русфонд/www.rusfond.ru

София Шайдуллина,
КООРДИНАТОР ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»

Упущенное время

Независимая экспертиза защитит женщин и детей

Чтобы предупредить передачу ВИЧ во время родов от инфицированной матери к младенцу, предусмотрен целый ряд медицинских мер. Мама Люба Д. настаивает, что в ее случае эти меры приняты не были, следовательно, могут не быть приняты и впредь. Поэтому Люба судится с роддомом — хочет защитить других рожениц и младенцев.

Люба — ответственная мама. 14 февраля 2012 года, когда она приехала в роддом Московской инфекционной клинической больницы №2 для ВИЧ-инфицированных, она уже все знала от врача-инфекциониста про «Ретровир» — препарат, который капают роженице, чтобы защитить младенца от передачи вируса. Знала, что такая профилактика эффективна на сто процентов, если начать ее вовремя, с первых схваток и прокапать положенное количество.

Акушер-гинеколог Елена Виноградова, осмотрев Любу, заявила, что она приехала слишком рано. Был старый Новый год, врачи, вероятно, не хотели работать ночью и не сделали женщине даже УЗИ. Любу оставили ночевать только потому, что не смогли заставить уехать. Всю ночь женщина не спала, живот болел, она беспокойно ходила по коридору и списывалась с мужем по SMS. …То, что телефон запомнил, когда отправлялись сообщения, в числе прочего, помогло юристу «Правонападения» Светлане Викторовой вместе с врачами-экспертами написать иск в Тимирязевский районный суд Москвы…

УЗИ сделали в самый последний момент. И оказалось, что у плода ягодичное предлежание. Нужно было давно готовить Любу к кесареву сечению. Доктор Виноградова не нашла ранее показаний для него, хотя позднее Любе с врачом-акушером Татьяной Крахмаловой удалось насчитать таких показаний не менее десяти. От второстепенных — поздние первые роды и многолетнее бесплодие — до важнейшего — наличия ВИЧ. Но было поздно, и Любе пришлось рожать самой. «Ретровира» успели прокапать непозволительно мало. Оставалось только надеяться на случай.

Девочка Таня родилась с гипоксией головного мозга. Всего она провела в больницах 32 дня. Сейчас это здоровый ребенок, ставить ей диагноз ВИЧ оснований нет. Но исключить его полностью тоже нельзя.

Люба надеется, что ее девочке повезло. Но Любе страшно. Ведь детские анализы на наличие вируса в крови дают точный результат только к трем годам.

Юрист Светлана Викторова сформулировала наши цели: «Мы хотим, чтобы врачи боялись нарушать права пациентов» — и настаивала на возбуждении уголовного дела о причинении тяжкого вреда здоровью. Но прокуратура назвала позицию Викторовой «субъективным мнением», и нам пришлось поменять тактику, обратиться с иском о взыскании морального вреда на сумму в 900 тыс. руб.

Так оценила ущерб Викторова, а Любе было все равно. Она судится не ради денег, а для того чтобы защитить других от халатности врачей. Деньги, если выиграет, Люба собирается передать Русфонду.

Доказывать факт халатности нужно независимой медицинской экспертизой. В выписках есть фальсификации — неправильно указано время перевода Любы в родильный блок, завышен объем введенного «Ретровира». Первое доказывается детализацией звонков и SMS. Второе — тем, что препарат положено начинать вводить с первой схватки, а доктор Виноградова схваток не видела, о чем и писала в истории родов. То есть она физически не успела бы ввести столько «Ретровира», сколько указала в бумагах.

Мы убедили суд в необходимости независимой экспертизы документов в Министерстве обороны: соответчиком по делу наряду с роддомом выступает департамент здравоохранения Москвы, так что нельзя передавать дело его экспертам, ведомство может прикрыть «своих». А у Минобороны мотивов прикрывать чужих врачей нет. Да и судья настроена рассматривать дело объективно. Во всяком случае, она не посчитала официальный ответ Любе московского департамента здравоохранения («Факты не подтвердились») исчерпывающим и не отклонила иск.

Экспертиза будет готова в октябре.

Мы верим, что суд этой осенью удовлетворит Любин иск. Дело не в деньгах. Дело в том, чтобы восстановить справедливость и защитить таких детей, как Таня.

