



«Почему ваша дочка кривляется?»

Киру Каляганову спасет серия операций

На первый взгляд пятилетняя Кира из Ульяновска почти ничем не отличается от своих сверстников. Светловолосая, худенькая, большеглазая. Только уголок губ слева слегка изогнут — вроде бы капризно. Но вот Кира пытается заговорить — и лицо искажает болезненная гримаса. Становится ясно: девочка страдает, у нее беда.

— Когда едем в маршрутке или гуляем на детской площадке, — говорит Елена, мама Киры, — кто-то из знакомых взрослых обязательно строго спросит: «Почему ваша девочка все время кривляется?» А она не кривляется, у нее паралич...

Киру — долгожданный ребенок. Всю беременность Елена чувствовала себя хорошо, обследования подтверждали: у плода никаких отклонений нет.

Киру родилась в срок. И сразу же врачи обнаружили у нее опухоль на левой стороне лица и шеи. Поставили диагноз «лимфангиома».

— Мне объяснили, что это доброкачественная опухоль лимфатических сосудов, — рассказывает Елена. — Когда ребенок подрастет, ее нужно будет удалить. Выписали из роддома с рекомендацией наблюдаться в областной детской больнице Ульяновска. Мы наблюдались, делали УЗИ каждую неделю.

Киру только-только исполнилось три месяца, когда ее прооперировали: опухоль стремительно росла, захватила не только шею, но и плечо.

— Я увидела дочку вскоре после операции и сразу поняла, что случилось страшное: левый глаз у нее не закрывался, рот был перекошен, — продолжает Елена. — На все вопросы врачи отвечали, что это обыкновенный послеоперационный отек, все пройдет, тревожиться не о чем. Сердились, что я к ним пристаю. Я сама себя пыталась успокоить — врачам ведь хочется верить...

Но отек не проходил, и по настоянию Елены малышку осмотрела невролог из городской детской больницы №1. Та — в частной беседе, почти по секрету — сказала, что при удалении опухоли, скорее всего, был поврежден нерв и теперь у девочки лицевой паралич.

Елена добила, чтобы Киру госпитализировали в отделение детской неврологии. Там повреждение нерва не подтвердили, настаивали, что девочка пока просто не восстановилась после операции.

Елена не верила и продолжала обивать пороги больниц. И в августе, спустя пять месяцев после операции, врачи все-таки диагностировали паралич лицевого нерва. — Они сказали, что уже поздно, — Елена, вспоминая, с трудом сдерживает слезы, — ничего уже сделать нельзя. Но я продолжала искать врачей, которые возьмутся лечить дочку.

Опухоль по-прежнему росла, но Елена, испуганная последствиями первой опера-



Киру предстоят сложнейшие, поистине ювелирные этапные операции, которые должны восстановить подвижность лица
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОВОПА

ции, ульяновским врачам уже не доверяла и повезла дочку в Москву, в детскую больницу имени святого Владимира. Тогда удалось получить госквоту на лечение. После длительного курса терапии, за которым последовала операция, с опухолью удалось справиться. Во всяком случае, внешне

она больше не проявляется. Но паралич, сковавший левую сторону лица, остался.

Левый глаз у Киры закрывается наполовину, слезоотделение нарушено, глаз пересыхает, поэтому приходится постоянно закапывать увлажняющий раствор. Зубы с левой стороны растут неправильно, глотать Киру трудно, девочка ест только мягкое и протертое, и из-за этого у нее уже нарушено пищеварение. И речь страдает — Киру говорит невнятно, занятия с логопедом почти бесполезны, потому что левая

часть лица обездвижена. Попытки произнести слово более четко воспринимаются теми, кто не знает о Кириной беде, как гримасничанье.

— Подружек у Киры нет, она все больше замыкается в себе, — говорит Елена. — В детском садике держится рядом с воспитательницами. Хочет общаться, но уже понимает: она не такая, как остальные дети. Одно время мы ходили в кружок при школе искусств, но этой все время смотрели на Киру, мамы спрашивали, что с ней такое. Неприятно, и мы перестали...

Недавно Елена нашла наконец клинику в Ярославле, где ее дочке готовы помочь. Предстоят сложнейшие, поистине ювелирные, дорогие этапные операции, которые должны восстановить подвижность лица, — пересадка мышц и нервов с бедра. Нужно спешить: Кира быстро растет, с каждым месяцем шансы на удачный исход лечения уменьшаются.

