

София Шайдуллина,

КОординатор
ПРОЕКТА РУСФОНДА
«ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



Невидимые

Чиновники мешают лечить детей с поражениями спинного мозга

Мы уже дважды рассказывали про 12-летнего Жюно Кудрявцеву и ее маму Наталию, которая борется за санаторно-курортное лечение для всех детей с диагнозом «последствия спинномозговой грыжи» («Бумагооборот», «Институт отказа» — «Ъ» от 12 октября и 9 ноября 2012 года, Валерий Панюшкин). Но лечиться нынче, как и прежде, едет только Женя. Причем не потому, что чиновники вдруг прочли федеральный закон «О государственной социальной защите». И не потому, что прокуратура защитила законные интересы детей-инвалидов. Женя ездит лечиться лишь потому, что у нее настоящая мама. Другим детям-спинальникам не так повезло.

По данным Главного бюро медико-социальной экспертизы по городу Москве Минтруда и соцзащиты РФ, в столице более 2000 детей-инвалидов, называемых спинальниками. В регионах статистика не ведется. Для Минздрава эти дети просто не существуют.

У спинальников поражен спинной мозг. Родившимся с этой патологией реабилитация нужна каждый год. Но в стандарт санаторно-курортной помощи детям-инвалидам законодатели забыли включить код заболевания, и спинальники реабилитации не получают. По федеральному закону «О государственной социальной помощи» инвалидам с последствиями травм спинного мозга показан санаторий на море, а в стандартах указаний для исполнения закона нет. Поэтому Департамент соцзащиты Москвы не знает, что делать, и выскивает у Жени противопоказания к лечению. Заместитель руководителя Департамента Наталья Комарова отправляет в Женину поликлинику письмо: «Срочно в счет средств городского бюджета госпитализировать ребенка в 18-ю психоневрологическую больницу». Мать даже не знает, как на это реагировать. Дочь уже была планово госпитализирована в Филатовскую больницу, и на руках у Наталии врачебные направления дочери на санаторное лечение... У Жени поражен спинной, а не головной мозг. Зачем ей в психиатрическую клинику?

«Невидимым» детям ставят чиновничьи, непрофессиональные диагнозы. У спинальников, как и у больных ДЦП, нарушена координация движений. Но специалисту эти заболевания не перепутать. Проблема, мешающая передвижению, у детей с родовыми травмами спинного мозга состоит в излишней слабости всех мышц тела. Тогда как при ДЦП, наоборот, — в гипертонусе мышц. Но Минздраву и Департаменту соцзащиты все едино: Кудрявцевым предлагали санатории для детей с церебральным параличом. Где делали бы такой массаж, который еще больше расслабил бы мышцы... Предлагали даже гастроэнтерологический санаторий — лечить желудок, который никогда не болел.

Вместе с юристом «Русфонд» Светланой Викторовой Наталия Кудрявцева полгода назад подала в Басманный районный суд Москвы иск к Департаменту соцзащиты Москвы о «признании бездействия незаконным и о понуждении осуществлять реабилитационные мероприятия». Судья Мария Москаленко ответила не просто отказом, но отказом оскорбительным. Текст решения гласит: «Истец отказывалась от получения путевок, затрат по отпуску не понесла». Это про предложение лечить ребенка так, как будто у него ДЦП. И еще про то, что лечение ребенка — это якобы отдых родителей.

...А Женя ездила лечиться трижды и поедет в этом году. Наталия прямым текстом было сказано, что ее дочь может и впредь получать необходимое лечение, если она, Наталия, не будет требовать того же для всех остальных московских спинальников. 25 июля Наталия удалось встретиться с руководителем Департамента соцзащиты Москвы Владимиром Петросьяном. Он пообещал для Жени Кудрявцевой «купить путевку через фонд при Департаменте». В сущности, мать, которая жалеет не только своего ребенка, пытаются заставить умолкнуть подкупом.

В **весь сюжет**
rusfond.ru/kolonka

ОКНА РУСФОНДА

Нет числа финансовым потокам

Поэт ИГОРЬ ИРТЕНЬЕВ комментирует заявление министра здравоохранения Вероники Скворцовой журналистам о благотворительных сборах средств на лечение детей: «Чаще всего этот сбор необоснован, за ребенка может заплатить государство». Читайте на rusfond.ru.