Мальчик в небесах

Славу Тупцокова спасет трансплантация костного мозга

Мальчику шесть лет. У него острый лимфобластный лейкоз, который не лечится обычной химиотерапией. Чтобы Славу вылечить, нужна пересадка костного мозга. Неродственный донор. В европейском регистре доноров костного мозга для Славы нашлось более девятисот доноров. Это даже слишком много. Теперь придется несколько месяцев ждать, пока врачи выяснят, который из девятисот доноров подходит лучше других. Типирование стоит денег. А нужны ведь еще деньги на антибиотики и противогрибковые препараты — бороться с неизбежными после трансплантации осложнениями. А Слава не хочет ждать. Он сидит в прихожей своего дома в Майкопе на чемодане и спрашивает, завтра они поедут в Петербург или послезавтра. Просто он очень любит летать на самолетах. Если бы он не заболел раком крови, бог знает, сколько еще лет он не узнал бы, что в мире есть такая прекрасная вещь — самолет.

ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ

У Славы все время что-то болело. То живот, то руки, то голова. Было так плохо на химиотерапии, что меняли лекарство. Отказались от бесплатного и купили австрийский аналог. От него меньше побочных эффектов

— Мама,— спросил мальчик.— Кто это говорит?

Голос говорил: «Дамы и господа, мы рады приветствовать вас на борту…» И так далее.

— Это стюардесса говорит,— отвечала мама.

— Мама, откуда ты здесь всех знаешь? Откуда ты знаешь, что эту тетю зовут Стюардесса?

Мама улыбнулась.

Мальчик расплющил нос о стекло иллюминатора и стал смотреть. Как самолет разбегается, как отрывается от земли. Как дома внизу становятся маленькими. Потом вдруг обхватил руками голову и прошептал:

— Ой. Я опять заболел.

Мама заволновалась:

— Что у тебя болит?

Вот уже год у Славы все время что-то болело. То живот, то руки, то ноги, то голова. Высокодозная химиотерапия — это тяжело. Ему было так плохо в Краснодаре на химии, что пришлось даже менять лекарство. Отказываться от бесплатного, предоставляемого государством и покупать за свои деньги австрийский аналог, который вызывает меньше побочных эффектов.

— Что у тебя болит?

— Уши.

Мама улыбнулась:

— Это ничего. Ты просто сглотни, и уши пройдут. На конфету.

Слава положил в рот конфету, и уши прошли. И мальчик сказал:

— Ты быстро меня от всего вылечиваешь.

А мама ничего не сказала. Но подумала: «Нет, не быстро, не от всего».

Самолет прошел облака и взлетел над облаками.

— Ух, ты! — сказал мальчик.— Облака как замки! И солнце внизу. Как это бывает, что солнце внизу?

Было раннее утро. Солнце было огромное, красное. И действительно казалось, будто самолет летит выше солнца. Двигатели работали тихо. А мальчику хотелось, чтобы они работали громче. Он взялся за спинку кресла перед собой, как за штурвал, и сказал:

— Вжжжжжиииииииуууууууу!

В этот момент самолет немножко тряхнуло в воздушной ямке, и малыш остался доволен своим маневром. И он сказал:

— Мама, как хорошо, что я заболел. Мы раньше никогда не летали, а теперь вон сколько летаем.

Мама ничего не ответила, но подумала: «Что ты говоришь? Что ты такое говоришь?» И подумала, что надо было, надо было часто катать малыша на самолетах, раз уж ему так нравится. Куда угодно. Пока он был здоров. Куда угодно. Просто для развлечения, а не по необходимости. Пусть бы летал, просто потому что любит, а не потому, что ему нужна трансплантация костного мозга. Она даже подумала, что если бы катала малыша на самолетах, то, может быть… Глупости, конечно… Дети не заболевают острым лимфобластным лейкозом оттого, что никогда не летали на самолетах. Но матери заболевших детей часто думают такие глупые мысли. Вот и Юля подумала. Юля — Славина мама.

Когда самолет приземлился, мальчик спросил:

— Мама, а мы скоро полетим опять?

— Скоро,— отвечала мама.

— А давай не будем разбирать чемодан. Чтобы скорее полететь, давай? А когда мы полетим? Завтра?

— Нет, завтра не полетим.

— А когда? Послезавтра?

И Юля подумала, что действительно, наверное, не нужно разбирать чемодан. Что всего ведь через неделю надо будет ехать опять в Краснодар на химию, добиваться ремиссии и ждать, когда врач из Петербурга позвонит, скажет, что с донорами разобрались, и пригласит на трансплантацию.

И мальчик сказал:

— А давай всю жизнь будем летать в Петербург часто-часто?

И мама ничего не ответила. Но подумала: «Что ты говоришь, малыш? Бог с тобой! Что ты такое говоришь?»