Елена воспитывает Киру и ее трехлетнюю сестренку Милану одна. Бывший муж помогает, но этой помощи хватает лишь на оплату детского сада и покупку одежды для девочек. Самой Елене денег на операцию ни за что не собрать.

У Киры впереди целая жизнь. Какой она будет — зависит от нас с вами, друзья.

Роман Сегичин,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ КИРЫ КАЛЯГАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 705 650 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Киры последствия удаления доброкачественной опухоли головы и шеи слева — паралич трапецевидной мышцы лица и языка. У нее не закрывается левый глаз, она не может нормально есть, с левой стороны нарушен рост зубов. Кира плохо говорит, окружающие ее не понимают. Паралич портит и внешний вид девочки, скоро начнутся психологические проблемы. Помочь Киру может только хирургическое лечение. Суть его заключается в подшивании к поврежденному нерву фрагмента нерва неповрежденного с целью восстановления связей с центральной нервной системой. Для этого мы пересадим лоскут стройной мышцы бедра. Надеюсь, нам удастся вернуть Киру к нормальному образу жизни.

Стоимость лечения 748 650 руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 705 650 руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Киру Каляганову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Киры — Елены Владимировны Калягановой. 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 (подробности на rusfond.ru).



Экспертная группа Русфонда

НКО как фабрика добра, или Способ превращать душевные порывы в производство

Сегодня мы открываем новую рубрику «НКО — фабрика добра». Мы в Русфонде с самого начала рассматривали свое дело как производство услуг для читателей „Ъ“. С виду это производство совсем не похоже на завод. Но если заглянуть внутрь, то Русфонд, как и любой благотворительный фонд, любая НКО — это предприятие, фабрика. Фабрика добра. В самом прямом — вещном смысле. Добро как лекарство или инвалидная коляска, или компьютер с Брайлем для слепого, или плата за лечение, которое не оплачивает государство. Добро как продукт производства. И тогда все, что необходимо для организации этого производства, начинается подчиняться экономической логике, а инструменты для его оценки не надо даже выдумывать. Они широко известны, следует только понять их и освоить ради развития своей фабрики добра.

Мы намерены рассказывать о становлении отечественных НКО и фондов, их опыте государственно-частного партнерства (ГЧП) и проблемах развития. Нам интересен и опыт международный. Ждем ваших предложений, друзья. А сегодня — рассказ президента Русфонда Льва Амбиндера о встречах с генеральным директором Института Гуттмана (Барселона, Испания) Жозепом Марией Рамиресом. Его всемирно известная клиника нейрореабилитации основана 52 года назад в качестве НКО.

Кто придумал Институт Гуттмана

Мы познакомились на слушаниях в Общественной палате РФ на дискуссии о ГЧП. Жозеп Мария Рамирес рассказывал об организации сотрудничества его клиники с властями Каталонии и Испании, а я — об ограничениях ГЧП у нас, когда в роли частной структуры выступают наши НКО. Доктор Рамирес пригласил меня к себе в Барселону, и я приехал.

Институт Гуттмана сегодня — это крупный больничный комплекс на окраине столицы Каталонии. Команда из 430 профессионалов. Годовой бюджет — свыше €20 млн, в том числе 70–75% — это платежи государства в рамках ГЧП. 150 кой-

ко-мест плюс 70 мест для амбулаторных взрослых пациентов и 40 для детей. Ежегодно Институт Гуттмана принимает до 4,5 тыс. пациентов, в том числе до 900 пациентов — в режиме госпитализации.

Эта клиника появилась в Барселоне случайно. Ее придумал каталонец Пильермо Гонсалес Пильей. После тяжелой автокатастрофы в 1958 году семья отправила его, разбитого параличом рук и ног, в Англию к доктору Людвигу Гуттману, лучшему нейрохирургу и нейрофизиологу, создателю всемирных Паралимпийских игр. Пильей провёл там год. Он не начал ходить, но его научили жить заново: обслуживать себя, предупреждать осложнения. Он вернулся с идеей создать на родине такой же центр — у него были деньги. Пильей решает, что это будет некоммерческий фонд. Он отправляет на стажировку к Гуттману команду медиков во главе с ортопедом Мигелем Сарриасом Доминго, а в центре Барселоны приспособляет под институт здание старого госпиталя. В 1965 году на открытие он приглашает Гуттмана, тот приезжает — и узнает, что барселонцы в его честь назвали институт.

