

**Александр Гранкин**КОординатор
информационного
отдела Русфонда

Хроническая недостаточность

Кто поможет, если бесплатные лекарства закончились?

Каждую неделю мы получаем десятки просьб о помощи. Эти письма мы берем в работу при условии, что лечение проводят клиники — партнеры Русфонда, лекарства зарегистрированы в России, нужные средства реабилитации государство не предоставляет, а документы о больном соответствуют нашим требованиям. Но есть просьбы, выполнить которые у нас нет возможности. Например, надо срочно оплатить лекарство для ребенка с орфанным (то есть редким) заболеванием. Такие письма мы пересылаем на горячую линию Минздрава РФ.

Орфанной у нас считается болезнь, которой страдают не более десяти человек на 100 тысяч населения. Это не просто редкие болезни, они еще и хронические, жизнеугрожающие, прогрессирующие. Лекарственное обеспечение семи орфанных заболеваний в рамках программы «Семь нозологий» осуществляется полностью за счет федерального бюджета (это гемофилия, муковисцидоз, гипопитарный нанизм, болезнь Гоше, злокачественные новообразования лимфоидной, кровяной и родственных им тканей, рассеянный склероз, а также препараты для пациентов, перенесших трансплантацию органов или тканей). Во второй группе 24 орфанных заболевания, их лечение обязаны финансировать бюджеты регионов. Есть еще и третья группа болезней, бороться с которыми семьям приходится в одиночку. Например, буллезный эпидермолиз (синдром бабочки). Детей с таким диагнозом в тяжелой форме насчитывается в России не более двухсот. Каждому из них только для ухода за кожей ежегодно требуются миллионы рублей на специальные бинты и мази. Русфонд однажды получил впечатляющий ответ из Минздрава РФ с объяснением, почему финансирование лечения буллезного эпидермолиза не попало ни в одну из первых двух групп. Потому что не лечится. В мире есть много того, что не излечивается. Однако с помощью лекарств и специальных средств ухода можно заживлять раны и обеспечивать больному приемлемое качество жизни, жизнь без страданий. Об этом знают не только больные и их семьи, но даже некоторые врачи. Но пока детям «бабочкам» кроме родни помогают лишь благотворительные фонды. Прежде всего фонд «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки».

Если федеральные «Семь нозологий» весьма надежно защищены госбюджетом, то что делать, когда средств регионов не хватает, а прерывать лечение 24 других орфанных заболеваний опасно для жизни?

В октябре 2016 года в Русфонд обратилась Татьяна М. из Новосибирска. У ее тринадцатилетнего сына Сергея мукополисахаридоз 6-го типа, организм отравляет себя сам из-за отсутствия фермента, отвечающего за расщепление и вывод продуктов жизнедеятельности. Токсины, накапливаясь, нарушают обменные процессы. Единственное спасение — препарат наглазим. Стоимость годового курса почти 60 млн руб., принимать нужно постоянно, по семь флаконов каждую неделю. Так вот, прошлой осенью областной минздрав не закупил препарат на ноябрь и декабрь. В бюджет 2017 года оплата лекарства заложена, и Татьяна просила нас помочь купить лекарство на эти два месяца.

Русфонд не вправе подменять государство, когда оно обязано финансировать лечение орфанных заболеваний в соответствии с законодательством. Просьбу Татьяны мы отправили на горячую линию Минздрава РФ. Тот поручил новосибирскому минздраву выполнить просьбу матери. Однако поручение Москвы Новосибирск не выполнил, ссылаясь на дефицит бюджета. И вот в ноябре дозу наглазима снизили сначала до пяти флаконов в неделю, а потом и до трех флаконов. Мальчику стало хуже. В отчаянии Татьяна обратилась в областной минфин. Напрямую, через электронную приемную. И сработало!

Через трое суток областной минфин официально сообщил Татьяне о выделении денег на лекарство. Оставалось только ждать. И вот 29 ноября необходимое Сергею количество упаковок препарата поступило в городскую детскую клиническую больницу, мальчик снова стал получать жизненно необходимое лекарство в нужных дозах.

В новом году новосибирский минздрав закупил наглазим для Сергея. Пока только на первые три месяца...

В 2016 году Русфонд отправил в Минздрав РФ семь просьб о помощи в оплате лекарств для детей, страдающих орфанными заболеваниями. Ответ получен на шесть обращений.

