

**Ольга Алленова,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ „Ъ“

Барьерная среда

Родителям сложно добывать инвалидность для своих детей**НКО добились от государства упрощения процедуры получения инвалидности для детей, однако это не сильно упростило жизнь их родителям.**

У Гульназ двое детей с муковисцидозом. Это неизлечимое генетическое заболевание. Чтобы получить пенсию по детской инвалидности и как-то жить, Гульназ нужно дважды в год ходить с детьми на медико-социальную экспертизу (МСЭ). У нас в стране и взрослым, и детям с неизлечимыми заболеваниями приходится каждый год доказывать чиновникам МСЭ, что они уже не смогут выздороветь. НКО давно добивались, чтобы процедура установления инвалидности и переосвидетельствования была упрощена. В декабре 2017 года они рассказали об этом президенту, а в марте правительство приняло постановление об упрощении процедуры для детей. Детям с прогрессирующими генетическими заболеваниями теперь не нужно продлевать инвалидность каждый год, достаточно получить ее один раз до 18 лет. Муковисцидоз входит в этот список. Но у чиновников в Татарстане свои правила. На жалобу Гульназ в главное республиканское бюро МСЭ ответили, что муковисцидоз бывает разных форм, и раз у ее дочери «легкая» форма, то инвалидности ей достаточно на год. А потом все заново. «Очень тяжело два раза в год все это проходить с двумя детьми», — написала Гульназ в Общественную палату (ОП) России. — Помогите, пожалуйста. Я уже не знаю, куда обращаться. Может, в прокуратуру? Нарушают ведь закон».

Таких обращений в ОП РФ сотни. Некоммерческая организация «НИЦ „Особое мнение“» изучила 822 обращения, касающихся установления инвалидности. Более 40% жалоб поступило от родителей детей-инвалидов, притом что доля детей в общем количестве инвалидов в РФ не так уж велика — 5,4%. Около 30% родительских жалоб — как раз об отказах установить инвалидность.

Такое ощущение, будто в России двоевластие: правительство принимает прогрессивные нормативные акты, а чиновники на местах делают все, чтобы эти законы не работали.

Из Москвы за прошедшую неделю в ОП РФ поступило восемь родительских жалоб, в которых речь идет либо об отказе в установлении инвалидности на длительный срок, либо об отказе в инвалидности в принципе. У шестилетнего Артема ювенильный хронический полиартрит, но в районном бюро МСЭ Москвы ему отказали в инвалидности, а значит, в бесплатном лекарстве. Мать нашла деньги и купила сыну препарат. И чиновники МСЭ сказали ей, что инвалидность не дадут, потому что «сын в хорошем состоянии». Другими словами, хочешь получить инвалидность — не вытязивай ребенка: пусть он умирает, зато чиновники поверят. Аrine год, у нее Spina bifida, инвалидность дали на год. Может быть, чиновники считают, что ребенок с таким диагнозом сможет бегать и прыгать? Шестилетний Богдан с тяжелой формой аутизма и органическим поражением головного мозга не разговаривает, ходит только в памперсах, ему нужен постоянный присмотр. Сейчас мать готовит Богдана к очередному походу в МСЭ — в надежде, что там правительственное постановление уже читали.

Эксперты «Особого мнения» в октябре закончили исследование причин, из-за которых родителям сложно добывать для своих детей инвалидность. Около половины педиатрических бюро МСЭ России, несмотря на предварительную запись, не избавились от очереди: 34% родителей рассказали, что им пришлось ждать приема от 30 до 60 минут. Чаще всего в числе неудобств родители называли усталость ребенка, отсутствие парковок для инвалидов, а также игровых комнат для детей и... кулеров с водой. В некоторых регионах (например, в Вологде) граждане с детьми добивались до МСЭ от трех до шести часов.

Многие родители уверены: МСЭ — это настолько высокий барьер, что его не взять без дополнительных тренировок. Каждый год они тщательно готовятся к очередному «забегу». Без заключения МСЭ человек с инвалидностью — не человек. Он изолирован, подавлен, болен и быстро умирает. Неужто это и есть главная цель выстраивания вот таких барьеров?

