

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Замкнутый круг

Стать инвалидом, чтобы не быть им

В «Правонападении» обратилась Светлана Туралиева, мама пятилетнего Саши Туралиева из села Питерка Саратовской области. У мальчика псевдоахондроплазия, редкое генетическое заболевание — деформация суставов, недоразвитость костей, маленький рост. В официальном списке признанных российским государством редких (орфанных) заболеваний псевдоахондроплазия не входит, стандартов лечения нет, квот на операции нет. В инвалидности мальчику отказывают.

Строго говоря, инвалидом Саша не является. Да, он очень маленького роста — в пять лет 98 см, рост трехлетнего ребенка. Да, суставы у него уже деформированы и болят. Но он ходит и может обслуживать себя сам, то есть под официальное определение ребенка-инвалида не подпадает.

Светлана, Сашина мама, знает, что сына ее ждут операции, аппараты Елизарова, скобы, спицы... Но весьма вероятно, что после этих операций Саша все еще будет продолжать ходить, то есть опять не будет подпадать под официальное определение ребенка-инвалида.

Светлана знает это потому, что у нее самой псевдоахондроплазия. Она прошла операции, аппараты, скобы, спицы. И ее-то самую еще в детстве признали инвалидом. Но с тех пор требования к инвалидам ужесточились.

Строго говоря, Саша не является инвалидом оттого, что у него псевдоахондроплазия. Если лечить его болевой синдром, если следить за развитием его суставов, если регулярно проводить Саше курсы реабилитации, болезнь его можно было бы считать не болезнью, а особенностью — подумаешь, маленький рост! Инвалидом Саша является не потому, что у него псевдоахондроплазия. Инвалидом он является потому, что с псевдоахондроплазией живет в селе Питерка Саратовской области.

Там, в Питерке, всякий раз, когда Саше понадобится операция, надо будет обращаться к местному врачу, чтобы тот дал направление в Саратов, чтобы в Саратове дали направление в Москву, а в Москве выяснится, что для Сашинного заболевания нет стандартов и квот.

Там, в Питерке, Сашина мама Светлана до сих пор не смогла найти работу и никогда не сможет, потому что даже если появится в Питерке работа, никто не поверит, что работу может выполнять женщина маленького роста.

И бассейна в Питерке нет, не говоря уж о современном реабилитационном центре.

Замкнутый круг. Если бы мальчик получал пособие по инвалидности, маме его хватило бы денег снять комнату в Саратове, и в Саратове она нашла бы работу, и мальчик получал бы реабилитацию, и короче был бы путь к квалифицированным врачам — то есть мальчик не был бы инвалидом, если бы его признали инвалидом и дали пособие. Но поскольку мальчика инвалидом не признают, мама его из Питерки не может вырваться, ребенок не получает ни адекватного лечения, ни реабилитации — и становится инвалидом, потому что его инвалидом не признали, пока был относительно здоров.

Поэтому все врачи, которые видят Сашу, непременно направляют его на медико-социальную экспертизу (МСЭ), чтобы оформить инвалидность. Поэтому МСЭ городов Энгельса и Саратова отказывают Саше в инвалидности на том основании, что он пока не в инвалидной коляске, но саратовский Минздрав посылает ходатайство руководству МСЭ области, чтобы мальчику все-таки оформили инвалидность в медико-социальной экспертизе более высокого уровня. В Энгельсе отказывают, но посылают в Саратов, в Саратове отказывают, но посылают в Москву.

Все все понимают, но никто не может сказать честно: мальчик не был бы инвалидом, если бы жил в городе с современным развитым здравоохранением. Все понимают, но никто не может сказать, что мальчик станет инвалидом, если будет жить в селе, не имеющем современного здравоохранения. Никто из чиновников не может признаться: чтобы мальчик не стал инвалидом, надо признать его инвалидом.

Замкнутый круг. «Правонападение» попытается этот замкнутый круг разорвать. И если получится, то мы расскажем вам как.

## Томск ждет Настю Киселеву в сентябре



5 сентября в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю трехлетней Насти Киселевой из Ростовской области («Набор для путешествий», Валерий Панюшкин).

