

**Валерий Панюшкин,**

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Таков закон

Почему не пускали мать к больному ребенку

**В «Правонападении» обратилась гражданка Узбекистана Ольга Ни. Ее дочь Алиса 12 лет болела лимфомой, лечилась в Москве. Деньги на лечение девочки собирали «Комсомольская правда», «Новая газета», инициативная группа «Конвертик для Бога» и фонд «Подари жизнь». Девочка с мамой много раз приезжала в Москву, чтобы проходить различные этапы лечения, которое давало хорошие результаты, но не было доведено до конца. 19 июня Ольга и Алиса должны были полететь в Москву в очередной раз, но еще в Фергане матери сообщили, что ей въезд в Россию запрещен.**

Как могло получиться, что дочери въезд разрешен, а матери запрещен, понять было невозможно. Ни один из телефонов, указанных на сайте Федеральной миграционной службы (ФМС), не отвечал. Через некоторое время, благодаря личным связям в ФМС, удалось выяснить, что Ольге Ни действительно запрещен въезд в Россию сроком на три года на том основании, что в прошлый свой приезд Ольга Ни превысила допустимые законом сроки пребывания в Российской Федерации.

Все равно ничего нельзя было понять. Ольга и Алиса, мать и дочь, были ведь на территории России всегда вместе. Как могло получиться, что Алиса не превысила допустимые сроки пребывания, а Ольга превысила?

Юрист «Правонападения» Светлана Викторовна провела по делу Ольги Ни целое расследование.

В результате расследования выяснилось, что Федеральная миграционная служба пустила в Россию девочку и не пустила ее мать совершенно законно. Пункт 8 статьи 26 закона РФ «О порядке выезда из Российской Федерации и въезда в Российскую Федерацию» гласит, что запрет на въезд в РФ может быть наложен на гражданина другого государства в том случае, если в предыдущий свой приезд гражданин этот «не выехал из Российской Федерации до истечения тридцати суток со дня окончания срока временного пребывания, за исключением случаев отсутствия возможности покинуть территорию Российской Федерации по обстоятельствам, связанным с необходимостью экстренного лечения, тяжелой болезнью или со смертью близкого родственника».

То есть девочка Алиса в прошлый свой приезд имела право не выехать вовремя из нашей страны, потому что болела тяжелой болезнью лимфомой. А мама девочки Ольга не имела права превышать установленный законом срок пребывания на территории России, поскольку никакой тяжелой болезнью не болела и ни в каком лечении не нуждалась. Того обстоятельства, что тяжелобольные дети обычно лежат в больницах с мамами и это нормально, закон не предусматривает.

Таким образом, оспорить запрет, наложенный Федеральной миграционной службой, не представлялось возможным. Да и времени не было опаривать. Опыт показывает, что запреты, наложенные ФМС, оспариваются годами, а Алисе и так, пока суд да дело, пришлось дважды прилетать в Москву одной, ее встречали и сопровождали волонтеры.

Наилучшим выходом из сложившейся ситуации мы посчитали обращение к уполномоченному по правам ребенка при президенте РФ Павлу Астахову.

И вот что случилось дальше. Специальным письмом уполномоченный разъяснил руководству ФМС России сложившуюся ситуацию, попросил следовать не букве закона, но духу и не считать нарушительницей закона маму, которая сопровождала своего тяжелобольного ребенка. И проблема оказалась решаемой. Только что въезд в Россию для гражданки Узбекистана Ольги Ни был открыт.

Весь сюжет  
rusfond.ru/kolonka

## У Гоши Шишова есть лекарства



17 октября в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю Гоши Шишова из Крыма («Бывший иностранец», Виктор Костюковский). У мальчика рецидив острого лимфобластного лейкоза. Для Гоши не удалось найти подходящего донора, и врачи провели ему трансплантацию костного мозга от папы — самый сложный вид пересадки. Сейчас Гоше необходимы эффективные препараты против инфекционных осложнений. Ряды сообщить: вся необходимая сумма (966 675 руб.) собрана. Семья Шишовых благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 17 октября 96 145 телезрителей «Первого канала», ГТРК «Саратов», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 45 детям на 18 391 198 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Узнать жизнь

