

Железный человек

Айрата Мубинова спасет препарат эксиджад

Мальчику три года. У него врожденная сидеробластная анемия. Это означает, что организм Айрата не способен производить полноценные эритроциты крови. И как следствие — уровень гемоглобина постоянно снижается. Чтобы поднять его до приемлемого, раз в месяц Айрату делают переливания донорской крови. Из-за этого организм ребенка перегружен железом. А это грозит опасными осложнениями. Избыток вещества необходимо выводить с помощью препарата эксиджад. Но государство его не оплачивает, а у родителей Айрата нет таких денег.

«отмытые эритроциты». Айрат представляет себе, какие они отмытые, чистенькие, и терпеливо ложится под капельницу «повышать гемоглобин» — эти слова в свои три с половиной года мальчик тоже слышал уже много-много раз.

Низкий уровень гемоглобина в крови у Айрата обнаружили еще в роддоме. Там же ребенку сделали первое переливание крови. Всего за свою короткую жизнь Айрат Мубинов перенес 45 переливаний. Даже самому волевому, «железному» взрослому было бы непросто такое перенести. Не то, что маленькому человечку.

— Так и живем, — рассказывает мама Айрата, Лилия, — неделю в больнице, на переливании, три-четыре недели дома. А потом — опять в больницу.

После очередного переливания уровень гемоглобина в крови Айрата повышается до нормы. И мальчик становится самим собой — веселым трехлетним малышом. Но через месяц «заряд» кончается. Последний раз Айрат был в больнице на переливании перед самым Новым годом. Его выписали 30 декабря, уже прошло три недели...

Из-за частых переливаний донорской крови в организме Айрата скопилось большое количество железа. Его необходимо выводить с помощью препарата эксиджад. Ведь от переизбытка железа страдают все внутренние органы. Обследования уже сейчас показывают изменения в сердечно-сосудистой системе мальчика — в частности, ухудшилось кровоснабжение почек.

Но спасительное лекарство не входит в список оплачиваемых государством препаратов. Родители мальчика уже обращались в Русфонд полтора года назад. И наши читатели помогли маленькому Айрату. Лилия и Дамир Мубиновы говорят «спасибо» всем, кто откликнулся! Но проблема с получением лекарства так и осталась — его по-прежнему не выдают по квоте. Так что выбора у родителей Айрата нет. Выбор есть только у нас с вами, и этот выбор должен помочь маленькому «железному» человечку стать взрослым.

Алексей ШЕВЦОВ,
фото Валерии Атаревой



Для спасения Айрата Мубинова не хватает 200 000 рублей

Заведующая отделением гематологии областной детской клинической больницы Анастасия Шамардина (Нижний Новгород): «Айрату показана терапия препаратом эксиджад для профилактики нарастающей тяжести гемосидероза (избыточного отложения железа в организме — Русфонд). Лекарство необходимо по жизненным показаниям, и другим заменено быть не может. Эксиджад не входит в список препаратов,

подлежащих бесплатному лекарственному обеспечению».

Поставщик лекарств выставил счет на 401 680 руб. 201 680 руб. собрали наши читатели в Нижегородской области и телезрители программы «Вести-Приволжье».

Не хватает 200 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Айрата Мубинова, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в Русфонд, в том числе воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

С 28 ноября две организации, 43 читателя и 26 280 телезрителей «Вести-Приволжье» оказали исчерпывающую помощь (1 126 000 руб.) шестерым тяжелобольным детям, чьи истории были опубликованы на нижегородской странице Русфонда.

Оплачены: протез для операции по реконструкции крианофациальной области черепа Веронике Аршиновой (7 лет, 140 тыс. руб., Нижегородская обл., Починковский район), лечение церебрального паралича Оле Красавиной (2 года, 196 600 руб., Нижний Новгород), протез для операции по реконструкции глазницы АLINE Гурловой (10 лет, 140 тыс. руб., Нижегородская обл., Арзамас), лечение церебрального паралича Гриши Бунтилова (3 года, 188 тыс. руб., Нижний Новгород) и курсовое лечение Ильдара Хайрулина (15 лет, 188 тыс. руб., Нижний Новгород) с органическим поражением головного мозга.