У девочки сложный врожденный порок сердца. Настя уже перенесла несколько операций, и теперь ей необходимо заменить клапаносодержащий протез в легочной артерии. Девочку готовы принять в НИИ кардиологии СО РАМН (Томск). Радые сообщить: вся сумма на операцию (720 тыс. руб.) собрана. Светлана, мама Насти, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 5 сентября 46 090 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 8 611 426 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

## Странный мальчик

Дениса Пименова спасет операция на позвоночнике



Десятилетний Денис Пименов очень плохо растет. Каждая из уже сделанных ему семи операций вытгивала его лишь на несколько сантиметров. Для кого-то сколиоз — это просто нарушение осанки, для кого-то — горб, а у Дениса такая форма этого заболевания, при которой низкий рост, длинные ноги и очень короткая, крохотная спина.

«Что это?» — спросила акушерка. У Натальи в 25 лет это были первые роды. Она не знала, что обычно первым делом акушерка говорит «мальчик» или «девочка», а не «что это?». Наконец акушерка сказала: «Мальчик... Странный какой-то...»

Дело было в городе Стрежевом Томской области в 2005 году. Врачи в роддоме посоветовали родителям срочно везти мальчика к ортопеду-вертебрологу. Проблема была только в том, что в городе Стрежевом никогда не было ортопеда-вертебролога. А был только хирург. «Да, мальчик и правда странный...» — вздохнул хирург. — Я таких мальчиков раньше видел только в медицинских книжках.

То есть просто сколиоза в городе Стрежевом было всегда навалом — мамы приводили к хирургу мальчиков и девочек, которые то ли ранцы таскали тяжелые, то ли мало занимались физкультурой. И в итоге начинался сколиоз, но через пару лет сколиоз исправлялся. То есть просто о нем все забывали, организм привыкал комфортно жить с кривой спиной и больше не доставал дурацкими болями. И только позвоночник Дениса удивил хирурга своей изощренной изогнутостью в форме вопросительного знака.

«М-да... Не повезло...» — констатировал хирург.

Спасти мальчика могла только раздвижная металлоконструкция VERTR. Установка такой конструкции — это настоящая операция.

Первую операцию Денису сделали в три года, стоила она почти миллион — все родительские сбережения плюс все, что смогли собрать друзья и родственники.

Каждые девять месяцев надо было подставлять конструкцию, хотя бы до 13 лет. Следующие шесть операций Денису делали за государственные деньги — вплоть до этой осени. То есть Денису в чем-то все-таки везло, но вдруг деньги у государства кончились. Бывает... А следующая операция назначена

на октябрь. И если ее не сделать, то предыдущие семь коту под хвост. Если не собрать на нее деньги.

Тогда всю оставшуюся жизнь Денис проведет в инвалидном кресле. Или вообще в кровати. Превращение нормальной человеческой жизни в жизнь инвалида произойдет не сразу — вначале врачи запретят Денису ходить в школу. Он будет заниматься с учителями, сидя дома. Потом — лежа дома, ведь позвоночник мальчика настолько слабый и кривой, что не может поддерживать тело в вертикальном положении без волшебной металлоконструкции под названием VERTR.

Так изначально и было задумано природой — после рождения врачи предупредили родителей: не надо ребенку ни сидеть, ни ходить. Можно только лежать. Другой нагрузки позвоночник просто не выдержит...

«Вроде бы теперь операция — ничего сложного. Доходят до конструкции и пять сантиметров добавляют. Самой сложной была первая операция — весь позвоночник раскрошили. И при этом мы были счастливы! Это было начало новой жизни. Нам разрешили двигаться», — вспоминает Наталья.

Родители боялись, как бы от такого количества наркоза, от такой боли сын не стал дурачком. А он, наоборот, очень умный. Неожиданно обнаружился в Денисе талант математика. Учителя зовут его в шутку «академик Перельман». И некоторое сходство характеров есть. Так что ученики недолюбливают. То ли за математическую его гениальность, за отличные оценки, то ли за внешний его непохожесть.

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕНИСА ПИМЕНОВА НЕ ХВАТАЕТ 490 549 РУБ.

**Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск):** «Когда Денис поступил к нам на лечение, его состояние было тяжелым: выраженная деформация позвоночника, угроза сдавливания внутренних органов, ограниченность в движениях. Мальчику угрожала тяжелая инвалидность — продолжать лечение, пока мальчику не исполнится 13 лет. К тому времени скелет сформируется, и можно будет установить постоянную конструкцию. Пока же нужно поддерживать позвоночник мальчика в приемлемом состоянии, тогда Денис сможет вести нормальный образ жизни».