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЛАВЫ ТУПЦОКОВА НЕ ХВАТАЕТ 1 044 740 РУБ.**

Заведующая отделением Института детской гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У мальчика с самого начала болезнь протекает тяжело. В крови было 97 процентов бластов (раковых клеток. — **Русфонд**), поражены печень, почки, селезенка. Лечение шло с токсическими осложнениями, отказывали почки. Слава был помещен в реанимацию и подключен к аппарату искусственной вентиляции легких, проводили гемодиализ. Сейчас наступила ремиссия, но высок риск рецидива. Поэтому мы рекомендуем провести трансплантацию костного мозга. Это нужно сделать именно сейчас, во время первой ремиссии. Родственного донора у мальчика нет. Предварительный поиск в Международной базе регистров показал, что у него достаточно много потенциально совместимых доноров — 930. Трансплантация должна сопровождаться серьезной противоинфекционной терапией».

Поиск, активация, трансплантация костного мозга и лекарства для Славы обойдутся в 1 544 740 руб. 500 тыс. руб. внесет одна московская компания. Таким образом, не хватает 1 044 740 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Славу Тупцокова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Славиной мамы — Юлии Константиновны Дмитриади. 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 (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Маша Шишкина, 4 года, детский церебральный паралич, судорожный синдром, требуется курсовое лечение. 224 460 руб.

Мы верим, что с вашей помощью достойно преодолеем все трудности. Я боялась, что дочку не возьмут в Институт медтехнологий (ИМТ) из-за эпиактивности, но оказалось, что Маше показано лечение именно в ИМТ. Это шанс! Поражает, насколько сильной оказалась Маруся: пережив все, она выжила. Роды были очень тяжелые, просто катастрофа: острая гипоксия, двойное обвитие пуповиной, узкий таз, сдавливание костей черепа, долгий безводный период, экстренное кесарево. У нас появилась дочь — такая, какая есть: беззащитная, доверчивая и горячо любимая. Лечимся упорно (а начинали с нуля), и Маша уже видит и слышит, пытается ползти и даже подпевать. Все заработанные мужем деньги уходят на реабилитацию. Истратили сбережения, продали все, что можно было продать. С оплатой счета ИМТ уже не справиться. Помогите нам! *Нина Шевченко, Москва*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Машу надо срочно госпитализировать для купирования судорожных приступов. Потом будем учить ее сидеть, ходить и говорить».

Даша Горох, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, спасут инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Дочке не было и двух лет, когда ей поставили диагноз «диабет». Пришлось привыкать к пяти-шести уколам в день, контролировать глюкометром уровень сахара в крови каждые два часа. Вести такой образ жизни тяжело и взрослому, а каково ребенку? Даша пошла в первый класс с глюкометром и шприц-ручками в рюкзачке, сама научилась ставить себе уколы, хоть было и страшно! Хорошо, что работаю рядом со школой: если у дочки сахар скакнул, бегу к ней. Лечащий врач рекомендует инсулиновую помпу. Прибор позволяет компенсировать диабет и доставлять точное количество инсулина в кровь. Помпа стоит дорого, а я воспитываю двоих детей одна, без мужа. *Елена Календарева, Архангельская область*

Эндокринолог Российской детской клинической больницы Елена Демина: «Даше необходима инсулиновая помпа. Диабет у нее нестабильный, есть угроза развития осложнений».

Артем Елисеенко, 6 месяцев, врожденная левосторонняя косолапость, 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.

Своих малышей я воспитываю одна. Помогает бабушка — моя мама, мы вместе живем в коммуналке. Денису три года, а полгода назад я родила двойняшек Артема и Максима. У Артема врожденная патология — левосторонняя косолапость. Участковый ортопед настоятельно советует лечить сына по методу Понсети. Начать лечение надо как можно скорее, пока мальчик маленький: оно будет более успешным и, возможно, в таком возрасте даже удастся обойтись без сложной операции. Мы с мамой очень тревожимся, что Артемка не сможет нормально ходить, вырастет неполноценным. Пожалуйста, помогите оплатить лечение, мы очень на вас надеемся! *Юлия Елисеенко, Санкт-Петербург*

Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филимендиков (Ярославль): «Если лечение по методу Понсети начнем немедленно и мама будет соблюдать все рекомендации врача, Артем навсегда избавится от косолапости».

Юля Бедарева, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 183 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Компания ТТК внесет 70 тыс. руб. Не хватает 183 тыс. руб.