Насте Петровской требуется предоперационное обследование



**Маму Настя знает. Правда, Насте два года, и она уже вполне могла бы знать и многих других. Она с удовольствием знакомится с людьми, но... тут же их и забывает. Только маму помнит и всегда узнает. А в ответ — только мама знает Настю по-настоящему, а не так, как некоторые, считающие, что Настя «никакая». Мама-то видит: она уже сейчас могла бы быть славным, умным и развитым ребенком, если бы не эти «короткие замыкания», которые происходят у Насти в голове и буквально выжидают все новые и новые клетки мозга. Приступы случаются несколько раз в день и длятся по 10–15 минут. У Насти эпилепсия.**

Маму зовут Светланой. Когда Настя было полтора месяца, Светлана заметила подергивания правой руки и ноги. Ей говорили: это у детей бывает, это колики, это пройдет. Но «это» становилось все более продолжительным и заметным. Наконец, приступ случился прямо на приеме у врача-невролога. Только тогда Настя направили в больницу, где можно было сделать энцефалограмму. Она и показала очаг так называемой эпилептичности в левой височной доле мозга.

Противосудорожная терапия, подбор препаратов... В этой болезни, кажется, не бывает двух совершенно одинаковых состояний и проявлений. Кому-то медикаменты помогают, кому-то только вредят. У Насти сначала сократилось количество приступов, зато увеличилась их продолжительность, а затем, через несколько месяцев, и вовсе не стало никаких изменений.

Настя родилась в июле 2012-го. И только в сентябре 2013-го ее направили в Москву, в Российскую детскую клиническую больницу (РДКБ). С сентября по март следующего года врачи

экспериментировали с медикаментозной терапией, и все без толку. То есть — еще полгода!

И только потом речь зашла об операции. Ее готовы были провести в РДКБ. Но вот Светлана никак не готова была к такой операции, какая предлагалась: отделить, «отключить» все левое полушарие мозга, что обречало бы Настю на неподвижность.

Я не возьмусь осуждать врачей или даже просто осуждать их действия. Но не могу не вспомнить: в июле 2012-го, как раз тогда когда родилась Настя, детский нейрохирург Редзе Галимова писала на башкирской странице нашего rusfond.ru: «Фактически эпилептики оказываются запертыми в своих квартирах, потому что никому не нужны. Мало специализированных центров, где эти больные могли бы пройти полноценное обследование... Во многих случаях больные вынуждены лечиться за свой счет. Конечно, существует список бесплатных жизненно необходимых препаратов — есть в нем и противосудорожные средства. Но, во-первых, всем подряд их не назначишь. А во-вторых, препараты эти, как правило, несовершенны, они пришли на наш рынок уже давно, и они высокотоксичны — многие из них сильно повреждают печень и вызывают задержку умственного развития».

Что-то изменилось? Скажем осторожно: пожалуй, что-то меняется. Хотя бы в отношении врачей к проблемам больных. В Настинем случае доктора из Института детской неврологии и эпилепсии имени Святейшей Луки (Москва) — в народе его чаще называют Центром профессора Константина Мухина — рекомендовали Светлане показать Настю немецкому профессору Хансу Хольтхаузену, который считается одним из лучших в мире детских эпилептологов. И даже пригласили его в Москву. Профессор ре-

**Настя начнет узнавать близких людей, когда ей сделают операцию, а пока она всех забывает, кроме мамы, и вообще не интересуется жизнью — постоянная головная боль убивает все интересы...**

комендовал срочно обследовать Настю в клинике «Шён» (Германия, Фогтарройт) и по результатам обследования оперировать девочку там же. И чем раньше, тем лучше, и так уже много времени потеряно на эксперименты с лекарствами.

Нам с самого детства кто-то вдобавил в голову: нервные клетки не восстанавливаются. Это неправда, восстанавливаются. Эпилептические приступы в самом деле «выжигают», уничтожают клетки и целые участки мозга. Но чем раньше будет определен и удален очаг поражения, тем больше шансов на восстановление этих клеток, на сохранение двигательных и умственных способностей ребенка, на его дальнейшее развитие.

Сложится все хорошо — Настя будет знать не только маму. Она станет постепенно знакомиться с родными людьми, которых пока не запоминает, с игрушками, которых пока и знать не хочет, с самой жизнью, к которой пока почти равнодушна. Что ей эта жизнь, если постоянно болит голова...

Несколько лет назад я писал о питерском мальчике Саше Д. У него тоже была симптоматическая височная эпилепсия. Читатели «Ъ» и rusfond.ru тогда оплатили его обследование в этой же клинике «Шён», а затем и операцию, которую провел сам Ханс Хольтхаузен. Видели бы вы сейчас Сашу! А ведь во время операции ему было уже почти шесть лет...