Германия примет Машу Рузавину в сентябре



2 августа мы рассказали о трехлетней Маше Рузавиной из Иркутской области («Ъ», «Подвиг Собачки», Валерий Панюшкин). У Маши редкое заболевание кожи — буллезный эпидермолиз. Помочь могут в Университетской клинике (Фрайбург, Германия). Радые сообщить: все деньги на лечение собраны (1 814 140 руб.).

Со 2 августа 46 265 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru помогли (11 272 093 руб.) 11 больным детям. Спасибо!

В **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Успевающий

Семилетний северянин спасет дорогое лекарство



Интересно, каким школьником станет Антон Гасников? Внешне он типичный крепыш. Быстрый, смешливый и — есть такое слово: неусидчивый, это точно про него. Но если повезет с учителями, они разглядят за неусидчивостью Антона его жажду поскорее все узнать и все успеть. Ему интересны история, география, шахматы, архитектура. Любит читать, пока, правда, в основном с помощью мамы. Удивил меня ответом на вопрос о любимой книге: «Приключения Тома Сойера», да еще и автора назвал. Но вот в школу Антон еще не ходил, хотя ему скоро будет восемь. Болезнь не пускает.

Увидев Ирину Гасникову, удивляюсь: мама почти восьмилетнего ребенка выглядит девушкой. Ирина, как и всякая женщина, комплименту рада и с удовольствием добавляет:

— Вообще-то я мама еще и пятнадцатилетнего ребенка!

Болезнь Антона не пускает всю его семью домой, в северный город со странным названием Пыть-Ях. Антон, его родители и старший брат Богдан уже четвертый год живут в Петербурге, снимают квартиру. Потому что ни в этом самом Пыть-Яхе, ни поблизости нет такой больницы, чтобы лечить лейкоз. А в Петербурге есть — это НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П. М. Горбачевой.

Не хочу быть несправедливым: в Ханты-Мансийском национальном округе, который зовется еще и Югрой и где находится Пыть-Ях, здравоохранение как раз на высоком по российским меркам уровне. Там Антону поставили правильный диагноз, его довольно успешно лечили и в Сургуте, и в Нижневартовске. Но дело в том, что у Антона не просто лимфобластный лейкоз — он отягощен генетической поломкой, которая называется филадельфийская хромосома.

Вот тебе и урок географии: где Пыть-Ях, а где Филадельфия. Взрослые задумываются: почему большие ребяташки с такой генетической редкостью, как эта самая хромосома, едут в Петербург с Севера? Приводят фамилии мальчика и девочки из Тюменской области, а там ведь и Югра по соседству. Вспоминают об испытаниях атомного оружия на

архипелаге Новая Земля... Но я знаю и больных мальчиков и девочек с Южно-Урала, Украины, из очень далеких от Новой Земли стран. Да и сама-то эта поломка была обнаружена в Америке, что ясно из названия, причем полвека назад. А до того, еще не изученная и без названия, существовала, пожалуй, всегда.

Антон в своем возрасте уже успел паразитить много узнать, повидать и даже сделать. Он приобщился к миру кино, и не как зритель, а с другой стороны экрана: озвучивал мультфильм «Неугасимый свет». А сейчас снимается в фильме известного режиссера Романа Ершова. Это такой специальный фильм, который должен помочь сверстникам Антона, приехавшим в Россию из-за границы, выучить русский язык. И Антон там в главной роли! Успел он и съездить в Лондон — его возили туда как ребенка, победившего рак. Победившего? Да, тогда все были в этом уверены. Ему ведь еще в 2010 году провели трансплантацию костного мозга. Деньги на поиск донора собирали земляки-северяне. Подходящий донор во всей мировой базе данных нашелся только один, да и тот оказался совместным не на все сто процентов, так что пересадка была довольно рискованная. И все-таки чужие клетки прижились. С осложнениями, спасибо врачам, удалось справиться.

На целых три года о болезни Антона семья почти забыла. Но из Петербурга они все-таки не уезжали, побаивались. И вот нынешней весной выяснилось,

На три года о раке Гасниковы почти забыли. Но из Питера не уезжали, побаивались. Нынче выяснилось: правильно боялись. Рецидив. Антону хотели подсадить лимфоциты от его донора, но донора уже не было, он погиб

что правильно боялись. Рецидив. Хотели было подсадить (такой термин) лимфоциты от того же донора, но донора к тому времени уже не было, он погиб...

