

РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ

ИНТЕРВЬЮ | ГЛАВНАЯ ТЕМА | СДЕЛАНО | ТРЕБУЕТСЯ ПОМОЩЬ

Татьяна Зитева: Иллюзия благополучия



АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

Несмотря на то, что на бумаге лечение онкобольных детей полностью финансируется государством, в реальности родителям приходится тратить огромные средства на лекарства, обследования, операции.

С какими проблемами приходится сталкиваться ежедневно общественным организациям, поддерживающим тяжелобольных детей? Действительно ли родителям, услышавшим страшный диагноз, стоит сразу искать миллионы рублей на лечение ребенка в зарубежных клиниках? Об этом руководитель бюро Русфонда в Самарской области Александра Черникова поговорила с Татьяной Зитевой, председателем Самарской областной общественной организации «Виктория», созданной родителями онкобольных детей.

Уже 13 лет «Виктория» работает в Самарской области. Как, с вашей точки зрения, обстоят дела в детской онкологии у нас в регионе, и почему все больше родителей обращаются в благотворительные фонды, в том числе и в Русфонд, с просьбой оплатить лечение за рубежом? Что, в Самаре и в целом в России плохо лечат детскую онкологию?

Я бы так не сказала. Хорошие результаты демонстрируют федеральные центры по пересадке костного мозга — некоторые наши дети успешно прошли эту операцию в Москве и Санкт-Петербурге, и стоит это в разы дешевле аналогичного лечения в Германии. Но, конечно, есть много острых проблем. Например, та же трансплантация костного мозга — операции в России проводятся детям бесплатно, а вот поиск и активация донора в международном регистре стоит больших денег и государство не финансирует. При этом мало кто знает, что и в России зарегистрирован регистр доноров, но его пополнение идет медленно, в том числе и из-за недостатка информации.

Если говорить о Самаре, то у нас есть высококвалифицированные специалисты. Они проводят лечение онкологических и онкогематологических заболеваний у детей по протоколам, принятым в Германии, но не хватает современной аппаратуры и лекарств. Нам необходим детский онкологический центр. Говорят об этом давно, и построить его планировали к 2014 году. Но пока реальной работы не видно и гарантий никаких. Детей даже на компьютерную томографию приходится везти во взрослые клиники.

Насколько остро стоит проблема нехватки лекарств? Русфонд обращался к администрации 1 ДГБ и к представителям Минздрава области с предложением о софинансировании закупок медикаментов. Врачи в таком сотрудничестве заинтересованы, а вот чиновники не готовы поднимать эту проблему в принципе. Может, на самом деле, помощь не нужна?

Лекарства нужны. Впервые, утвержденная программа не финансируется в полном объеме, и дети не всегда могут вовремя получить лекарства. Больница бы и могла произвести

ЕЖЕГОДНО У 80-85 ДЕТЕЙ ИЗ САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ ДИАГНОСТИРУЮТСЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИЕ И ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

закупки, в том числе и за счет благотворителей, но Федеральный закон номер 94 не позволяет это сделать. Бывает, что лекарства, покупаемые Минздравом, не подходят пациенту, часто дети плохо переносят, к примеру, метотрекат отечественного производства. Родители стараются за свой счет покупать препарат зарубежного производителя. Ничего не могу сказать о препаратах, используемых в Самаре, но, к примеру, в Казани врачи, озабоченные увеличением количества рецидивов, проводили экспертизу препаратов химиотерапии, поставляемых в Россию, и выяснилось, что многие препараты, зарегистрированные и выпускаемые совершенно легально, сильно уступают в качестве препаратам, поставляемым на европейский рынок. Делается они из низкокачественного сырья.

Кроме того, многие хорошие и очень действенные препараты не зарегистрированы на территории РФ — родителям приходится пройти множество инстанций, чтобы получить разрешение на их ввоз и использование. В результате лечение онкозаболеваний у детей, формально бесплатное, требует от родителей огромных материальных затрат. Семьям приходится собирать средства из всех доступных источников. Конечно, программа софинансирования с крупным благотворительным фондом, таким как Русфонд, могла бы в значительной степени решить эту проблему.

Сейчас в Самаре все больше родителей онкобольных детей стараются отправить своего ребенка на лечение за границу. Личных средств для этого, как правило, не хватает, в результате к процессу сбора денег подключаются десятки фондов, волонтеров, спонсоров, начинается массовая кампания по сбору миллионов рублей. Весь город в баннерах, истерия в соцсетях. Но возможности людей не безграничны. Один раз всем миром собрали 16 млн, второй, а потом провал, эмоциональный всплеск прошел.