Так что шансы у Насти есть, надо только помочь ее родителям начать лечение. Оплата предоперационного обследования им не по карману.

**Виктор Костюковский**

КАК ПОМОЧЬ      ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАСТИ ПЕТРОВСКОЙ НЕ ХВАТАЕТ 518 753 РУБ.

Главный врач Эпилептического и неврологического центра для детей и подростков при клинике «Шён» профессор Мартин Штраут (Фогтарройт, Германия): «Настя страдает от тяжелых приступов эпилепсии. Ей поможет только операция. В клинике накоплен большой опыт подобного лечения. Но прежде мы должны максимально точно определить степень поражения мозга и расположение очагов эпилептической активности. Необходимо провести магнитно-резонансную томографию высокого разрешения и предопера-

ционный видеомониторинг. По результатам двухнедельного обследования мы определим, какая именно операция нужна Насте. Ведь важно не только извлечь девочку от приступов, но и максимально сохранить двигательные и умственные функции, чтобы Настя могла развиваться».

Клиника выставила счет за обследование на €49 036, по сегодняшнему курсу это 2 641 535 руб. Одна московская компания внесла 2 072 782 руб. Телезрители ГТРК «Брянск» перечислят 50 тыс. руб. Таким образом, не хватает 518 753 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Настю Петровскую, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Настиной мамы — Светланы Сергеевны Петровской. 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

## Бомбят по площадям

Кто собирает жертвования: мошенники или альтруисты?

МАРОДЕРЫ

На площади у Московского вокзала в Петербурге молящийся седой мужчина в очках держал в одной руке плакат, в другой — большой пластмассовый стакан. В стакане лежала сотня. Рядом приставили к прохожим девушки с такими же плакатами и стаканами. На плакате название фонда, ниже фото ребенка, имя и фамилия. Далее: «Диагноз: острый лейкоз. Цена операции 1 558 318 руб.». Совпадение: я знал и девочку (сам писал о ней), и нужную сумму — втрое меньше, и то, что девочка не имела отношения к указанному фонду.

На мои вопросы мне были даны резонные, надо признать, ответы. Информацию взяли с сайта. С какого — не помнят. С суммой малость напутали. Название фонда? Это не название, а просто слоган, призыв («вы же видите, что без кавычек»). Кто такие? Просто люди! Кто кто? Никто, а кто нам может запретить? Куда денем деньги? На сайте есть счет. Деньги давно собраны? Ну и что, маме они лишними не будут. И так далее. Мужчина показал свой паспорт и даже дал его сфотографировать! Я в ответ дал ему визитку и попросил сообщить о

перечислении денег. Через несколько дней он прислал сканы квитанций к переводам на счета Русфонда: 8500 руб. на лечение Алеси Мьялик и 13 500 — на лечение Ани Грининой сыпчатка (в квитанции почему-то Грушлина).

Мне стало стыдно. Но на периферии сознания вертелась мысль: а сколько они собрали? Перевели все до копейки или компенсировали свой альтруизм полностью рублем?

Тут подоспело письмо петербурженки Ксении (фамилию просила не называть). Она сообщила, что около станций метро молодые люди (один сказал, что ему 14 лет) в футболках с надписью «Цветы жизни» собирают деньги на операцию Лиде Н. с пороком сердца. На вопрос, кто именно собирает, отвечают по-разному: фонд «Цветы жизни», фонд «Теплый дом», фонд Worldvita. Молодые люди путались, называли разные имена больных детей, разные диагнозы, разные фонды. Многие говорили, что их деятельность руководит «куратор Михаил» (фамилии не знают) и что при сборе больше 1000 руб. за день они получают 30% от сбора себе. Другие утверждали, что они волонтеры и все средства переводятся ребенку. Ксения дозвонилась маме больной девочки,

и та сказала, что подписывала какой-то договор, но ни о «кураторе Михаиле», ни об отчислениях сборщикам ничего не знает. Упомынутые фонды тоже открасились от площадных сборов... Ксении была обещана встреча с «куратором», но в условленное время в условленном месте никого не оказалось.

«Сборы по площадям» приобрели характер эпидемии. В Русфонд многие обращаются с одним вопросом: как проверить, кто собирает — мародеры или альтруисты?

В минувшее воскресенье я пришел к Московскому вокзалу. Сборщиков не было. — А их уже не будет, — пояснила мне женщина, каждый день раздающая здесь рекламные буклеты. — Я видела, им слишком много вопросов стали задавать, и они исчезли.

