

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



Месяц без мамы

Нет закона, чтобы детей разлучать с матерями

В «Правонападении» обратилась Вера Старченко, мама четырехлетнего Матвея Алтухова. Матвей — пациент реабилитационного центра «Сделай шаг», но у него не ДЦП, а болезнь Гиршпрунга — врожденная аномалия развития толстого кишечника, проявляющаяся запорами. В результате запора мальчик с каловой интоксикацией оказался в реанимации, где пролежал месяц. Все это время Вера не видела ребенка. Через месяц Матвея маме вернули — совершенно обездвиженного и слепого.

— Я видела других детей с болезнью Гиршпрунга, — говорит Вера. — Они видят и ходят.

Матвей тоже видел и ходил. Если не считать хронических запоров, мальчик развивался нормально. В четыре месяца научился переворачиваться, в шесть месяцев сел, к восьми месяцам самостоятельно вставал и ходил в кроватке.

Проблемы с запорами были, их разрешали при помощи клизм, и пару раз Матвей оказывался в больницах с кишечной непроходимостью, чтобы получить сифонные клизмы.

И вот восьмью месяцев от роду Матвей оказался в Измайловской детской городской больнице №3 (Москва). Вера говорит, что умоляла врачей сделать мальчику сифонную клизму, но врачи отказали. У Матвея началась каловая интоксикация, ему сделали операцию, вывели илеостому, то есть пустили подвздошную кишку прямо сквозь брюшную стенку наружу, минуя толстый кишечник. С началом интоксикации мальчика положили в реанимационное отделение. И с тех пор мама не видела его месяц.

В реанимацию к ребенку родителей не пускали. Сведения о том, как ребенок себя чувствует, сообщали только один раз в сутки. Через месяц, когда Матвея Вера наконец показали, он был совершенно обездвижен, лежал как тряпочка и был слеп. Примерно в таком состоянии мальчик остается и до сих пор, только можно добавить еще, что он, разумеется, не заговорил. Из разговоров с врачами Вера узнала, что в реанимационном отделении ее сын перенес сепсис, гипоксию и отек мозга. На голове у Матвея, по словам матери, были гнойные пролежни.

Консультант «Правонападения», врач клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова говорит, что теперь, к сожалению, практически невозможно установить, виноваты ли врачи Измайловской больницы во всем том кошмаре, который случился с Матвеем. По словам Беловой, болезнь Гиршпрунга — тяжелое генетическое заболевание, осложнения, подобные тем, что случились с Матвеем, возможны. Но состояние отечественной неврологии и культура медицинской документации таковы, что нельзя определить, произошли ли осложнения по вине врачей или вопреки самоотверженным их усилиям.

Иными словами, от каловой интоксикации Матвей мог ослепнуть, а мог и не ослепнуть, мог потерять способность двигаться, а мог и не потерять. Единственный человек, способный свидетельствовать о том, боролись ли врачи за Матвея или наплевали на него, — это могла быть мама. Она могла быть рядом, ухаживать за мальчиком. Мы не знаем, смогла бы мама противопоставить что-нибудь отеку мозга, но уж пролежни на голове она бы точно не допустила. Однако маме не разрешили войти в реанимацию, как и в большинстве случаев в России, в реанимацию к детям не пускают мам.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторова утверждает, что в российский законодательстве не существует ни одного закона, ни одного даже министерского приказа, который запрещал бы допускать мать в реанимационное отделение к ребенку. Разлучить мать и ребенка в самый тяжелый для ребенка момент — это всегда решение врача, как правило, даже не главного врача клиники, а заведующего реанимационным отделением.

Маму принято считать истеричной дурой, которая будет только мешать врачам. Маму не принято считать ценнейшей сотрудницей врача, способной лучше всех ухаживать за ребенком, следить за состоянием ребенка и действиями врачей.

Мы не знаем, что там случилось с Матвеем, мы не смогли этого предотвратить. И это не юридический вопрос, а вопрос нашего варварства.

Операция Даше Гобрусенко оплачена



5 декабря в «Б» и на rusfond.ru мы рассказали историю пятилетней Даше Гобрусенко из Томской области («Новый кондуит», Валерий Панюшкин). У девочки сложный врожденный порок сердца, отсутствует легочная артерия. В полтора года Даше имплантировали кондуит — протез недостающей артерии. Теперь, когда девочка выросла, кондуит жизненно необходимо заменить. Эту операцию готовы провести томские кардиохирурги. У Дашинных родных нет возможности ее оплатить. Рады сообщить: вся сумма (720 тыс. руб.) собрана. Марина, мама Даше, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 5 декабря 63 130 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Б», ГТРК «Томск» и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда испечивающе помогли 26 детям на 13 310 409 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Мальчик со стержнем

Косте Морозову требуется восстановительное лечение



Это никакая не метафора: внутри у Кости самый настоящий стержень, металлическая конструкция, без которой его позвоночник давно бы уже согнулся в бараний рог, все внутренние органы — сердце, легкие, желудок и что там у нас еще есть — сдавило бы, скрутило и просто, скорее всего, убило. Когда Костя родился, врачи говорили, что он не доживет и до двух лет. А он дожил уже до 12 и, прямо скажем, собирается жить дальше. Благодаря тому самому стержню? Не только. У него таких «стержней» — вот тут уже метафора — много.