Денису уже сделали семь операций, необходима восьмая. Если ее не сделать, мальчик ожидает пожизненная инвалидность. Но на эту операцию нет денег ни у его родных, ни у государства

Дружить с ним никто не хочет. Категорически. А чего с ним дружить, если он такой умный?

«Друга нет. Из школы домой мы идем одни. Друга не получается завести. Детишки все не такие — шумят, веселятся. А наш все математические книжки читает. Решает задачи по олимпиаде за девятилетний класс. Мы ему объяснили: с горки нельзя кататься. Все пошли на горку — ты домой иди. Если дерутся — отойди. И он это все выполняет. По-моему, он там не нужен, и они не нужны ему, эти праздники, эти горки. Наверно, из-за этого с ним никто дружить и не хочет», — вздыхает Наталья. Больше операций, больше всего на свете Денис боится девочек. Стараются не попадаться им на глаза, обходят стороной. Не хочет сидеть с девочкой за одной партой. Не хочет, чтобы девочки сидели на задней парте и смотрели отсюда весь урок, какой у него позвоночник.

...Несколько лет назад Наталья родила второго ребенка. Вдвоем им веселее. Станислав пока ходит в детский сад и не понимает, что его брат Денис считается каким-то странным мальчиком... Брат — он же и есть брат.

И самому Денису уже не кажется, что он какой-то совсем странный. Вот соберут для него деньги, сделают операцию — и станет он не странным, а вполне нормальным мальчиком.

Аделаида Сигида

Клиника выставила счет за корректирующую операцию на 490 549 руб. У родных Дениса таких денег нет.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Дениса Пименова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Дениса — Натальи Владимировны Пименовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

## Из свежей почты

Никита Сафонов, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Никиту сразу после рождения подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, он задышал сам лишь на десятый день. В три месяца сыну диагностировали микроцефалию, в год — ДЦП. Мы три года лечились в краевой больнице, были в НИИ педиатрии и детской хирургии в Москве — безрезультатно. Никита не сидит, голову держит слабо, опоры на ноги нет. Не говорит, не просит есть и пить. Игрушки роняет, в руках и ногах сильный мышечный тонус. Нас уже никуда не берут на лечение, даже израильская клиника отказала. И вдруг появилась надежда: Институт медтехнологий (ИМТ) готов принять Никиту! Это наш единственный шанс на восстановление, но нам не справиться с оплатой лечения. Муж охранником в санатории зарабатывает 20 тыс. руб., а я не отхожу от малыша. Умоляю, помогите! Елена Сафонова, Ставропольский край.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Никиту надо госпитализировать для восстановительного лечения. Он сможет сидеть и ходить. Надо развивать его моторику, память и речь».

Маша Денисова, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Родных троих детей мы вырастили и взяли троих приемных: Александр четыре года, она здорова, а вот Маша и Даша остро нуждаются в постоянной заботе. Девочки недоношенные. У Даши дефицит массы тела выше 30 процентов нормы, рахит. А у Маши врожденный вывих тазобедренных суставов и, кроме того, преждевременное зарращение шва черепа, это деформирует череп и мешает развитию головного мозга. Машина голова похожа на яйцо, на затылке шишка. Операция в нашем случае не нужна, только лечение ортопедическим шлемом. Но нам не оплатить это лечение. Я один содержу семью, работаю менеджером. Просим вашей поддержки. Владимир Денисов, Московская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Маше показано лечение резекциями-шлемами, они помогут восстановить правильную форму черепа. Всего понадобится два-три шлема».

Дани Узун, 2 месяца, врожденная левосторонняя косоплоспость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Мой сын родился с патологией — его левая стопа сильно загнута внутрь. В остальном малыш крепенький, развивается по возрасту. Ортопед сказал, что дефект можно исправить методом Понсети. Мы нашли специалиста, владеющего этим методом. Начать многоэтапное лечение надо немедленно, пока кости Дани податливы, но это лечение платное, нам самим не справиться. Семья у нас молодая. Я еще не получала декретного пособия. Муж — водитель на почте, живем на его зарплату. Своего жилья нет, ютимся в двушке у моей мамы. Помогите, пожалуйста. Александра Узун, Москва.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филиппенков (Ярославль): «Стопа Дани вывернута в двух плоскостях. Методом Понсети мы выведем ее в правильное положение, и мальчик будет нормально развиваться».