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues

Ксюшу Митеневу прооперируют в Ярославле в декабре



12 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Поморье» мы рассказали историю четырехлетней Ксюши Митеневой из Архангельской области («Девочка с бабочкой», Светлана Иванова). У Ксюши в результате обширного ожога образовались грубые рубцы на шее и груди. Они стягивают кожу, причиняют девочке физическое неудобство. Ксюше готовы помочь ярославские хирурги — провести сложную эспандерную кожную пластику, которая позволит избавиться девочку от рубцов. Рады сообщить: вся сумма (824 600 руб.) собрана. Родители Ксюши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 12 октября 51 345 читатель rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Поморье», «Дальневосточная», «Ула», «Пермь», «Вятка», а также 165 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 20 936 293 руб.

В. полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Катю ждут белки в парке

Шестилетнюю девочку спасет пересадка костного мозга и лекарства

Катя надеется придти к белкам каждый год. Для этого девочке необходимо только одно: выжить
ФОТО АЛЕКСАНДРА ЗАЙКИ

**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

Катя Барышник живет с мамой и бабушкой в Сургуте. У девочки очень редкое и тяжелое генетическое заболевание: врожденный дискератоз. Болезнь разрушает костный мозг и иммунную систему. Существует только один шанс на спасение Кати: трансплантация костного мозга. Эту процедуру девочки проведут петербургские врачи за госсчет, но понадобятся огромная сумма на поиск и активацию донора в международном регистре, доставку трансплантата, а также на покупку лекарств, жизненно необходимых после пересадки.

В выходной день, когда нет уроков и занятий в художественной школе, Катя с мамой приходит в парк за рекой Саймой. Девочка очень любит этот парк. Еще бы, ведь там живут белки! А у Кати в кармане всегда горсть орехов. Белки уже, кажется, знают, кто к ним идет, и выглядывают из-за ветвей. Наконец одна, самая храбрая, спрыгивает на землю и бежит к Кате. Хватает орех с проткнутой ладони, отпрыгивает в сторону. Тут прыгает и вторая. Катя застывает в восторге. Но вот орехи заканчиваются, белки разбегаются — пора идти домой.

— Мама, мы придем сюда через неделю? Белки ведь будут нас ждать.
— Конечно, придем.
— Будем сюда всегда ходить! И через год придем, и через два, да?

Мама только крепче сжимает Катю руку.

Впервые болезнь дала о себе знать, когда девочке было два года. У Кати случилось воспаление легких. Анализ крови тогда показал, что количество тромбоцитов снижено. Девочке назначили гормональные препараты, но они почти не помогли. Гематолог сказал, что ничего серьезного не находит, посоветовал принимать фолиевую кислоту и лекарства, повышающие свертываемость крови. О плохом тогда никто не думал — ни врачи, ни мама. Тем более что Катя чувствовала себя нормально.

Но в январе этого года девочка заболела отитом. И одновременно начались носовые кровотечения. Тут

уже анализ крови показал значительное снижение уровня гемоглобина, а тромбоциты упали до минимума! Катю срочно увезли в окружную клиническую больницу и провели полное обследование, сделали пункцию костного мозга и трепанобиопсию. Думали про онкологию, но опухолевых клеток не обнаружили. В результате выявили нарушение функции костного мозга и поставили предварительный диагноз «апластическая анемия». При этом заболевании костный мозг перестает производить достаточное количество всех основных видов клеток крови — эритроцитов, лейкоцитов и тромбоцитов. Два месяца Кате внутривенно вводили иммуноглобулины, но изменений к лучшему не добились, и в диагнозе, который и так был под вопросом, врачи всерьез засомневались. Ольга повезла дочку в московскую клинику, где Кате провели генетический анализ, который выявил редкую генную мутацию, разрушающую костный мозг и иммунные клетки. Уточненный диагноз звучал так: «врожденный дискератоз».