К сожалению, так бывает. Нельзя осуждать родителей, стремящихся любыми способами дать лучшее своему ребенку. Есть случаи, когда помощь действительно можно только в зарубежных клиниках. Но ведь мало кто думает, что часто ребенок собирает огромные средства на трансплантацию костного мозга в Германии, которую совершенно спокойно можно было провести в России в десятки раз дешевле. Действительно, в последнее время в Самаре на лечение тяжелобольных детей жертвуют мало. Больше стало акций и просьб о помощи, больше людей и организаций начали собирать деньги, и в результате пожертвования тонким слоем размываются на нужды большого количества фондов и волонтеров. Среди благотворителей растет недоверие и страх быть обманутыми. Еще очень жаль, что на помощь детям сравнительно мало жертвует региональный бизнес. На праздники, спорт, другие социально направленные мероприятия деньги находятся, а на медицину такого нет, и проблем официально нет, все якобы финансируется в полном объеме. Помощь реально работающим благотворительным фондам и щедрым донорам не нужна, хотя это часто не соответствует действительности. А в результате страдают дети.

Лизе Кунигель снова нужна помощь немецких врачей



АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

Девочке десять лет, ее историю знают многие, не только в Самарской области, но и по всей России. Больных буллезным эпидермолизом у нас в стране насчитывается около тысячи, но внимание к проблеме таких детей привлекает именно Лизин случай, благодаря упорству ее мамы, силе духа самой девочки и неравнодушию многих людей.

Полтора года назад Русфонд уже писал о Лизе («Недотрога», Валерий Панюшкин), тогда удалось собрать 841 546 руб. на первое обследование и терапевтическое лечение в Университетской клинике Фрайбурга (Германия). Сейчас девочка чувствует себя намного лучше, но чтобы вести полноценную жизнь, насколько это возможно в ее ситуации, ходить в школу и дружить со сверстниками, нужно продолжать лечение.

Детей, больных буллезным эпидермолизом, называют детьми-бабочками. Если потрогать крылья бабочки, можно повредить чешуйки, их покрывающие, и бабочка больше не сможет летать. Даже легкое прикосновение или трение о кожу детей-бабочек вызывает появление на ней волдырей и долго не заживающих ран. Буллезный эпидермолиз во всем мире считается болезнью неизлечимой, но благодаря современным методам лечения в Европе и Америке больные буллезным эпидермолизом живут полноценной жизнью, учатся, работают, занимаются спортом. Болезнь постепенно изучают, в Америке, например, для этого даже создан специальный инсти-

тут, и первые результаты его работы обнадеживают. В России же о буллезном эпидермолизом знают мало. Дети с таким диагнозом живут в полной изоляции от внешнего мира и с постоянной болью.

По рекомендации наших врачей мама Лизы - Юлия перевязывала раны дочери (то есть, по сути, все тело) обычными бинтами, которые только сильнее натирали кожу ребенка. По рекомендации немецких врачей Юлия стала покупать специально подобранные для девочки перевязочные материалы, они тонкие и мягкие. Все равно больно, и каждая перевязка занимает около четырех часов, но теперь Лиза хотя бы уже не лежащая больная, она ходит с мамой в кино, на прогулки, катается летом на велосипеде, даже ванну может принимать — а это огромный успех для ребенка с тяжелой формой буллезного эпидермолиза.

Два месяца назад девочке подарили собаку, крошечного той-терьера Аньку, она крутится у ног, как юла, и спокойно сидит только на руках у Лизы, при этом не царапает и не кусается — чувствует, что надо беречь хозяюшку. Лиза тоже знает правила: не играет с младшим братом и сестрой, они еще маленькие и очень активные — вдруг поранят, двигается девочка медленно и осторожно — болят ноги, а еще болят глаза. Говорить Лизе трудно, приходится прислушиваться к каждому ее тихому слову — совсем недавно во Фрайбурге девочке удалили почти все зубы, они разрушились (кариес — еще один коварный спутник буллезного эпидермолиза). Операция длилась долгие шесть часов, и немецкие врачи провели ее по-настоящему блестяще. Теперь новая задача — хотя бы частичное протезирование, чтобы можно было есть твердую пищу, да и просто улыбайся, Лиза это умеет и очень хочет. Улыбаться, болтать с подружками, играть. В ней очень много энергии и любви к жизни.

Оля говорит, что Лиза ужасно боялась стоматологической операции, особенно наркоза. Поэтому после выписки они сразу поехали в парк развлечений, катались там на водных горках, Лиза смеялась и кричала от восторга. Юлия еще никогда не видела в глазах дочери такой радости.