Сарриас руководил Институтом Гуттмана первые 25 лет. Ортопед Рамирес стал его преемником. В моих глазах это такая же история, как и рождение института, — такая же случайность. В том смысле, что власти не принимали в ней никакого участия. Уже при Сарриасе институт пользовался большой популярностью. Но финансово он едва выживал. Когда Сарриас пригласил молодого Рамиреса, он, похоже, больше всего думал о его дипломе MBA высшей школы бизнеса ESADE. И доктор Рамирес не подвел: за пару лет он сделал институт финансово преуспевающим.

Но как при франкистском режиме могла выжить НКО-клиника?

И все-таки это НКО

— Как стала возможной в тоталитарной Испании регистрация Института Гуттмана в качестве НКО? — спрашиваю я у доктора Рамиреса.

Оказывается, это часть каталонской истории — отдельной от Испании, как считают в Барселоне. И любые власти страны свыше 100 лет вполне прагматично принимают каталонские общественные реалии. Франко не был исключением.

В конце XIX века, с индустриализацией Каталонии, возникают объединения работников, которые создают свои больницы, дома престарелых, школы. Эти профсоюзы сумели поставить дело так, что хозяева тоже делали взносы за работу, а новые учреждения оставались общественной собственностью. Не частной и не государственной, впрочем, государственных клиник в конце XIX века тут совсем не было. Были монастырские госпитали и частные, где лечили богатых. Способность общества создавать социальные структуры без опоры на государство доктор Рамирес называет самой важной характеристикой каталонцев.

Когда в 1932 году Каталония стала автономией, новая власть решила, что для общего блага следует опереться на действующие общественные структуры, а не строить новые государственные. И сделала общественные больницы своими подрядчиками, провозгласив право на бесплатную медицину для всех. Когда в 1939-м Франко ввел в Испанию систему соцобеспечения и здравоохранения на манер Бисмарка, доступ к здравоохранению получили только работники. Остальные испанцы не имели этого права вплоть до 1970-х годов. В отличие от Каталонии.

Вообще-то государство все равно, с кем работать, считает Рамирес, — с коммерческой клиникой или с Институтом Гуттмана. Но людям не нравится, когда какой-то акционер зарабатывает на них деньги. Человек получает государственное обслуживание, потому что платит налоги. А что если эти налоги идут на обогащение какого-то дяди? Обществу не понравится. Вот почему в Каталонии огромное значение имеют НКО.

Как это работает в Каталонии

Поскольку все НКО преследуют цель общественного блага, они находятся под контролем государства. И когда по одну сторону — организация не-профит со своими услугами, а по другую — государство, которое в этих услугах нуждается, самым естественным является ГЧП.

— Разве не лучше для государства государственная же клиника, а не НКО? — спрашиваю я.

— Госучреждения обходятся намного дороже частных, таких как мы. Об этом го-

ворят все исследования. Частные организации — более эффективная модель. Тот же сервис за меньшие деньги. Если бы мы стали частью госструктуры, мои врачи и медсестры работали бы меньше, а получали бы больше. Но им тут нравится. Если бы они зарабатывали на тысячу-полторы евро больше, это бы не компенсировало им то ощущение счастья, которое они испытывают здесь. Есть прекрасные государственные госпитали. Но здесь у людей больше возможностей для инициативы и роста.

Барселонские НКО работают по модели организации здравоохранения, которую в Испании зовут каталонской. Она держится на трех китах. Первый — планирование, государство строит планы совместно с НКО. Второй кит — страховщики «Кат-Салют» (CatSalut), оплачивающие государственное здравоохранение, не зависят от плановиков. Но финансируют они лишь плановые расходы. И третий — исполнители. Плательщики без разницы, государственный это исполнитель, коммерческий или НКО. Ему надо получить максимум качества за минимум денег. В стране мало госпиталей типа каталонских НКО. Есть коммерческие клиники, они работают по этой модели на государство. Но в Каталонии самые преуспевающие — НКО.

И напоследок

Чему учит опыт Института Гуттмана?