Вот, наверное, и ответ на вопрос, как проверить: задавать вопросы, изучать документы, писать в Русфонд — все это и сделала Ксения. Спасибо ей.

**Виктор Костюковский,**

специальный корреспондент Русфонда

Весь сюжет  
rusfond.ru/swindler

## Из свежей почты

Амир Ибрагимов, 3 года, эпилепсия, задержка психомоторного развития, требуется лечение. 197 800 руб.

Беременность у меня протекала без осложнений, но Амир родился обмотанный пуповиной, произошла остановка сердца. Его сразу отправили в реанимацию, на два дня подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Выписали нас через месяц. А в два месяца у Амира начались судороги, до 40 приступов в день. Мы лечились в детских больницах Казани и реабилитационных центрах. Назначенные врачами препараты облегчают, но не купируют судороги. Амир почти не развивается, не сидит и не ходит. Специалисты Института медтехнологий (ИМТ) в Москве говорят, что сын безнадежен, и готовы ему помочь. Самой мне лечение не оплатить. Муж бросил нас, а я уволрилась, чтобы выхаживать сына. Нас кормят мои родители-пенсионеры. *Лилия Ибрагимова, Татарстан.*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Амира надо госпитализировать для коррекции противосудорожной терапии. После купирования судорог перейдем к восстановительному лечению».

Зоя Кошкина, 1 год, деформация черепа, требуется лечение шлемами-ортезами. 120 тыс. руб. *Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» кампани «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.*

Младшая дочь родилась с нерванной, «шишковатой» головой. Я думала, череп Зои сам выровняется, но к трем месяцам кривизна стала заметнее, справа на лбу появилась выпуклость. В поликлинике врач посоветовал принимать глицин. В интернете я прочитала о лечении деформации шлемами и обратилась в Центр детской челюстно-лицевой хирургии. Специалисты сказали, что можно избежать операции, если срочно начать такое лечение. Но стоимость шлемов слишком высока для нашей семьи с двумя детьми. Я в декретном отпуске. Муж — единственный кормилец. Пока Зоя развивается по возрасту. Очень важно не упустить время, благоприятное для лечения шлемом. *Дарья Голубкова, Москва.*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Деформация нарастает из-за раннего зарастания швов черепа. Благодаря лечению краниальными ортезами-шлемами череп сформируется по заданной форме».

Соня Салаева, 1 месяц, врожденная двусторонняя косопластия, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Супруга проходила обследование во время беременности, и у ребенка обнаружили косопластия. В роддоме диагноз подтвердился: дочка родилась с кривыми стопами. Нам объяснили, что врожденная патология лечится, но нужно срочно обратиться к специалистам. Мы боимся переодеть и купать дочь: кажется, что причиняем ей боль. Нашли ортопеда, которые лечат косопластия методом Понсети, но лечение слишком дорогое для нас. Мы работаем на заводе: я — машинистом, а жена — сортировщицей (она в декретном отпуске). Живем в двухкомнатной квартире с моей матерью и безработным отчимом. Просим вашей помощи. *Игорь Салаев, Тюменская область.*

**Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филиппенков (Ярославль):** «Многоэтапным методом Понсети мы навсегда избавим Соню от врожденной косопластии».

Яна Зайцева, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 213 тыс. руб. *Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 213 тыс. руб.*

Яночку я родила в 38 лет, это мой единственный ребенок. Роды прошли благополучно, но при первом же медосмотре врач нашел отклонения в работе сердца Яны. Назначили терапию, но дефект в сердце так и не закрылся. От страха перед операцией Яна просила врачей еще подождать: а вдруг организм Яны справится? Но на последней консультации врачи сказали, что откладывать уже нельзя из-за риска развития осложнений. Рекомендуют удаляющую операцию. Мне ее не оплатить. Я мать-одиночка. Нас содержит мой отец-пенсионер. Когда Яна будет здорова, она сможет посещать детсад, а я смогу вернуться к работе на заводе. Помогите! *Ирина Зайцева, Удмуртия.*

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

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

Почта за неделю 24. 10. 14—30. 10. 14

получено просьбы — **46**  
принято в работу — **34**  
отправлено в Минздрав РФ — **12**  
получено ответов из Минздрава РФ — **8**

Весь сюжет  
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 48 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 затея понравилась: всего собрано свыше 173,1 млн. В 2014 году (на 30 октября) собрано 1 274 685 592 руб., помощь получили 1403 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — 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.