Деньги Жанны

Вчера, 2 февраля, в Перовском районном суде Москвы прошло предварительное заседание по иску Русфонда к наследникам Жанны Фриске. Напомним, что родственники так и не представили информацию о судьбе большей части денежных средств, которые телезрители «Первого канала» собрали для лечения певицы.

Адвокат Русфонда Алексей Попов сообщил: «Поскольку круг ответчиков по делу не был определен, в судебном заседании приняли участие только представители фонда. В ходе заседания они уточнили исковые требования, попросив привлечь в качестве ответчиков по иску наследников Ж.В. Фриске, информацию о которых предоставил суду нотариус, осуществляющий ведение наследственного дела, — ее родителю Фриске В.Б., Фриске О.В., а также ее сына Шпелелева П.Д. Просьба Русфонда была удовлетворена судом: названные лица привлечены к участию в деле. В целях предоставления ответчиком информации для ознакомления с исковым заявлением суд решил продолжить подготовку к рассмотрению дела 28 февраля 2017 года».

Что такое дом

Двухлетнего мальчика спасут лекарства



У Деметрия Чеусова из Дмитровска Орловской области миелоидная саркома — редкое злокачественное заболевание. Единственный шанс на спасение — трансплантация костного мозга (ТКМ). Но полностью совместимого родственного донора для мальчика нет, а искать неродственного уже нет времени. Донором станет папа Деметрия, а сразу после ТКМ ребенку потребуется мощная поддерживающая терапия. Но денег на эти дорогие лекарства у его родителей нет.

На долю этой семьи выпало много несчастий, но Ирина, мама Деметрия, рассказывает о них спокойно, только один раз не выдержит, заплачет. Умер первый раз не выдержит, заплачет. Тяжело заболела сама Ирина — рассеянный склероз, сейчас она в ремиссии. Пожар уничтожил квартиру. И это было еще до болезни Деметрия. Вот тут она и сорвется, когда скажет: «Демеша не знает, что такое дом. Знает, что такое больница, палата, а что такое дом — нет».

Через несколько лет после смерти мужа Ирина встретила Артема. Они поженились, Насте, дочке от первого брака, он стал папой. Об общем ребенке мечтали восемь лет. И вот сбылось. Казалось, что с рождением Деметрия все горести остались позади. Но главная беда только подступала.

В десять месяцев у Деметрия на руке появилось темное пятнышко. Сначала подумали, что просто где-то ударились. Шли дни, а сынишка не сходил, Деметрия отвезли в Орел, в детскую областную больницу, там его обследовали, но ничего особенного не обнаружили, поставили диагноз «пигментная крапивница». К тому времени у мальчика появились похожие пятна на ноге, на лице. А потом начались сильные боли в области предплечья. Деметрия вновь обследовали: аллерголог, кардиолог, невролог и гематолог. В итоге пришли к заключению, что у мальчика вывих плеча. Наложили гипс, Деметрий промучился без сна всю ночь. На следующий день гипс сняли. А еще через месяц малыш уже не мог встать на ноги и кричал от боли. На шею у него появилась шишка размером с перепелиное яйцо. Сделали пункцию — и обнаружили бласты, опухолевые клетки. Только тогда был поставлен окончательный диагноз «миелоидная саркома» — злокачественная опухоль.

Начали химиотерапию, провели несколько блоков лечения. Спустя полгода

снова обследовали, врачи сказали: «Все чисто». Выписали. А вскоре на теле мальчика появились красные точки, как комариные укусы: болезнь вернулась. Как объяснили врачи, единственное, что может теперь помочь Деметрию, — пересадка здорового костного мозга. Родителям помогли связаться с петербургским НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Было принято решение, что донором для Деметрия станет его отец.

Теперь поиск доноров костного мозга начинают с Национального регистра имени Васи Перевощикова. Если здесь не найдут, то проверяют регистры международных. Но состояние Деметрия такое, что времени на поиск неродственного донора просто нет. Поэтому мальчику проведут гаплогенетическую ТКМ — от отца. Это один из наиболее опасных видов трансплантации, потому что родители совместимы с ребенком максимум наполовину. Но выбирать уже не приходится.