Помогли: Карапетян Эдуард (Владикавказ), Анатольева Наталья Андреевна (Краснодар), Бойко Валентина Валерьевна (Курск), Патановская Евгения

Васильевна (Омск), ООО «ЛК Сигма» (Санкт-Петербург), Елена (Свердловская область), Аверина Евгения, Здор Александра Викторовна, Науменко Алексей Анатольевич, Никандрова Анна Михайловна, Новикова Ирина Львовна, Челышева Ирина Юрьевна, Юдин Артем Александрович, makskatrin (все — Москва), Волгина Людмила Игоревна, Яцина Дмитрий Валерьевич (Московская область), ООО «СОЛО», Алеся Шепиль, Андрей, Арсений, Борискова Н.Г., Вадим, Волкова Наталья Викторовна, Вишневская Вера Федоровна, Дмитрий, Екатерина Лапина, две Елены, Наталья и Алексей, Ольга, Пикина Татьяна Валерьевна, Романов С. М., Романова Юлия Юрьевна, Суслов Михаил Михайлович, Татьяна Чилимова, Артем, В. Лазарев, Касьянова Елена Николаевна, Роман, Чиркова Светлана Анатольевна, Юлия, Ik (все — Нижегородская область). Спасибо!

Алексей ШЕВЦОВ, Ирина БРУГГЕР

Желаемое и действительное

Будем ли мы жить в социальном государстве



Евгений Гонтмахер,
член правления
Института
современного
развития

Недавняя круглая дата — 20 лет действующей российской Конституции — была отмечена оптимистически: хороший документ, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека». Плагол «направлена» оставляет поле для размышлений о том, есть ли у нас это «социальное государство» или нам остается пока только надеяться на его появление при жизни наших детей или внуков... Но какие же критерии нужно использовать, каких показателей достигнуть, чтобы все поняли — мы уже там, в этом светлом социальном будущем? Законодатель вот уже 20 лет хранит гордое молчание и даже не просит экспертов ему помочь. Так попробуем сами представить, каким и когда должна стать наша государственная, чтобы соответствовать своей Конституции.

Прежде всего остановим взгляд на зафиксированной в Основном законе связи «социального государства» и «достойной жизни». По этому поводу надо вспомнить материальные притязания россиян. Средний наш соотечественник, как выяснили социологи, грезит о доходе, примерно вдвое превышающем нынешний средний же уровень, — 40–50 тыс. руб. в месяц. Не густо. Например, явно недостаточно, чтобы купить (хотя бы в рассрочку) достойное жилье. А еще можно, конечно, пометать о доступе к медицине, а не бумажной медицине, о месте в детском садике, причинной школе и многом другом, увы, сейчас недостижимом для большинства россиян.

Из невозможности обладания этими вещами и пользования услугами, отсутствие которого делает жизнь многих из нас «недостойной», вырастает то, что называется «социальным самочувствием». Любопытные цифры дают обследование «Левада-центра». На вопрос

«как вам кажется, какие чувства проявились, окрепли у окружающих вас людей за последние годы?» в ноябре 2013 года 40% ответили: «рессентимент, агрессия (ожесточение, страх, обида, отчаяние, зависть)» и 31% отметили «депрессию, астению (усталость, растерянность, одиночество)». Десять лет назад тех и других мнений было меньше.

Есть еще более наглядный расчетный показатель, называемый «индексом счастья». Его разработал британский исследовательский центр «Новый экономический фонд» (New Economic Foundation). Он учитывает качество жизни (как его оценивают сами люди), среднюю продолжительность жизни и экологическую ситуацию. Так вот: в списке из 151 страны Россия в 2012 году заняла «почетное» 122-е место.

