

## Александр Гранкин,

КОординатор  
информационного  
отдела Русфонда

## Молчание Минздрава

Половина писем в министерство  
остается без ответа

Уже три года Русфонд пересылает неформатные письма с просьбами о помощи в Министерство здравоохранения РФ. Это просьбы оплатить лечение в клиниках, с которыми фонд не работает, просьбы помочь с лекарствами, которые государство обязано предоставлять бесплатно, а также просьбы о помощи взрослым людям. Половина всех пересланных на горячую линию Минздрава обращений осталась без ответа.

Что же касается ответов, полученных из Министерства здравоохранения РФ, то их можно разделить на три категории. Первая — ответы на просьбы о лечении за границей. Неважно, взрослый человек просит оплатить зарубежное лечение или родители ребенка, формулировка одинаковая: для рассмотрения обращения необходимо собрать и представить документы согласно административному регламенту. Документов много, а срок действия, например, медицинского заключения всего три месяца. Человек опускает руки, понимая, что вовремя собрать все бумаги физически невозможно. А ведь плюс ко всем документам должно быть заключение лечащего врача о необходимости лечения пациента за границей, которое ни один врач не подпишет. В разговоре с пациентами или их родственниками врачи, как правило, говорят прямо: «Как я напишу, что российская медицина в вашем случае бессильна? Я завтра же окажусь без работы».

Вторая категория — ответы на просьбы о помощи в лечении детей, больных детским церебральным параличом. В этих случаях ответ чиновника заключается в поручении департаменту здравоохранения того региона, из которого поступила просьба, направить больного ребенка в федеральный реабилитационный центр «Детство» Минздрава РФ. И такие дети действительно получают квоту на реабилитацию в этом единственном государственном реабилитационном центре, находящемся в Московской области.

Третья категория ответов, как и первая, не зависит от диагноза и возраста. Как правило, это поручение региональному минздраву оказать помощь автору письма и направить пациента в федеральную клинику — документ за подписью директора департамента медицинской помощи детям и родовспоможения Елены Байбарыной.

Так отвечает Минздрав. Либо не отвечает вовсе.

В октябре 2014 года представители Русфонда участвовали в заседании секции «Медицина и фармацевтика» совета при правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере. На заседании были подведены итоги взаимодействия Минздрава с благотворительными и иными профильными некоммерческими организациями. Русфонд предложил ввести автоматическую регистрацию писем на горячей линии Минздрава. Простой автоматический ответ вроде: «Ваше сообщение получено, регистрационный номер такой-то». Как в любом интернет-магазине или на портале госуслуг, когда отправляешь, к примеру, показания счетчиков водоснабжения. Нам ответили: «Конечно, нет проблем, подумаем, обсудим. Нам самим так легко будет понять, сколько наших ответов на обращения из Русфонда может потеряться».

Автоматической регистрации почты Минздрава до сих пор нет. И по-прежнему Русфонд независимо от Минздрава регистрирует отправленные в министерство письма и полученные ответы. И размещает эту информацию на rusfond.ru. Родители больных детей заходят на сайт, видят, что их просьба отправлена в Минздрав, и спустя несколько месяцев снова обращаются к нам: может быть, Русфонду ответили из министерства? Вот и Марина Б., мама двухлетнего Андрея, страдающего органическим поражением головного мозга, спрашивает из Алтайского края: «Ждать ли нам помощи? Что написать матери? Ее письмо мы отправили в министерство еще 7 мая этого года. За семь месяцев министерство так и не подарило клинику, где смогли бы помочь ее сыну, ответа нет до сих пор. Русфонд повторно направляет письмо Марины Б. в Минздрав...»

С марта 2013 года Русфонд отправил на горячую линию Минздрава РФ 1137 просьб о помощи. В 565 случаях ответа не поступило.

## Лечение Алеши Кузнецова оплачено



27 ноября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Владимир» мы рассказали историю трехлетнего Алеши Кузнецова («Семейный перелом», Аделаида Сигида). У мальчика врожденное заболевание — несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей.