Болезнь сына изменила жизнь всей семьи. Артем уволился и приехал к Ирине с Деметрием в Петербург. Готовится стать донором для сына и ищет работу. А Настя, старшая дочь, ушла из школы, поступила в колледж и учится на парикмахера. Родители пытались отговорить девочку, но она была непреклонна: «Нам нужны деньги, мне надо скорее получить профессию, я не могу больше сидеть у вас на шее». «Ну почему же на парикмахера?» — недоумева-

Времени на поиск донора нет. Поэтому Деметрию проведут родственную трансплантацию — пересадят папин костный мозг
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

ла Ирина. «Мама, ну как ты не понимаешь, на это всегда будет спрос, — отвечала дочь. — Вот выльчим Деметрия, тогда, может быть, еще куда-то пойду учиться». Деметрий за последний год — половину своей жизни — привык к больницам. Здесь начал ходить и говорить. Он общительный и терпеливый. И немножко ревнивый. Когда мама соседя по палате отлучается и тот начинает плакать, Ирина подходит к мальчику, гладит по голове, успокаивает. Деметрий на всякий случай напоминает соседю: «Это не твоя мама, а моя, Демешина!»

После трансплантации Деметрию понадобятся лекарства — эффективные и дорогие. Иммунитет ребенка будет на нуле, и любой вирус или грибок может перечеркнуть все лечение. Подобное уже случалось после химиотерапии: тогда Деметрий заболел пневмонией, был на грани жизни и смерти. Лекарства должны помочь прижиться пересаженным клеткам и защитить мальчика от инфекций. Но государственной квотой они не покрываются, а денег на них в семье Чеусовых нет.

Помочь можем мы с вами. И тогда Деметрий наконец узнает, что такое дом.

Артем Костоковский,
Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДЕМЕТРИЯ ЧЕУСОВА НЕ ХВАТАЕТ 960 580 РУБ.

Заведующая отделением трансплантации костного мозга НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «У мальчика весьма редкое злокачественное заболевание системы кроветворения, при котором лейкозные клетки локализуются в тканях кожи. После химиотерапии была достигнута ремиссия. Но возник ранний рецидив. Поскольку течение болезни неблагоприятное и агрессивное, единственный вариант излечения — ТКМ. Сейчас малыш прошел курс высокодозной химиотерапии, затем состоится пересадка клеток от папы, так как времени на поиск неродственного донора нет. В период после ТКМ мальчику необходима мощная сопроводительная терапия препаратами, которые государство не оплачивает».

Стоимость лекарств 1 005 580 руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 960 580 руб.

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

Экспертная группа Русфонда



Под защитой

Итоги работы правозащитного проекта в 2016 году

РУСФОНД.ПРАВО

Проект «Русфонд.Право» создан для защиты интересов детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, детей-инвалидов, детей с особенностями развития. Финансирование проекта осуществляется на средства президентского гранта, предоставленного общественным движением «Гражданское достоинство». Таким образом, на государственные деньги мы боремся с халатностью и безразличием государственных чиновников.

За прошедший год к нам поступило 136 просьб о помощи из 39 регионов России. Юристы проекта провели 501 консультацию, отправили 170 обращений и жалоб в профильные ведомства и прокуратуру, приняли участие в 15 судебных процессах.

Половина обращений касалась жилищных вопросов — главным образом отказов в предоставлении гарантированного государственного жилья детям, оставшимся без попечения родителей. Ряд таких дел до сих пор находится в работе, но большинство из них удалось добиться положительного результата в суде или внесудебным порядком. Из последних новостей:

сирота Валерий М. получил квартиру в Железнодорожке, где он жил и учился. А 15 декабря прошлого года в Русфонд пришло письмо из правительства Ростовской области, в котором сообщалось, что наша подопечная Вика Веретельник будет обеспечена положенным ей по закону жильем в первоочередном порядке.

Значительная часть просьб о помощи касалась вопросов, связанных с невыплатами детям-инвалидам и детям-сиротам пособий, пенсий и компенсаций. Несколько обращений пришло от родителей, детям которых отказали в предоставлении положенных по закону лекарств. Ряд просьб о помощи был связан с врачебными ошибками, постановкой неверных диагнозов, с нарушением права на всеобщее и доступное образование, с отказом в заключении договора о приемной семье.

В минувшем сентябре мы завершили работу над сборником судебной практики в сфере защиты прав и интересов детей, оставшихся без попечения родителей. Сборник был издан совместно с партнером проекта — благотворительным центром «Соучастие в судьбе». В нашей стране несколько лет действует федеральный закон «О бесплатной юридической помощи». Однако

такая помощь со стороны государства предоставляется незначительной категории граждан и по небольшой категории дел, — говорит руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе» Алексей Головань. — Платная юридическая помощь для большинства граждан по-прежнему недоступна. Работа по проекту «Русфонд.Право» показала огромную востребованность квалифицированной юридической помощи по вопросам защиты прав и интересов детей. Принципами нашей работы являлись компетентность и последовательность. Меня радует, что люди доверяют проекту. Мы постараемся оправдать это доверие и дальше. Проект продолжается».