Но, может быть, лучше вспомнить о другом признаке социального государства — «свободном развитии человека»? Здесь пределов для нашей мечты вообще не просматривается. Вроде бы речь идет обо всем, а не только о социальном положении. Владимир Путин в своем недавнем Послании Федеральному Собранию заявил: «Смысл конституционной нормы о социальном государстве — именно во взаимной ответственности государства, общества, бизнеса, каждого гражданина. Мы должны поддержать растущее стремление граждан, представителей общественных и профессиональных объединений, политических партий, предпринимательского класса участвовать в жизни страны».

Можно только согласиться с этими словами президента. Однако... Конституция принята 20 лет назад, было, думаю, более чем достаточно времени для того, чтобы выстроили этот самый «баланс взаимной ответственности государства, общества, бизнеса, каждого гражданина».

Сейчас, как показало обследование «Левада-центра», 67% опрошенных «скорее не интересуются» или «скорее не интересуются» политикой. Это был бы позитивный результат, если бы «достойная жизнь» была обеспечена большинству. Кстати, тогда и стал бы реальной силой в политическом спектре настоящий, а не квасной консерватизм.

...У советских диссидентов был популярен лозунг: «Выполняйте вашу Конституцию». Уже и СССР нет, и Конституция совсем другая. Но и ее как-то не спешат выполнять те, кто призван для этого.

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Коля Грибанов

Два года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 рублей.



дочь Маша. Зарплаты с трудом хватает только на еду и квартиру. Обращаемся к вам за помощью.

Надежда Грибанова,
Нижний Новгород

Врач Института медицинских технологий (Москва) Елена Малахова: «Коля не держит голову, не переворачивается, не умеет сидеть, не ползает, не говорит. У ребенка непроизвольные сильные мышечные спазмы. Необходима срочная госпитализация, проведение курса восстановительного лечения, чтобы добиться снижения тяжести и частоты дистонических атак, завести двигательную активность и речь».

Алина Селедкина

10 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб.



инсулиновую помпу. Это решит проблему, потому что инсулин будет поступать в кровь автоматически, когда это требуется. Но помпа стоит дорого — таких денег у меня нет. С мужем я в разводе, воспитываю Алину одна. Очень прошу: помогите!

Елена Селедкина,
Нижегородская область, Арзамас

Врач-эндокринолог Центральной городской больницы Елена Рожкова (Арзамас): «У Алины сильные перепады уровня содержания сахара в крови. Инъекциями инсулина шприц-ручкой не удается достичь компенсации. Необходимо установка инсулиновой помпы, позволяющей постоянно контролировать уровень сахара, в том числе — во время сна и при физических нагрузках. Это предотвратит развитие осложнений, сопровождающих заболевание».

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) — журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Новая газета» в Нижнем Новгороде, «Коммерсантъ» (Москва), «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Zdorovie@mail.ru, интернет-порталах «Самарские родители» (Самара), «БИЗНЕС Online» (Татария), ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород», ГТРК «Татарстан», ГТРК

| | |
|----------------------------|--|
| Реквизиты: | Благотворительный фонд помощи тяжело больным детям, сиротам и инвалидам «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, Р/с 40703810700001449489 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, rusfond@kommersant.ru |
| Телефоны: | в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495)-926-35-63 в Нижнем Новгороде 8-920-253-82-63, руководитель нижегородского бюро Русфонда Алексей Шевцов, ashevtsow@yandex.ru |

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ

Лена Щукина пройдет курс лечения в 2014 году



28 ноября на страницах «Новой» в Нижнем», на сайте Русфонда и в эфире программы «Вести-Приволжье» мы рассказали историю годовалой Лены Щукиной («Перелом жизни», Алексей Шевцов).

У девочек редкое генетическое заболевание «несовершенный остеогенез», или врожденная ломкость костей. Кости девочки настолько хрупки, что переломы могут случиться практически от любого резкого движения. А ведь Лена уже скоро научится стоять, ходить и бегать. Именно сейчас ей срочно требуется специализированное медикаментозное лечение, чтобы укрепить костную ткань. Ряды вам сообщить, что вся необходимая сумма (330 тыс. руб.) на курсовое лечение Лены Щукиной собрана. Ее родители, Надежда и Сергей, благодарят читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочки. И вот еще новости.