Алеша перенес несколько переломов, из-за которых левая нога стала короче, а мышцы ног ослабли. Укрепить кости препаратом памидронат и провести мальчику восстановительное лечение готовы в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва). Рады сообщить: вся необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Надежда, мама Алеши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 27 ноября 138 988 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Владимир», «Кубань», «Волгоград-ТРВ», «Адыгея», «Калининград», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 47 детям на 18 860 224 руб.

полный отчет  
http://www.rusfond.ru/sdelano

## Голос сына

Захара Романова спасет лечение в Корее

Захар читает книжки. Настоящие, бумажные. Он глотает их одну за другой, автора за автором. Перечитал и Дюма, и Жюль Верна, и все то, что читали чуть ли не все мальчики и девочки в прежние времена. И что мало кто читает нынче. Особенно нравятся одиннадцатилетнему Захару книги о путешествиях. Да он и мечтает о них. Мечтает стать капитаном дальнего плавания. Но до поры все его путешествия были из Чебоксар в Москву и из Москвы в Чебоксары. А вот однажды все-таки повезло: Южная Корея! Правда, Захар там мало что видел: он был не туристом, а пациентом.

Ирина, мама Захара, говорит, что никогда не слышала голоса сына. Когда родился, что-то шипел, очень слабенько, и тяжело дышал. Она испугалась. Но только через три месяца ребенка положили в больницу, там прямо на глазах у врачей-неврологов у него случился приступ удушья, и только тогда осмотрели его горло и вынесли вердикт — папилломатоз. В гортани постоянно образуются маленькие опухольки, которые мешают говорить и дышать. Ирине сказали: говорить не будет никогда, а потом и дышать перестанет.

Направлений в московские клиники не давали. Тогда Ирина с мужем Сергеем взяли Захара в охачку и поехали в столицу безо всяких направлений. Когда попали в Российскую детскую клинику больницу (РДКБ), врачи вырвали Ирину за то, что «запустила» ребенка, надо было приехать раньше...

В три месяца Захару впервые «отщипнули» папилломы. Он задыхался, но вот голос... Он перестал даже шипеть. Много позже один врач скажет маме, что вместе с папилломой ему тогда «отщипнули» изрядный кусочек голосовой связки.

Тем не менее Захар научился... говорить. Без голоса! Он прекрасно говорит, просто никто его не слышит.

— Как же вы с ним общаетесь? — спрашиваю Ирину. — Я просто его очень хорошо понимаю, — отвечает она. — А когда все-таки не понимаю, он шипит записку. Он вообще очень много и хорошо пишет.

— Ну, а с братишкой как общаетесь?

Дело в том, что у Захара есть младший брат, шестилетний Лука.

— А вот это просто фантастика: Лука понимает Захара абсолютно! По губам и вообще, по-моему, на тепловом уровне. Он у нас переводчик.

Захар учится дистанционно, с помощью компьютера: есть у нас в стране такая замечательная система. Конечно, там уж все зависит от учителей. Но учителя, как правило, такие, что «дистан-



Когда у Захара случился приступ удушья, врачи осмотрели его горло и вынесли вердикт — папилломатоз. В гортани образуются опухоли, которые мешают говорить и дышать

ционные» дети в интеллектуальном плане обгоняют своих «нормальных» сверстников. Вот и Захар такой.

— Но... — вздыхает Ирина, — все-таки память... Сорок наркомов — это сорок наркомов.

— Сорок?! — Даже больше. Мы же в Москву на удаление папиллом ездили несколько раз в год, а это ведь операции под наркозом.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЗАХАРА РОМАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 552 968 РУБ.

Директор Центра голоса «Есон», доктор медицинских наук Хэнтэ Ким (Сеул, Корея): «У Захара респираторный рецидивирующий папилломатоз, стеноз (сужение) передней части гортани. Мальчик страдал из-за сильной одышки и потери голоса. До приезда к нам в центр Захар перенес тридцать одну операцию на гортани в российских клиниках, но остановить развитие болезни не удавалось. В этом году мы уже провели ему четыре курса лечения: микрохирургию гортани с обработкой лазером и внутримышечные инъекции препаратом цидофовир. Состояние мальчика значительно улучшилось. Мы планируем продолжить лечение, чтобы избежать Захара от папилломатоза и восстановить голос. Исходя из нашего опыта, потребуется еще несколько этапов с интервалом в три-четыре месяца».

