителей. Корень проблемы в том, что на смену тарифа могут уходить годы, ведь это очень инертная государственная машина.

Сложность еще и в том, что тариф на лечение лейкоза, например, абсолютно одинаковый и в федеральном центре, и в областной больнице. В нем помимо лекарств заложены и зарплаты специалистов, которые сильно отличаются по регионам, и расходы на функционирование зданий больниц, несопоставимые между клиниками. Например, в здании нашего Центра есть отдельный этаж вентиляционных установок, обеспечивающих качество воздуха для пациентов. В обычной областной больнице такого нет, а тариф у нас стандартный – по количеству пролеченных пациентов.

Никакого специального финансирования Центр Рогачева не получает. Тем не менее мы не ограничиваемся лечением по стандарту и ставим высокие цели в попытке спасти тех, кого раньше невозможно было вылечить. Для этого требуется свобода вне стандарта: возможность двигаться вперед, покупать новые лекарства, внедрять инновационные лечебные методы. И возможно это лишь с помощью благотворителей. Даже в богатых странах движение вперед часто обеспечивается филантропическим финансированием, а не государственным тарифом.

И все же почему при всех ресурсах Россия не может полноценно лечить детский рак, и приходится обращаться к поддержке иностранных фондов?

Богатство России – это всё-таки иллюзия. Мы остаёмся страной среднего достатка по ВВП на душу населения и скромными тратами на здравоохранение по сравнению с Европой и США. Конечно, России следует самостоятельно разбираться с экономическими проблемами, но

разделение помощи на свою и зарубежную в области детской онкологии - рудимент прошлого. В нашем Центре медицинскую помощь получают дети не только из России, но и из соседних государств, например Казахстана, Молдавии и других стран СНГ. Для меня ребёнок с онкозаболеванием теряет национальность. Его спасение становится добрым делом без государственных границ.

Также важно помнить, что в России филантропия и благотворительность – традиции молодые. Класс цивилизованных благотворителей у нас только формируется. Я надеюсь, что постепенно будет расти благосостояние людей, и у них появится потребность делиться. А пока Россия на 100 лет отстает в этой сфере, и поддержка западных благотворителей – хороший пример для нас.

В последние годы в детской онкологии удалось добиться показателя выживаемости около 80%. Насколько точно эта цифра отражает ситуацию в стране?

Эта оценка соответствует действительности в крупных, наиболее продвинутых медицинских центрах. В среднем же в России цифра ближе к 70%. Есть клиники с показателем 50-60%. Сложность в том, что в стране

нет механизма сбора полноценной статистики выздоровления. Есть только относительно неплохое понимание, сколько детей заболевает ежегодно – 4500. Не полагаясь всецело на государственную статистику выживаемости, в прошлом году наш Центр создал собственный регистр по отслеживанию выздоровлений. Через несколько лет мы рассчитываем получить понятные и прозрачные данные.

Нельзя забывать, что внутри этих 80% очень разные болезни. Например, острый лимфобластный лейкоз с выживаемостью до 90-95% и глиобластома с 5%. Разброс огромный: от почти полностью излечимых заболеваний до болезней, по которым за десять лет практически никакого прогресса. Поэтому, когда речь о шансе на выздоровление, нужно учитывать данные по конкретному заболеванию.

Важнее цифр понимание, что детский рак не приговор. Есть очень большие шансы ребёнка вылечить, если вложить силы, средства и современные технологии. И так же важно понимать, что многих пациентов – 20%, или каждого пятого ребёнок - мы не в силах спасти, даже применив все возможности. Успех в спасении этих 20% сейчас зависит от исследований и развития науки, а не от функционирования здравоохранения.

От развитых стран, таких как Великобритания и США, Россия существенно отстает по доступности современных онкогематологических препаратов. Многие лекарства в России просто не зарегистрированы, и Gift of Life вместе с сестринскими фондами закупает их за рубежом. Получается, без поддержки благотворителей ежегодно тысячи детей останутся без шансов на выздоровление?