У Кости редкая болезнь — спинальная амиотрофия Вердника—Гоффмана. Чтобы вы поняли, достаточно объяснить только одно слово: амиотрофия — это атрофия мышц. Отмирает мускулатура ног, головы, шеи... По правде говоря, вылечить саму эту болезнь нельзя. Но жить с ней можно.

Первый, главный, самый прочный Костин «стержень» — это мама, ее зовут Анжелика. Когда хрупкая 56-килограммовая женщина берет на руки 60-килограммового Костю и сажает его, например, в автомобиль... «Я как муравей», — говорит Анжелика, — поднимаю груз больше своего веса». Отец мальчика оказался слабее. Он, узнав о болезни сына, исчез из поля зрения, как будто его и не было. История достаточно типичная, слабый пол, что там...

У Анжелики есть машина, старенькая «девятка». До шести лет мама каждый день возила Костю в бассейн — у них там, в станице Елизаветинской Краснодарского края, много что есть, в том числе и бассейн. Еще мама три года возила сына на ипподром, где ему разрешали кататься верхом на лошади. Все это для укрепления мышц, которые еще не совсем атрофировались.

А в прошлом году Костю пришлось выпрямлять с помощью того самого стержня — металлоконструкции, которую ему имплантировали в спину хирурги из германского города Нойштадта. Вот и еще «стержень» — немецкие врачи (российские не брались, боялись, у них опыта мало). Они не только прооперировали Костю, вытянув его позвоночник на 90 процентов, но еще провели такое лечение, что Костя стал держать голову, двигать шеей, у него окрепли руки. Это уже было в городе Геестахте.

Как-то в Германии Косте разрешили покататься на электрической чудо-

коляске, настоящем трансформере. До этого-то он передвигался только в неудобном кресле на маминой «яге». Костя сразу же научился ездить, более того — гонять, парковаться, разворачиваться и так далее. Покатавшись по клинике, спросил техника: «А можно по улице прокатиться?» Тот ответил: «Конечно, скорее всего, убило». Они не сразу поверили. Мама плакала, а Костя гонял по улице. «Картинка была, — рассказывает Анжелика, — едет по улице довольный Костя, а за ним бежит плачущая от счастья мама... Знаете, с этой коляской нас как будто размагнитили. Раньше-то мы все время вместе были, и вдруг выяснилось, что иногда можем жить каждый сам по себе, самостоятельно!»

Вернулись домой. Пора сказать, что еще у Кости есть дедушка и бабушка, две тети и дядя. И все живут в одной станице. Все вместе они, можно сказать, переделали «под Костю» дом: расширили дверь, соорудили пандус. В общем, он теперь гуляет, ездит с друзьями на кино, волейбол-баскетбол посмотреть. А мальчишки еще и просят покатать...

Да, вот еще — друзья. У Кости их множество, и не только в станице. Некоторые живут в ближних и дальних городах (один даже в Москве), а на лето приезжают на Кубань к бабушкам-дедушкам, но чаще сами говорят, что к Косте. «У нас даже зимой не дом, а прощодной двор», — смеется Анжелика, — а уж летом...»

Еще учителя. Костя учится сразу в трех школах. Одна обычная, 75-я, там он бывает не каждый день. Дру-

У Кости редкая болезнь.

Отмирает мускулатура ног, головы, шеи... Когда Костя родился, врачи говорили, что он не доживет и до двух лет. А он дожил уже до 12 и, прямо скажем, собирается жить дальше

гая — дистанционная. Косте выдан чудо-компьютер «Макинтош», мальчик учится по Skype.

Исть еще художественная школа. «Я туда первый раз пришла одна, — вспоминает Анжелика, — просить за него. Отвечают: конечно, примем, привозите! Я говорю: не приведу, привезу, он ведь колясочник. Ну и что, говорят, пандус для него сделаем! И сделали. Хорошо рисует, хвалит его. А ведь это для него не просто так: рисование — это же постоянная тренировка рук и шеи».