Клиника выставила счет на 3 209 468 руб. Банк «Международный финансовый клуб» внесет 280 тыс. руб. Телезрители «Первого канала» соберут 2 326 500 руб. А телезрители ГТРК «Чувашия» — 50 тыс. руб. Таким образом, не хватает 552 968 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Захара Романова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Захара — Ирины Геннадьевны Романовой. 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

## Безотцовщина

Матери тяжелобольных детей часто остаются одиночками

## ОТЦЫ И ДЕТИ

Иногда несчастья сплываются людей, иногда разъединяют. В случае с семьями, в которых есть тяжелобольные дети, чаще происходит последнее. О том, почему распадаются такие семьи, кто и что могло бы им помочь, специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ будет рассказывать в нашей новой рубрике «Отцы и дети».

Официальной статистики по поводу того, сколько в России полных семей с тяжелобольными детьми, а сколько неполных, не существует. Но мы уже давно не удивляемся, когда узнаем, что в семьях с детьми, которым мы помогаем, есть только мама.

Не удивляются этому и в реабилитационном центре «Турмалин» (Москва), где помогают детям с особенностями развития.

— Если говорить о семьях, с которыми мы работаем, только в одной из трех есть отец, — отмечает учредитель организации Зинаида Левина. — При этом нужно понимать, что у нас платная помощь, что семьи, о которых мы говорим, весьма благополучные и в финансовом, и в прочих отношениях.

Каждая семья с тяжелобольным ребенком в группе риска. Государство эту проблему не замечает, общественных организаций, оказывающих психологическую и социальную помощь таким семьям, практически нет. Конечно, в идеале необходимо психологическое сопровождение, но нет такой практики. Да и откуда она возьмется, если самим семьям не до этого: все силы матерей обычно уходит на помощь ребенку, а отцов — на зарабатывание денег.

— Никого не хочу обидеть, но мне кажется, одна из причин этой ситуации — инфантилизм российских мужчин, — говорит Зинаида Левина. — Я работала в разных странах, но нигде в таком количестве не распадаются семьи с тяжело больными детьми, как у нас. В странах третьего мира этого не происходит, потому что там часто очень крепки семейные связи. У нас же отцы боятся брать на себя ответственность, уходит от нее.

Ее однофамилица Марина Левина, глава петербургской организации «Родительский мост», помогающей семьям, в которых растут дети с тяжелыми заболеваниями и инвалидностью, считает иначе:

— Это история не о том, что мужчины плохие, а женщины хорошие, а о

том, как семейные пары справляются с испытаниями. В семьях, где есть постоянный диалог, поиск компромиссов, этого не произойдет. К тому же мужчина тяжелее переживает личностный кризис, а если на него накладывается еще и болезнь ребенка, он может не выдержать этой нагрузки. Конечно, каждую историю надо рассматривать отдельно, но я бы не спешила обвинять мужчин.

Вообще во всей этой истории есть довольно шекотливый момент. Решать, быть людям вместе или нет, могут только они сами. И причины распада семей легче всего увидеть в формулировках типа «испугалась трудностей» или «не смог вынести, что внимание переключилось на ребенка». Но, видимо, все несколько сложнее, причины могут быть разными.

Мы не хотим никого обвинять. Мы хотим понять, можно ли помочь супругам, пока они еще вместе. Уход из семьи может быть благом для всех ее членов, но уход от больного ребенка — только беда для всех, потому что страдает душа ушедшего. Даже если он сам поначалу этого не замечает...

Вот об этих проблемах читайте в нашей новой рубрике «Отцы и дети».

## Из свежей почты

Даня Лиходиевко, 3 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 104 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 45 тыс. руб.