К нам в игровую комнату Горбачевки, как в Питере зовут для краткости институт, зашел дружок Антона, его однопалатник. Узнаю в нем старого знакомого: почти два года назад я писал на русфондовской странице о Тимуре Рузико из Комсомольска-на-Амуре. Мир и вообще-то тесен, а уж для ребяташек с такими диагнозами особенно, иногда кажется, что они вообще все друг друга знают.

Наверное, Антону и в этом году не удастся стать школьником: главное сейчас — лечиться. Врачи, конечно, надеялись на донорские лимфоциты, но, оценив ситуацию, сразу начали терапию дазатинибом, противоопухолевым лекарством нового поколения. И увидели, что организм на лечение отвечает, есть шанс, что справится. Теперь на этот дазатиниб вся надежда. Но он очень дорог, а по масштабам семьи Гасниковых дорог просто неподъемно.

Мы с вами Антону поможем? Ему ведь надо еще столько всего успеть... Виктор Костюкович

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНТОНА ГАСНИКОВА**
НЕ ХВАТАЕТ 986 600 РУБ.

Рассказывает заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Рецидив, который произошел у Антона весной, не удалось прервать первым блоком химиотерапии. Только после второго блока — лечения высокими дозами эффективного препарата — удалось добиться ремиссии. Сейчас наша задача — закрепить этот успех. Учитывая генетическую поломку, нам для лечения Антона необходимо новое противоопухолевое средство, оно называется дазатиниб, или спрайсел. Кроме того, Антону обязательно нужно принимать противогрибковый препарат вифенд».

Стоимость необходимых лекарств составляет 1 386 600 руб. У родных Антона таких денег нет.

Наш партнер ОАО АКБ «Международный финансовый клуб» перечислит 400 тыс. руб. То есть не хватает еще 986 600 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Антона Гасникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Антона — Гасниковой Ирины Владимировны. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Счастливым отказ

Как можно спасти семью

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то большее, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о ситуациях, когда надо отказывать в помощи.

У одного человека была большая проблема в семье. Грань развода уже показалась. Тогда он пошел к знакомой, с которой дружили сам, его жена и дети. И говорит:

— Мне нужны деньги. Срочно! Они могут спасти мою семью.

Подруга спросила:

— А в чем проблема-то? Ты на что денег просишь?

— Понимаешь, до меня дошли неприятные слухи, которые отравляют мне жизнь.

— И что же это за слухи?

— Слухи такие, что мои дети — не от меня.

— А жена что говорит?

— Ничего. Плачет.

— А ты сам как думаешь?

— Никак не думаю. При чем тут мысли. Мыслями делу не поможешь.

— Так деньги зачем?

— Я хочу сделать анализ ДНК. И точно узнать, мои дети или нет. Это дорого.

Она подумала с полминуты — и сказала:

— Нет. Не дам я тебе денег. Не могу.

Он даже не стал допивать чай, встал и ушел прям в тапочках, как был. В следующий раз этот человек пришел недели через две. Был хмурый и обут в ее тапочки. Она прикинулась дурочкой и велело с ним поздоровалась, как будто ничего не случилось.

Но он остановился в холле, не углубляясь в квартиру, и сказал:

— Я пришел за ботинками. Вот специально ждал хорошей погоды, чтобы прям в тапочках прийти.

— Ну, так и переобувайся.

Он так и сделал. Но все стало, не поворачиваясь, чтобы уйти.

— Хочу спросить. Почему ты не давала мне денег?

— Я подумала: если окажется, дети правда не твои, то что же тогда делать? Ты их выгонишь на улицу, что ли?

— А вот это не твое дело. Мои дети, и не лезь в наши отношения.

— Вот и я думаю, что твои.

Он наконец повернулся и ушел, слегка даже хлопнув дверью. Прошло еще сколько-то дней, и он опять появился. Вид был уже не суровый, веселый и вынудивший. В одной руке у него был букет, а в другой бутылка виски.

— Можно?

— Ну, заходи, чего уж.

Он вошел и стал оглядываться в поисках тапок.

— Не разувайся! А то неровен час так и уйдешь опять в тапках.

Когда махнули по сто, он сказал:

— Спасибо тебе, что денег не дала тогда. Ты все же права: уж столько лет я живу с детьми и воспитываю их, что, конечно, не выгнал бы их, полюбому.

А если... если что, то только б испортить себе жизнь. И еще был бы тебе должен бешеные деньги. Как глупо!

Выпили еще — и, считай, помирились.