Катя Суравкина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

В год у Кати обнаружили шум в сердце. Кардиолога в нашей районной поликлинике нет, и мы поехали в частную клинику. И вот диагноз: центральный дефект межпредсердной перегородки — 11 мм. Страшно представить, что в сердце малышки такая дыра! В ноябре 2013 года дочку с перикардитом (воспалительное заболевание сердца) — Русфонд госпитализировали в краевую больницу, после выписки поставили на учет. К нам в Барнаул приезжали кардиологи из Томска, они обследовали Катю и сказали, что ждать нет смысла, дефект не уменьшается. У Кати уже начальная стадия легочной гипертензии. В Томске готовы провести щадящую операцию, но у меня нет возможности ее оплатить. Я мать-одиночка. Жилья нет, живу у родни. Нам с Катей так нужна ваша помощь! Ирина Суравкина, Алтайский край.

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Кате показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 05.09.14 — 11.09.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 39  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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 затаенно понравившихся: всего собрано свыше \$167,9 млн. В 2014 году (на 11 сентября) собрано 1 071 972 984 руб., помощью получили 1099 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.

## Ушел победителем

История одной борьбы за жизнь

### ПАМЯТЬ

В конце августа поступило сообщение из Нью-Йоркского госпиталя Presbyterian: умер Антон Буслов, написавший открытое письмо Ольге Голодец после ее заявления, что отечественная медицина не уступает западной, что вся высокотехнологическая медицина сегодня может быть оказана в России, а работу благотворительных фондов, которые направляют пациентов на лечение за рубеж, «необходимо отключить». Письмо это появилось в «ЖЖ», когда Антон, наперекор прогнозам наших врачей, пошел в США на поправку. Теперь же получается, вице-премьер была права: что наша медицина, что зарубежная — разницы никакой?

Давайте уточним: Антон Буслов умер не от лимфомы Ходжкина, которую диагностировали наши доктора. Буквально в последние дни он написал в блоге, что настоящая причина не в онкологии, а в неврологических проблемах, с которыми американские врачи не сумели вовремя разобраться, поэтому у тактика лечения была выбрана неверная. Но возникли эти проблемы уже после того, как

был достигнут положительный результат в борьбе с лимфомой и наступила ремиссия. А потом — резкое ухудшение, ошибочный диагноз и, как следствие, — губительный сеанс химиотерапии...

Надо отметить, что лимфому Ходжкина в большинстве случаев действительно успешно лечат в России. И на каком основании специалисты из РОНЦа (Российский онкологический центр) — Русфонд сочли Антона Буслова безнадежным, сказать трудно. Ведь американские врачи с лимфомой Ходжкина все-таки справились.

То, что жизнь Антона продлилась еще на несколько лет, что попытку лечиться за рубежом он использовал, и использовал несмотря ни на что, — это его личная заслуга. Будучи продвинутым блогером, Антон сумел оперативно собрать в интернете средства, необходимые для госпитализации за границей. Иначе говоря, стал сам для себя чем-то вроде благотворительного фонда — использовал те же технологии, какие применяются в интересах своих подопечных благотворительные организации. И, вполне возможно, победил бы болезнь, если бы не врачебная ошибка.

Далеко не всем хватает мужества до последнего бороться за свою жизнь. Но

право на последний шанс должны иметь все, и благотворительные фонды помогают его реализовывать — если требуется лечение за границей и, соответственно, большие деньги.

...Да, нашему здравоохранению есть чем гордиться. В Москве томографов больше, чем, например, в Швейцарии. Но так ли это важно, если ошибочных диагнозов у нас, несмотря на такую техническую оснащенность, — 20%? А в обычной европейской стране они составляют доли процента... Да и попасть на высокотехнологическое исследование у нас не так просто — очереди огромные, о чем и рассказал в открытом письме Антон Буслов. Он ждал своей очереди, хотя, как сам хорошо понимал, для успеха в лечении рака «критически важна скорость постановки диагноза».

Умер мужественный человек. И вспоминается старая грустная мудрость: «Героизм одного — это следствие плохой работы другого».

Олег Одноклопенко, специальный корреспондент Русфонда

полная версия rusfond.ru/issues/408