Даня родился до срока, в тяжелом состоянии: пострадал от обезвоживания и недостатка кислорода. Месяц его выхаживали в больнице. После выписки сын развивался почти без отставания: переворачивался, уверенно сидел у опоры, вставал на колени, улыбался. Но в десять месяцев начались сильные судорожные приступы. Происходили они каждый день. Даня ослаб, разучился сидеть, стал заваливаться набок, перестал опираться на всю стопу. Он не говорит и почти не понимает речь. Институт медтехнологий (ИМТ) готов принять Даню на лечение, но я не в силах его оплатить. Одна воспитываю двух сыновей. Помогите! Светлана Лиходиевко, Хабаровский край Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Даню необходимо госпитализировать для обследования и подбора противосудорожной терапии».

Саша Трифонов, 4 года, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 107 676 руб.

Внимание! Цена помпы

и расходных материалов 199 676 руб.

Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 42 тыс. руб.

Когда два года назад Саша начал резко худеть, выяснилось, что уровень глюкозы в крови превышает норму в шесть раз. Сын слабел буквально на глазах. Его поместили в реанимацию, стали колоть инсулин. Саша соблюдает жесткую диету, несколько раз в день я ввожу ему нужную дозу инсулина шприц-ручкой. В мае начались резкие скачки сахара. Единственное, что может помочь, — инсулиновая помпа, но сама я купить ее не смогу. Воспитываю сына одна, из-за его болезни не могу выйти на работу. Пожалуйста, помогите! Татьяна Трифонова, Владимирская область Главный областной детский эндокринолог Инна Фролова (Владимир): «Болезнь протекает тяжело, есть необходимость введения инсулина малыми дозами, что невозможно сделать шприц-ручкой. Саше требуется помповая терапия, с помощью которой удастся стабилизировать сахар и избежать осложнений».

Миша Афонин, 3 месяца, врожденная расщелина верхней губы и нёба, требуется операция. 123 400 руб.

Внимание! Цена операции 234 400 руб.

Общество помощи русским детям (СИЛ) внесет 75 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 36 тыс. руб.

Миша родился с расщелиной верхней губы и нёба. Грудное вскармливание было невозможно, пришлось кормить смесью. Не сразу подобрали подходящую соску, и сначала сын почти не прибавлял в весе, его мучили желудочные спазмы. Постепенно мы приспособились, кормление налажилось. Мы нашли клинику, где готовы оперировать Мишу, но квот на это лечение нет, а самим нам его не оплатить. Муж работает автомехаником на заводе, его зарплаты едва хватает на жизнь. Нам очень нужна ваша помощь.

Наталья Афонина, Рязанская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Миши клинический дефект верхней губы, деформация носа, смещение носовой перегородки. Требуется хирургическое лечение — пластика носа и губы».

Маша Сомоварова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 173 774 руб.

Внимание! Цена операции 422 774 руб.

Компания METRO Cash & Carry внесет 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 49 тыс. руб.

У дочки врожденный порок — открытый артериальный проток. Врачи надеялись, что он закроется сам. Маша любит активные игры и танцы, но устает она быстрее других детей, даже при небольших физических нагрузках ей не хватает воздуха. А дефект увеличивается. Нам рекомендуют щадящую операцию — без вскрытия грудной клетки. Ее готовы сделать хирурги Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ, Казань). Но щадящие операции за государственный счет не делаются. Мы с мужем рядовые инженеры, зарплаты небольшие. Пожалуйста, помогите! Татьяна Сомоварова, Ульяновская область Заведующий отделением рентгенохирургии ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань): «Маше требуется срочная операция. Ее можно провести эндоваскулярно с использованием окклюдера — специального устройства, которое закроет дефект. Эта операция дает хорошие шансы на быстрое выздоровление».

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

Почта за неделю 27.11.15–03.12.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 33

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 21

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 9

## 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 79 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 затае поправилась: всего собрано свыше 7,260 млрд руб. В 2015 году (на 3 декабря) собрано 1 375 984 798 руб., по мощью получили 2200 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбигер, 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.