Это был тот случай, когда лучше отказать в помощи, чем ее оказать. Но так часто бывает очень редко. А чаще всего — надо помогать не раздумывая. И чем быстрее, тем лучше.

В **полная версия**
kommersant.ru/11080,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Даша Киблицкая, 2 года, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.

Моя старшая дочка четырех лет активная и развитая. А вторая беременность протекала с угрозой прерывания. Но Даша родилась в срок, развивалась без отклонений. Потом мы заволновались: она не садилась, не реагировала на игрушки. Нас дважды госпитализировали в областную больницу, где решили, что причина задержки развития — герпесвирусная инфекция. Лечение не дало результата. Мы взяли кредит на курс в Институте медтехнологий (ИМТ). Там сняли диагноз по вирусу и назначили другое лечение. Даша уже стоит на полной стопе. Держит ложку, но из-за навязчивых рукопожатий не доносит ее до рта. Слова понимает, но не говорит. Следующий курс в сентябре. Нам его не оплатить. Муж — водитель погрузчика на заводе, у моей мамы минимальная пенсия. Будем очень благодарны за помощь. Анастасия Киблицкая, Ростовская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо продолжить терапию. Надо научить Дашу стоять и ходить, развить ее речь, сделать обучаемой».

Уля Коцеева, 5 лет, небо-глоточная недостаточность, требуется логопедическое лечение в стационаре. 135 000 руб.

О том, что у дочки расщелина неба и губы, я узнала во время беременности. Операцию сделали в восемь месяцев, но Уля захлебывалась, речь не формировалась. В Кемерово, Новосибирске и Москве сделали еще три операции. Расщелину закрыли, но даже мы не всегда понимаем, что дочь говорит. На серьезное лечение у ортодонта и логопеда у нас нет денег. Мы жили в общежитии, потом взяли кредит, построили дом. В прошлом году случился пожар, мы спаслись, а дом сгорел. Сейчас живем с двумя детьми у родителей в однокомнатной квартире. Надо дом восстанавливать, долги отдавать, дочку лечить. Пожалуйста, помогите! Кристина Меркулова, Кемеровская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Речь невнятная, нарушено образование всех групп звуков. Необходима активизация органов артикуляции, формирование навыков правильного голосоведения».

Лева Курушин, 4 месяца, врожденная правосторонняя косоплоскость, требуется лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

Лева родился с вывернутой правой ножкой. Врачи сказали: несколько гипсов — и все! Лишь через три недели нас принял хирург, первый гипс назначил еще через неделю. Малыша час мучили, наложили два слоя гипса, один не засыхал. Предупредили: «Если не так сделали — придется снова». Дома ножка отекла и посинела. Лева плакал не умолкая, засыпал лишь от изнеможения. Мы сняли гипс. На прием нас записали через три недели. Время-то уходит! Мы узнали про безболезненный метод лечения в Ярославской клинике. Нас готовы принять, а денег нет! Дочка идет в первый класс. Живем в служебной квартире. Выплачиваем кредит за машину — ведь муж водитель в частной организации. Я уборщица, сейчас в декрете. Помогите! Мария Курушина, Архангельская область

Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филимендиков (Ярославль): «Надо скорее начать лечение по методу Понсети. Стопа Левы вывернута в двух плоскостях».

Савелий Сивков, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 153 819 руб.

Внимание! Полная цена операции 186 700 руб. «Русский дар жизни» (США) внес 32 881 руб. Не хватает 153 819 руб.

Через полгода после рождения Савелия врачи заговорили об операции. Потом предложили повременить: мол, есть шанс, что открытый артериальный проток сам закроется. Лекарства не помогли. В июне сказали, что теперь откладывать операцию нельзя, дыра в сердце стала слишком большой. Я и сама вижу, что малышу хуже: воздуха ему не хватает, губы синеют. Болит часто, зимой пневмонию перенес. И все совсем не набирает. Наши врачи советуют ехать в Томск, там дефект закроют без вскрытия груди и тяжелого наркоза. Пожалуйста, помогите собрать средства на щадящую операцию! Мои дерзкие 3500 руб. плюс пособие матери-одиночки 300 руб. Алена Сивкова, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАН Евгений Кривошеков: «Учитывая топик порока сердца и признаки легочной гипертензии, Савелию показано эндоскопическое закрытие артериального протока».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 2.08.13—8.08.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **38**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **31**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В **все сюжеты**
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$117,2 млн. В 2013 году (на 8 августа) собрано 752 973 418 руб., помощь получили 884 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.