В значительной степени это так. Важно понимать, что лечение онкологии — это пазл из сотен кусочков. Например, в лечении острого лимфобластного лейкоза используются девять разных противоопухолевых препаратов, несколько десятков лекарств для сопроводительной терапии (антибиотики, противогрибковые и противовирусные препараты, компоненты крови), различные технологии компьютерной томографии, МРТ, УЗИ и не только. Чтобы конкретному ребенку дать максимальный шанс на выздоровление, нужно все кусочки пазла поставить на свои места. Выпадение даже одного элемента губительно для успеха лечения.

Если продолжать аналогию, в пазле есть простые кубики, они всегда у нас под рукой; есть очень редкие, как, например, дорогое, не доступные в России лекарство «Эрвиназа», которое можно раздобыть только с помощью благотворителей. Именно благодаря филантропической поддержке врачи могут для каждого пациента сложить идеальный пазл.

Насколько возрастает риск смертности у детей, которые вовремя не получили эффективные медикаменты?

Если речь о пациенте, который впервые заболел стандартной опухолью, то выпадение одного препарата из схемы лечения может уменьшить шансы на выздоровление на несколько десятков процентов. Возьмем терапию нейробластомы четвертой стадии с высоким риском. Если провести полную программу лечения с химиотерапией, облучением и трансплантацией, то шансы выздороветь составят порядка 45%. А если к этой комбинации добавить иммунотерапию динутуксимабом, шанс возрастает до 65%. Выпадение одного элемента «убивает» 20% успеха, а это две спасенные жизни из десяти. Это много!

Бывают и более радикальные случаи. Например, при рефрактерной опухоли доступ к определенным лекарству или технологии, такой, как CAR Т-клеточная терапия, может быть вопросом жизни и смерти. С этим лечением у пациента появляется 50-70-процентный шанс на выздоровление. А без него шанс нулевой.

Помимо оплаты лекарств Gift of Life финансирует программу образования российских врачей, в том числе и специалистов Центра. Почему повышение квалификации и непрерывное обучение так важны в медицине?

Как любая высокотехнологичная область, медицина находится в зоне быстрого роста знаний. Сейчас за 5-10 лет медицина меняются больше, чем раньше за 50. Если врач сегодня не находится в информационном поле, сам не «двигает» вперед медицину, то через десять лет он становится бесполезным, не понимая даже какими лекарствами лечить. И наоборот, при постоянном обучении врач не боится, что его знания устареют, он ведет активную практику, спасая сотни детских жизней.

Это тот случай, когда, чтобы стоять на месте, надо очень быстро бежать. В том числе участвовать в международных симпозиумах и конференциях. Они остаются незаменимым механизмом передачи знания в нашей профессии. Без этого невозможно вместе с цивилизованным миром двигаться вперёд и создавать новые технологии лечения, чтобы пациенты в России получали их не позже, чем пациенты в США и Европе. Иначе мы рискуем скатиться на уровень 90-х годов. И когда весь мир станет лечить онкологию несколькими таблетками без тяжёлой химиотерапии, наши врачи не смогут применить эти технологии, ведь их мозги будут устроены по-старому.

Продолжая тему связей с зарубежными коллегами, не могли бы Вы объяснить важность визитов иностранных хирургов в Центр для проведения операций, которые также оплачивает Gift of Life?

Область детской онкогематологии высокотехнологична и зависит скорее от команды, чем от конкретного врача. Но хирургия остается искусством личностей. В ней передача мастерства из рук в руки (hands-on experience) очень востребована. Возможность учиться у врача, обладающего уникальной хирургической техникой, - невероятная ценность и профессиональное счастье. Особенно для относительно молодой команды хирургов нашего Центра. И наши врачи невероятно благодарны за возможность учиться у корифеев.

Как обстоят дела в области трансплантологии костного мозга в России?

Безусловно, за 10 лет есть успехи. С открытием нашего Центра и отделений трансплантологии в областной детской больнице в Екатеринбурге и в Морозовской детской городской больнице в Москве число пересадок в педиатрии по стране увеличилось примерно на 80%.

В России детям нужно около тысячи пересадок в год. Десять лет назад мы выполняли около 400 пересадок ежегодно, сейчас - почти 700. Пересадки стали доступнее, и число пациентов, которые пытаются уехать за рубеж на трансплантацию, резко снизилось. Это связано и с функционированием российского донорского регистра. Конечно, он ещё мал по сравнению с зарубежными, но даже те 100,000 с небольшим доноров, которые в нем состоят, дали возможность многим российским трансплантационным центрам пережить ковидный год без фатальных потерь. Я думаю, что года через два-три до половины пересадок мы будем делать из российского регистра. Далее все будет зависеть уже не от размеров регистра, а от редких генотипов, когда у пациента есть один совместимый донор, и он находится, скажем, где-то в Австралии.