Мария Дармина,
координатор проекта
«Русфонд.Право»

В 2017 году проект «Русфонд.Право» продолжает свою деятельность на средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением президента Российской Федерации от 5.04.2016 №68-п и на основании конкурса, проведенного движением «Гражданское достоинство».

В rusfond.ru/pravo
весь сюжет

Из свежей почты

Алина Исраилова, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 128 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 71 тыс. руб.

Алина родилась раньше срока, сама не дышала. Полмесяца ее выхаживали в реанимации. После выписки дочка хоть и с отставанием, но развивалась. А в два года разом утратила все навыки, перестала реагировать на окружающих, начались эпилептические приступы. Мы узнали об Институте медтехнологий (ИМТ), обратились туда, дочке подобрали противосудорожную терапию. Оплатить лечение помогли ваши читатели, спасибо! Алина окрепла, говорит короткими фразами и понимает речь, а вот память очень плохая. Ходит неуверенно, себя не обслуживает. Лечение нужно продолжать, но оплатить его мы не в силах. Живем в общежитии, у меня мизерная зарплата, муж без постоянной работы. Дарима Мункуева, Красноярский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Алину необходимо госпитализировать для продолжения лечения. Надо укрепить ее мышцы, улучшить координацию движений, развить мелкую моторику, речь и память».

Настя Кришталенко, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 100 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 55 тыс. руб.

Дочка заболела в два года. Болезнь протекала тяжело: постоянные скачки уровня сахара вызывали слабость, тошноту, резко упало зрение. Уколы инсулина не помогали. Только установка инсулиновой помпы в 2014 году помогла избежать развития осложнений. Сейчас Насте гораздо лучше. Но расходные материалы к помпе заканчиваются. Они стоят дорого, у нас нет возможности их покупать. У мужа только временные заработки. Пожалуйста, помогите! Валентина Горлач, Белгородская область

Эндокринолог Эндокринологического научно-образовательного центра Елена Титович (Москва): «Помощью инсулинотерапии помогла частично компенсировать диабет. Для предупреждения развития тяжелых осложнений Насте нужно продолжить эту терапию».

Коля Вилков, 4 года, деформация губы, носа и челюсти, требуется комплексное лечение. 200 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 241 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 41 тыс. руб.

Коля родился с полной расщелиной губы и неба. Перенес три сложные операции. Зубы у него растут криво из-за деформации челюсти, носовая перегородка искривлена, дышит он с трудом. И говорит невнятно. Для подготовки к завершающей операции — пластике альвеолярного отростка — необходимо расширить верхнюю челюсть с помощью ортодонтических аппаратов. Установку первой расширяющей пластины мы оплатили, но лечение предстоит долгое, сложное и дорогое. Дальше платить мы не в состоянии, просим помощи. Я работаю на фабрике, муж преподаватель в вузе. Светлана Черкунова, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо ортодонтическое лечение с использованием съемных аппаратов. Требуется Коле и логопедическое лечение в стационаре».

Маша Терехова, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 217 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 72 тыс. руб.

Глядя на Машу, не подумаешь, что у нее проблемы с сердцем. Наша малышка веселая и активная, учится говорить. Страшный диагноз нам поставили в восемь месяцев: врач услышал у дочки шум в сердце и направил на УЗИ. Оказалось, у Маши порок сердца, дефект межпредсердной перегородки. За последние месяцы дефект увеличился вдвое. Надо оперировать, лекарства не помогут. Томские кардиологи готовы закрыть дефект щадяще, не вскрывая грудную клетку. Маша легко перенесет такую операцию. Но оплатить ее мы не можем, с двумя детьми живем на зарплату мужа-инженера. Ирина Терехова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Маше требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и сможет активно развиваться».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подобрости.na.rusfond.ru).

Почта за неделю 27.01.17–02.02.17

получено просьб — **53**
принято в работу — **48**
отправлено в Минздрав РФ — **5**
получено ответов из Минздрава РФ — **5**

В rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подобрости.na.rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 9,225 млрд руб. В 2017 году (на 2 февраля) собрано 155 362 807 руб., помощь получили 119 детей, прооперировано 682 потенциальных донора для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амблдер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроидо rusfond.ru/app
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