Лечение надо продолжать, но в России врачи не знают, что делать. Да что врачи, девочке психолога не могут найти. А нужны еще и окулист, и стоматолог, и гастроэнтеролог, и ортопед, и как много быстрее. Помочь могут в Германии, но средств для лечения за границей у родителей Лизы нет.

Для лечения Лизы Кунигель не хватает 481 632 рублей

Рассказывает заведующая отделением дерматологии Центра эпидермологического буллезного Университетской клиники Фрайбурга Леона Брукнер-Тудерман (Германия): «В 2011 году мы обследовали Лизу и подобрали необходимую терапию. В последние полтора года состояние девочки в целом улучшилось, образование пузырей уменьшилось. Тем не менее на теле Лизы имеются постоянные хронические раны. Есть жалобы на жжение в глазах, проблемы с кишечником, боли в суставах — необходимы консультации дерматолога, ортопеда и гастроэнтеролога. Также мы предполагаем наличие у девочки значительной железодефицитной анемии и планируем сделать подробную лабораторную диагностику дифференциальной картины крови. Из-за сильного пара-

донтоза и кариеса Лизе было удалено большое количество зубов — теперь необходимо решить вопрос о протезировании, чтобы девочка могла питаться твердой пищей».

Университетская клиника города Фрайбурга выставила счет за лечение Лизы на 481 632 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Лизе Кунигель, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (уредители Ида-Ильдегитовна «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбидер). В свою очередь «Помощь» немедленно переведет ваши пожертвования на счет Университетской клиники города Фрайбурга (Германия) и отчитается по произведенным тратам. Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Из свежей почты

Степа БОРЩЕНКО, 1 год, эпилепсия, требуется обследование и лечение. 199 320 руб.

Когда в три месяца у моего сына Степы начались судороги, мы не сразу поняли, что происходит. Ребенок стал резко сгибаться пополам, после чего смотрел в одну точку, никого не узнавал, не реагировал на звуки. Мы долго ходили по больницам, прежде чем врач пришел к выводу, что у Степы эпилепсия. Начались эксперименты с лекарствами, перепробовали многое, но препараты или не помогали вообще, или вызывали ухудшение. Сейчас сыну год, ребенок не ходит и самостоятельно не садится, не говорит, не ползает. Но мой малыш большой трудяга и умница, любит слушать сказки и стихи, каждый день мы делаем зарядку и вообще очень стараемся. Врачи обещают подобрать эффективное лечение, но для этого необходимо пройти полное обследование, включая генетические исследования. Сделать это можно в Москве, в Институте медицинских технологий (ИМТ), но обследование



стоит денег, которых у нас нет — я в декрете, пенсия ребенка уходит на лекарства, с небольшой зарплатой мужа нужно платить ипотеку. А врачи говорят, чем быстрее провести обследование, тем меньше будет поврежден мозг и больше шансов на выздоровление. Помогите, пожалуйста!

Мария Горпиенко, Тольятти.

Милен МИРЗОЯН, 3 года, ДЦП, необходимо обследование и лечение. 196 600 руб.

До трех с половиной месяцев моя дочь Милен развивалась нормально, хоть и была рождена раньше срока и с обильным пуговичным — в месяц играла ручками, в два с половиной пыталась хватать игрушки. Но потом, после прививки АКДС (профилактика коклюша, столбняка и дифтерии. - Русфонд), мы заметили, что девочка изменилась, стала беспокойной, много плакала, перестала двигать ручками, появились отставание в развитии. Но врачи так и продолжали писать в медицинской карте: здорова. Только в шесть с половиной месяцев они признали проблему, госпитализировали и поставили диагноз. Теперь мы регулярно проходим лечение у неврологов в Самаре. Ездил в клинику в Китай. Однако положительных результатов нет до сих пор. Милене сейчас три с половиной года. Она не сидит, не ползает, не разговаривает. Нам посоветовали обследоваться и пройти курс лечения в Институте медицинских технологий



(ИМТ) в Москве, так как в Самаре помочь дочери врачи не могут. Но, к сожалению, средств на это лечение у нас нет. Мы живем в райцентре, а индивидуальный предприниматель и зарабатывает не так много. Жена не работает, потому что Милене нужен постоянный уход. У нас есть еще старшая дочь, она учится в 5 классе. Очень надеемся на Вашу помощь.

Гарник Мирзоян, Самарская область.

Никита ЯНИКОВ, 10 месяцев, врожденный порок сердца, необходима срочная операция. 325 495 руб.