«Нас все поддерживает, у нас такой народ, — говорит Анжелика, — по-моему, Костю вся наша Елизаветка знает (это они так свою станицу для краткости называют). Да что Елизаветка, ваши читатели со всей России помогают!»

Да, пора сказать и об этом «стержне», русфондовском. Ведь операцию в Германии оплатили Косте вы, наши читатели. И электрическую чудо-коляску подарили ему вы. И вот сейчас, когда Косте снова необходимо ехать на восстановительное лечение в город Геестахт, Анжелика снова обратилась к нам за помощью. По адресу. Мы знаем, и Анжелика знает, да и вы сами это знаете: отказать не будет.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КОСТИ МОРОЗОВА НЕ ХВАТАЕТ 657 584 РУБ.

Заведующий клиникой «Хелиос» невролог Ахим Нольте (Геестахт, Германия):

«В течение двух месяцев мы занимались лечением Кости и очень довольны достигнутым результатом: впервые за свою жизнь мальчик получил возможность самостоятельно передвигаться при помощи индивидуально для него изготовленной электрической коляски. У Кости увеличился объем движения в руках, развивается мелкая моторика. В прошлый приезд мальчика мы обнаружили, что из-за ослабления внутренних мышц у него начинаются проблемы с дыханием. Теперь мы планируем провести ему сеансы дыхательной терапии на специальном аппарате. Будем учить Костю самостоятельно пересаживаться из инвалидного кресла и обратно, а также продолжать развивать мелкую моторику. Это важно для большей самостоятельности мальчика, для его независимости».

Клиника выставила счет на €47 956, по сегодняшнему курсу это 3 207 340 руб. Одна московская компания внесла 2 229 756 руб. ОАО «АКБ „Международный финансовый клуб“» внес 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» (Краснодар) перечислили 170 тыс. руб. Таким образом, не хватает 657 584 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Костю Морозова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Костиной мамы — Анжелики Михайловны Морозовой. 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

За чертой

Как дожить до новых квот?

РЕПЛИКА

Арина, Аня, Лиза, Настя, Илья, Артем, Яна — им повезло. Им сделали трансплантацию костного мозга (ТКМ), хотя государственных квот на эту процедуру в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачева (Санкт-Петербург) уже не было. Закончились квоты.

«Горбачевка» выполняет больше всех ТКМ в России. В прошлом году провела 256 ТКМ по квотам и 10 платных. Больше половины пересадили в полтора-два раза больше. И это без учета оплаты поиска неродственного донора (€21 тыс.). Поиск донора в международном регистре давно оплачивают благотворительные фонды, а не государство. Благотворители и родители возмещают затраты на сопутствующие дорогие импортные лекарства, которые не заменить и без которых не обойтись.

Нас уже несколько лет уверяют, что никаких квот не существует. А есть финансирование высокотехнологичной медицинской помощи, есть обяза-

тельное медицинское страхование... Как ни назови, но бюджетное не, страховое ли финансирование лечения — и есть квоты: они жестко зафиксированы по рублевому наполнению и количеству в штуках. Как и положено при дефиците.

В 2014 году Минздрав выделил «Горбачевке» 241 квоту на ТКМ. Они закончились еще в августе. В сентябре добавили еще 10 квот. Но потребности куда выше. Перечисленные мной дети оказались за чертой, не попав и в дополнительные десять. Но ТКМ им провели.

Знаете почему? Для этих детей просто нет иного выхода. Часть затрат, как всегда, покрыли благотворительные фонды, часть — родители, собравшие деньги по миру. И еще часть затрат на пересадку Арине, Илье, Насте, Артему, Ане и Лизе провели по онкологическим квотам, которые тогда еще оставались. Однако онкологическая квота меньше трансплантационной всемерно. И что прикажете делать врачам? Покупать теперь этим детям всемерно меньше лекарств? Или выбирать препараты, которые всемерно дешевле?

Не повезло Васе, Мовлиду, Кате и Абдулаху. Не повезло, потому что они чувствуют себя... лучше других. Состояние здоровья позволило врачам «Гор-

бачевки» рискнуть и отложить этим детям ТКМ на новый год. В расчете на будущие квоты. И в надежде, что эти малыши дотянут до будущих квот.

Но вот вопрос: кто сейчас компенсирует клинике семикратную разницу в цене трансплантационной и онкологической квот для шестерых детей? Это 4 130 400 руб. К этому следует прибавить ТКМ-квоту, которой не хватило для Яны, а пересадка-то состоялась. Это еще 808 500 руб. Итого 4 938 900 руб. Кто сейчас, в декабре, вернет эту сумму, которой хватит, чтобы профинансировать ТКМ для «неуезжих»? Обязательно ли рисковать здоровьем этих детей? Ведь никто не поручится, смогут ли они без пересадки дожить до бюджетного финансирования 2015 года.