Толерантности властей — в итоге они имеют в лице Института Гуттмана высшее качество нейрореабилитационных услуг в стране по тем же тарифам, что и в своих госпиталиях. Профессионализму сотрудников НКО — без него нет свободы творчества в Институте Гуттмана и свободы предпринимательства. Я еще не сказал, гендиректор Рамирес ежегодно заказывает не один — положенный по закону, а три аудита. Его электронные отчеты с ежедневными десятками наблюдений о каждом пациенте приводят в пример в европейских университетах. Кстати, больше всего иностранных пациентов у Рамиреса как раз из России.

Нам всем бы так.

Весь сюжет
rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Ангелина Мясоедова, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 137 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 62 тыс. руб.

Дочка с первых месяцев отставала в развитии, в полгода ей поставили диагноз ДЦП. Мы сразу же занялись лечением Ангелины, в результате она начала переворачиваться, появился шаговый рефлекс. А в два года у Ангелины случились судороги. Ей назначили противосудорожные препараты, судороги исчезли, но в результате побочных действий лекарств дочка утратила все навыки. А нынешней зимой судороги возобновились. Сейчас приступы удалось снять, но дочка плохо держит голову, не сидит, не двигается и не говорит, хотя узнает нас, улыбается, слушает сказки. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва)! Самым лечением не оплатить: у настрое детей, муж работает на стройке. *Любовь Васильева, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Ангелина нуждается в госпитализации для обследования и подбора противосудорожной терапии. Надо добиться длительной ремиссии. Это даст возможность начать реабилитацию».

Аня Судьина, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 102 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрители ГТРК «Псков» соберут 31 тыс. руб.

Аня болеет диабетом уже девять лет. Инсулиновая помпа, которую вы нам приобрели, стала просто спасением. Теперь у дочки уровень сахара в пределах нормы, она лучше себя чувствует, ходит в танцевальный кружок и учится хорошо. Но расходные материалы к помпе заканчиваются, в нашем Минздраве обещают их закупить только через полгода. Все это время придется пользоваться шприц-ручками, и мы опасаемся, что сразу обострятся осложнения. Пожалуйста, помогите нам, у нас с мужем доходы мизерные, а Анина пенсия уходит на покупку лекарств. *Ирина Судьина, Псковская область*

Эндокринолог Детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков): «На фоне помповой инсулинотерапии удалось нормализовать уровень сахара и улучшить состояние девочки. Необходимо продолжить данный вид терапии».

Максим Комаревцев, 9 лет, врожденная двусторонняя косоплатность, рецидив, требуется лечение. 102 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 49 тыс. руб.

У сына врожденная косоплатность, лечим его с рождения. Ноги малышу гипсовали, потом провели рассечение сухожилий, затем нужно было носить брейсы, чтобы закрепить результат. Но сын не хотел их носить, плакал, снимал, в итоге сломал. Через год стопы снова стали подворачиваться. Мы заказывали специальную обувь, делали массажи, ходили на плавание. Но дефект остается: Максим спотыкается, на носочках или пятках стоять совсем не может. Мы обратились в ярославскую клинику, где успешно лечат косоплатность. Но лечение платное, а у нас совсем нет денег: родился второй сын, я не работаю. Помогите! *Ольга Ромашова, Кемеровская область*

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Рецидив произошел на фоне роста ребенка. Необходимо повторное лечение: курс этапных гипсовых, затем транспозиция (перемещение) сухожилия».

Рома Кошко, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 268 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 71 тыс. руб.

Этой зимой у сына случился приступ: он обледенел, покрылся испариной и стал задыхаться. Его на скорой отвезли в больницу. Кардиограмма показала, что у Ромы брадикардия — снижена частота сердечного ритма. Мы обратились в Томский НИИ кардиологии. Рому обследовали и обнаружили у него деформацию сердечной мышцы и большой дефект межпредсердной перегородки. Врачи сказали, что операция нужна в ближайшее время, иначе неизбежны серьезные осложнения. Рома быстро устает, у него бывают приступы сильного сердцебиения, и появляется сынева вокруг рта. Самую операцию не оплатили. Я дома с детьми, муж — инженер. Старший сын учится во втором классе. Помогите! *Екатерина Кошко, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Роме требуется эндоскопическое закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 05.05.17–11.05.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **40**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **35**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

ВСЕ СЮЖЕТЫ
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, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 9,723 млрд руб. В 2017 году (на 11 мая) собрано 652 725 755 руб., помощь получили 905 детей, протипировано 3073 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медианаменеджер 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 андроида rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00