После рождения моему сыну Никите поставили диагноз — врожденный порок сердца. Жили мы тогда в Узбекистане, а там операций по коррекции сложного порока не делают. Я стучалась во все двери, обивала пороги Минздрава Узбекистана — и везде слышала отказ. Тогда, отчаявшись, забрала все сбережения, двоих детей и уехала в Россию. В августе 2012 года сына прооперировали в Санкт-Петербурге. В течение двух месяцев малыш чувствовал себя хорошо: начал переворачиваться, держать головку, активно проявлять эмоции. Мы переехали жить к родственникам в Самарскую область. Но сейчас наступило резкое ухудшение здоровья Никиты. Мы получили квоту на получение российского гражданства, но его необходимо дожидаться,



а времени у нас нет — врачи настаивают на срочной операции. Оплатить ее мы не можем — мужа у меня нет, я с двумя детьми и мамой живу за счет родственников, собственных доходов не имею. Пожалуйста, помогите нам пройти этот сложный период в жизни и спасти сына!

Вероника Яникова, Самарская область.

Вероника Ермакова находитесь на лечении в Германии

АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА, ИРИНА БРУТТЕР

12 октября здесь, в газете «Волжская коммуна», на сайтах «ВолгаНьюс», «Самарские родители», rusfond.ru, а также в эфире ТРК «ГЕРРА» мы рассказали историю двухлетней Вероники Ермаковой из Самары («Уникальный случай», Александра Черникова).



состоянии, все сбережения были потрачены на предыдущую операцию. Мы рады сообщить, что вся необходимая сумма собрана (403 390 руб.), сейчас девочка находится в клинике Шарите, врачи выяснили причину ухудшения состояния Вероники, стабилизировали ее состояние и готовят к операции. Спасибо, дорогие друзья! Мы следим за дальнейшей судьбой девочки.

С 12 октября один фонд, одна компания, 40 читателей Русфонда, а также 5062 телезрителя ТРК «ГЕРРА» оказали исчерпывающую помощь (1 070 843 руб.) детям в Самарской области, чьи истории были опубликованы на самарской странице Русфонда. Оплачены: расходники к инсулиновой помпе и глюкометру самарчан Ульяне Филимоновой (5 лет, 141 675 руб.) с сахарным диабетом 1 типа и лечение эпилепсии Алене Проспирской (10 лет, 70 000 руб.), лечение церебрального паралича Коле Кузьмину (9 лет, 193 400 руб.) и лечение аутизма Жене Панину (11 лет, 137 025 руб.) из Тольятти. Помогли: Еліа (США), Катерина Валенда (Беларусь), фонд «Урал», Андрей Стуколов (Вашкортостан), Галина (Волгоградская

обл.), Елена (Ивановская обл.), Алексей, Наташа и Марина (все — Новосибирская обл.), Бардахчиев, Светлана (оба — Ростовская обл.), Олег, Светлана Катаева, семья Мелкозеровых, Станислав Казанцев (все — Свердловская обл.), Дмитрий Асланов (Ставропольский край), Анна (Тюменская обл.), Александр Бозин (Ханты-Мансийский АО), Никита Калинин (Петербург), Алексей, Андрей Воронин, Анна Николаева, Антон Митрохин, Валерий Тимофеев, Иван, Константин Жаров, Надежда, Михаил, Сергей, Татьяна, Эльвира, ООО «Мартиком» (все — Москва), Алексей, Анна, Екатерина, Иван, Ирина Степанова, Ольга, Ольга, мама Германа, Татьяна, Татьяна Плотникова, Тамара Павловна (все — Самарская обл.). Спасибо!

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант». Проверив письма, мы размещаем их здесь на сайте, в «Коммерсанте», «Газете.ru», «Комсомольской правде» (Башкирия), «Северной Осетии», на сайте livejournal.com, «Эхо Москвы», zoroove@yandex.ru, интернет-портале «БИЗНЕС Online» (Татария), profi.ru, ufa.kp.ru и fond-mafmat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. Письма родителей тяжелобольных ребятишек из Самары и Самарской области размещают наши информационные партнеры в регионе: газета «Волжская коммуна», интернет-порталы «Волга-Ньюс» и «Самарские родители», они звучат в эфире телекомпаний «ГЕРРА». Письма тщательно проверяются и подготавливаются в печать экспертами Самарского бюро Русфонда (руководитель Александра Черникова). Как всегда, наша затея проста и очевидна: давайте сами, всем миром поможем своим страдающим землякам. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами либо отправляете пожерт-

вования в Русфонд, используя нашу систему электронных платежей. Возможны переводы с помощью мобильных устройств, с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Помогая, вы не подменяете государственную казну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше 587,61 млн. В 2012 году (на 05 декабря) — 742 296 870 руб. Из них для детей Самарской области 7 412 131 руб.

Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/С 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/С 30101810200000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение (фамилия и имя ребенка). НДС не облагается. Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond_sam@mail.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефон: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Самаре 8-927-746-59-30.