Удержать на уровне количество трансплантаций в нашем Центре в 2020 году также помогло развитие технологий пересадки от родителей. Мы, конечно, не знали, что будет пандемия, но несколько лет назад в значительной степени переориентировались на доноров-родителей. Если 15 лет назад все решала совместимость с донором, и ключевой вопрос был «от кого» делать пересадку, то сейчас важна технология: как сделать пересадку оптимальным образом.

Из-за пандемии коронавируса ограничение международных путешествий серьезно повлияло на трансплантологию, но в нашем центре это коснулось не больше 10-15% пациентов. Надеюсь, вскоре ситуация изменится к лучшему для всех.

Каковы Ваши ожидания от работы Центра в следующем году? В частности, от развития клеточной терапии, области экспериментального лечения, которая уже дала положительные результаты.

Клеточные технологии наш Центр активно развивает и возлагает на них большие надежды. Трансплантация - опасный, сопряженный с большими рисками для пациента метод лечения. Но благодаря новым технологиям

он становится более щадящим. Десять лет назад «трансплантационная смертность» составляла примерно 15%. А сейчас нам удалось снизить этот показатель до 2-3% при лейкозах, что раньше казалось невозможным. Хотелось бы на этом уровне закрепимся и снизить число рецидивов. Наша мечта - сделать пересадку стопроцентно эффективной и безопасной. И есть идеи, как этого добиться, используя именно клеточные технологии.

Братья Михаил и Алексей Масчаны

Такое снижение «трансплантационной смертности» - большая победа. А если я спрошу про сложности в работе, что первое приходит Вам на ум?

Несмотря на всю поддержку благотворителей последние годы были для Центра непростыми. Если раньше благотворительные средства могли в достаточной степени покрыть потребности в лечении, которое не оплачивало государство, то в последние три года стоимость терапии резко возросла. Появились новые, более эффективные, безопасные и очень дорогие препараты. И мы вдруг оказались вынуждены в каком-то смысле выбирать, кого лечить. Я мечтаю, что нам удастся это изменить, и помощь смогут получать все вне зависимости от стоимости терапии.

Собирать серьезные суммы для лечения детей фонд может только благодаря общим усилиям сотен небезразличных людей. Тогда

получается результат в десятой степени – Power of 10. И даже 5 фунтов способны изменить жизнь ребенка, если таких небольших пожертвований в фонд поступает много, и происходит это регулярно. Как в Вашей практике такая поддержка помогает спасать жизни?

В нашем Центре тысячи пациентов смогли выжить только благодаря поддержке благотворителей. И это не всегда люди с очень высоким достатком. Зачастую именно небольшие, массовые пожертвования спасают детей. Если нашу программу трансплантаций выразить в цифрах, получится порядка 2000 пересадок за десять лет. При 70-процентной выживаемости это 1400 спасенных детских жизней. И технология, которую мы использовали, назовем ее добавкой к лечению по государственному стандарту, сделана за счёт благотворителей. В первую очередь, за счет людей, которые поддержали семью фондов Gift of Life, Podari.Life и «Подари жизнь».

Лечение онкологии – это изнуряющий марафон. Что бы Вы пожелали подопечным Gift of Life и их семьям на пути к выздоровлению?

Этот путь нужно пройти. Очень важно знать, что вы сделали всё возможное сегодня, вы сделаете всё возможное завтра, и вот так день за днем вместе с родителями, семьей и врачами вы сможете достичь выздоровления.

Я желаю всем, кто оказался в такой ситуации, сил и веры. Нам есть, во что верить: современная медицина пусть не волшебной таблеткой, а таким сложным и длительным лечением, но все же спасает большую часть пациентов. И мы надеемся, что в ближайшие десять лет при поддержке благотворительных фондов и неравнодушных людей сможем спасти всех.

#GOLpowerof10

Чтобы поддержать работу фонда и помочь детям и молодым людям победить болезнь, сделайте пожертвование сейчас
https://www.giftoflife.eu/donate