Вернуть деньги может только один государственный орган, он формирует квоты и распределяет их по клинике, — Минздрав РФ.

Но министерство молчит. Поэтому Русфонд обращается к министру Веронике Скворцовой:

— Уважаемая Вероника Игоревна, пожалуйста, вмешайтесь. Евгения Забелина, координатор программы Русфонда «Антираковый корпус»

Из свежей почты

Глеб Селиверстов, 6 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 199 900 руб.

Еще внутриутробно Глеб перенес гипоксию. И первую неделю жизни дышал через аппарат. Дочкой попали через месяц. В кроватке малыш лежал, изогнувшись дугой (так силен был мышечный тонус), руки-ноги тряслись. Мы ездили в Трускавец и Польшу, много занимаемся дома — освоили Войта-терапию. Глеб стал эмоциональным, любит книжки, считает до десяти, знает цвета и животных. Говорит нечетко, но знает много слов по-польски. Сидит с опорой. Но перекрест ног сохраняется. Многие процедуры сыну противопоказаны из-за эпилепсии. Приступы стали реже и легче, но купировать их не удается. Мы слышали, что Институт медицинских технологий (ИМТ) берет детей с эпилепсией. Но стоимость лечения для нас слишком велика. Муж военнослужащий. С двумя детьми живем в старом доме с печкой. Елена Селиверстова, Калининградская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужна срочная госпитализация. После купирования приступов научим Глеба ходить, выведем его развитие на уровень обучения».

Оля Борисенкова, 11 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

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

Сразу после рождения дочка я заметила, что ее голова неровная, особенно с правой стороны, затылок «примят». Врачи в поликлинике говорили, что скоро все пройдет, а если и нет — прикроете волосами. Мы прошли семь сеансов у остеопата, но результата не было. В интернете я увидела, что деформацию черепа исправляют резекциями (шлеммами), и обратилась в московскую клинику. Специалисты уверены, что Оле можно помочь. Пожалуйста, помогите оплатить лечение шлеммами! От этого напрямую зависит развитие Оленьки, ее социальная адаптация в будущем. Насколько это важно, знаю по себе: я инвалид детства, у меня сколиоз. Отец Оли нам не помогает. Наше обещание в аварийном состоянии. Живем с мамой-пенсионеркой в одной комнате, вода и туалет на улице. Елена Борисенкова, Смоленская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У девочки признаки затылочной плагиоцефалии. Можно избежать хирургии. Оле помогут краниальные резекции».

Мухаммад Абуев, 3 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

У меня три дочери и сын. Старшие девочки-погодки здоровы, третья родилась глубоко недоношенной. Прогнозы были тяжелыми, я и делала все, чтобы преодолеть задержку в развитии дочки. Она уже ходит в детский сад. Наконец-то появился сын! Мухаммад родился в срок, но с кривыми стопами. Мы обратились к доктору Вавилову, и он сказал, что надо срочно лечить малыша методом Понсети. Помогите оплатить это лечение! Муж — экспедитор по договору, зарабатывает до 25 тыс. руб. Я сижу с детьми. Очень хочу, чтобы сын вовремя начал ходить, рос и развивался, не отставая от сверстников, но из-за постоянных финансовых проблем мы не можем обеспечить ему полноценное лечение. Марет Эльдиханова, Ярославская область. Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы навсегда избавим Мухаммада от врожденной двусторонней косопластики».

Настя Дыбаль, 11 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

Настя любит балетные танцы, упростила меня отдать ее в студию. Пошли мы за справкой для занятий. И вдруг педиатр говорит про шумы в сердце. Обследование выявило врожденный дефект межпредсердной перегородки. Я и не знала, что у дочки порок сердца. В этом году Настя стала бледной и какой-то вечно уставшей. Я думала, что это из-за того, что дочка вступила в подростковый возраст. Оказалось, ее сердце не справляется с нагрузками. Врачи сказали, еще есть возможность закрыть дефект шпатель. Настя забудет о больном сердце, сможет танцевать! Пока она ходит в студию, чтобы посмотреть, как танцуют другие. Помогите оплатить операцию! Я повар в детском саду. Муж работал водителем, летом попал под сокращение и все еще безработный. Татьяна Дыбаль, Удмуртия. Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Насте показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 5.12.14—11.12.14

получено ПРОСЬБ — 59
 ПРИНЯТО В РАБОТУ — 47
 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
 получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 6



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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», 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 затаея понравилась: всего собрано свыше \$177,3 млн. В 2014 году (на 11 декабря) собрано 1 466 549 298 руб., помощь получили 1649 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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.