Дорогие люди! Обращаюсь к вам за помощью, не знаю, кого еще просить. Я сельский почтальон, одна воспитываю трех дочерей, старшей из них восемь лет. Муж погиб в автоаварии. У младшей дочки Юли порок сердца. Ее осмотрели приезжие кардиологи и предложили операцию. Дыра в сердечной перегородке не уменьшается, надо ее закрыть. Юля начала задыхаться, ее сердечко перестает справляться с нагрузками растущего организма. Операция предстоит щадящая, она меня не пугает, ведь грудь резать не будут. А денег на ее оплату мне не достать. Помогите, очень прошу! *Елена Бедарева, Алтайский край*

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривощеков: «Учитывая топику дефекта межпредсердной перегородки и признаки легочной гипертензии, Юле показано эндоваскулярное закрытие дефекта».

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

Почта за неделю 20.09.13—26.09.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **22**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **21**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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 $124,5 млн. В 2013 году (на 26 сентября) собрано 989 552 048 руб., помощь получили 1105 детей. 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.**

ОКНА РУСФОНДА

Астахов, детский омбудсмен

Поэт ИГОРЬ ИРТЕНЬЕВ комментирует позицию детского омбудсмена Павла Астахова: несвоевременная информация об интимной жизни человека может негативно сказаться на психике ребенка. Читайте на rusfond.ru.

Алиса поедет в Германию в ноябре

САДЕТ ГАШУМОВА

20 сентября мы рассказали историю Алисы Душиной из Саратова («Алисе больно», Виктор Костюковский). У девочки буллезный эпидермолиз. Помочь берутся в Университетской клинике (Фрайбург, Германия). Деньги на лечение (2 211 788 руб.) собраны. Примите нашу признательность!

Всего с 20 сентября 950 515 телезрителей проекта «Русфонд на Первом», читателей „Ъ“ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (68 230 189 руб.) 44 тяжелобольным детям. Спасибо, дорогие друзья!

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Чужая родня

Доброе дело заразительно

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 наш автор ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о странном механизме: часто бывает так, что если человеку поможет кто-то один, то и другие по какому-то странному совпадению тоже кидаются ему помогать или ему просто начинает везти.

Один человек решил усыновить малолетнюю сироту. Родственницу жены. Это была дочка первого мужа какой-то ее далекой кузины. Который погиб в аварии. А у кузины и так проблем было выше крыши, не говоря уже про ее собственных детей, которых теперь надо было тащить по вдовьей жизни.

Девчонка еще до того, как превратиться в сироту, несколько раз уже мелькнула перед глазами этого человека, бывала у него в доме. Она была маленькая и трогательная — чисто кукла, с большими глазами и светлыми кудрями. Кстати, однажды он ей подарил куклу, в те времена дико дорогую и дефицитную, такую рядовой девочке неоткуда было взять.

В общем, девчонка была не совсем чужая, почти даже своя.

Но все-таки речь шла про страшную ответственность! Которая уравновешивалась сравнительной молодостью персонажа и его достатком: он в самом начале капитализма пошел в бизнес, деньги появились. Свободные деньги и были главным тут аргументом. Бизнесмен наш полагал, что лучший способ расходовать их — это делать мир хоть немного лучше. Например, забирать сирот из детдомов в семьи… Но имел место и трезвый расчет: у бизнесмена с его женой уже было двое своих детей приблизительно того же возраста, а где двое — там и третий прокормится.

Жена тоже ничего не сказала против.

А кузина предложение выслушала, однако же взяла время на размышление и размышляла несколько недель, даже месяцев. После чего объявила: девчонку отдаст своей родне, той, что поближе. И которая тоже вызвалась.

Бизнесмен был в смешанных чувствах. С одной стороны, сорвался его план, а это само по себе нерадостно. С другой — высвобождался ресурс, который он теперь мог направить на другие проекты. С третьей — он вроде попал в глупую ситуацию: пошел делать доброе дело, а его как бы щелкнули по носу, ха-ха.

Но он стал жить дальше, как будто ничего не случилось. Только думал о том, что ему первому пришла идея, а те родственники решились позже. Взрослые часто ведут себя как дети и совершают какие-то поступки просто потому, что кто-то рядом подал им пример.

Зато он узнал про себя, что он приличный человек.

И нерастраченная его энергия и неизрасходованный ресурс не пропали даром: он родил с той же присущей ему женой еще одного ребенка, третьего, что по нашей жизни вполне можно тоже назвать подвигом.

Сирота в новой своей семье замечательно выросла и даже выучилась. Пару раз она, взрослая, приезжала к бизнесмену в гости и деликатно хвастала своими успехами.

А может, ничего бы и не было, если б он не включил зажигание, не завел эту машину с толчка, не сдвинул ее с места?

полная версия
kommersant.ru/**11114**,
rusfond.ru/**svinarenko**