Врачи сразу сказали Ольге, что есть только один способ победить болезнь: пересадить Кате донорский костный мозг. Провести трансплантацию вызвали специалисты петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П.М. Горбачевой. Наиболее подходящими донорами считаются родные братья-сестры,

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ КАТИ БАРЫШНИК НЕ ХВАТАЕТ 1 339 468 РУБ.**

Исполняющая обязанности заведующей отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Татьяна Быкова (Санкт-Петербург): «У Кати Барышник выявлен врожденный дискератоз — редкое генетическое заболевание, которое вызывает поражение кожи и слизистых, недостаточность функций костного мозга, провоцирует рост опухолей и иммунодефицит. Единственный способ спасти ребенка — провести трансплантацию костного мозга. Потенциальные доноры есть в международном регистре. После пересадки девочке понадобятся мощная сопроводительная терапия дорогими препаратами, которые не покрываются госквотой».

Стоимость лекарств, поиска и активации донора 2 300 348 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка, ООО «КЭФ» и ООО НПП «Лазерные системы» внесли по 100 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназванными, внесли 200 тыс. руб. 425 880 руб. перечислено из неиспользованных средств, собранных для другого ребенка. Телезрители ГТРК «Югория» собрали 35 тыс. руб. Не хватает 1 339 468 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Катю Барышник, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Катини мамы — Ольги Николаевны Барышник. 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

Донор за МКАДом

Власти Подмосквы помогут развивать Национальный регистр**РУСФОНД.РЕГИСТР**

В Общественной палате Московской области прошел круглый стол «Медицина в благотворительной сфере». Руководители фондов рассказали подмосковным чиновникам о своих планах и обсудили возможности партнерства. Русфонд договорился о продвижении донорства костного мозга среди подмосковных студентов.

Договариваться сложно. Особенно когда у каждого выступающего по десять минут. Стоило только директору Фонда борьбы с лейкемией Анастасии Кафлановой сказать, что они помогают Коломенской центральной районной больнице создавать онкогематологическое отделение на 20 коек, как ее перебил главный педиатр 9-й московской Детской городской клинической больницы имени Г.Н. Сперанского Андрей Продуев:

— Мне режет слух, когда вы говорите, что этим занимаетесь. Вы же не врачи.

— Ну Андрей Петрович! — хором вступили областные чиновники — замминистра здравоохранения Ирина Солдатова, уполномоченная по правам ребенка Ксения Мишонова и министр по социальным коммуни-

кациям Ирина Плещева. — Мы же собрались выработать общие подходы. Общие подходы необходимы в разных сферах, например в обеспечении редкими лекарствами. Об этом заговорила Ирина Бахрадзе, управляющий директор фонда «Подсолнух», помогающего людям с нарушениями иммунитета. По ее словам, с начала года 23 пациента обратились в фонд за помощью в покупке препаратов. Врачи не выписывают им бесплатные рецепты, поскольку лекарств нет в аптеке. «Мы не можем создать запас редких препаратов. Это административная задача. Людям разрешили обращаться в любое учреждение, но не все в состоянии помочь», — объяснила Солдатова. На это Бахрадзе предложила областным пациентам использовать возможности Москвы. «А вот это нет», — отрезала замминистра. — Хотите предложения, будем работать».

Зато удалось достичь согласия по поводу подмосковных планов Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национального РДКМ). «Недавно у нас прошла первая крупная акция по привлечению к донорству студентов Второго меда. Хотим перенести опыт в Московскую область. Мы готовы приезжать, читать лекции. Студенты — благодар-

ная аудитория», — сказала координатор акций РДКМ в Москве Людмила Геранина. Ирина Плещева поддержала эту идею и предложила выбрать несколько пилотных площадок, где много молодежи. Андрей Продуев рассказал, что у него был случай, когда пациенту уже объяснили, что донор найден, а тот вдруг отказался. «Это серьезная проблема всех регистров», — подчеркнул врач. «Поэтому мы и читаем лекции. Доноры, которые пришли типироваться просто за компанию, не самые надежные», — добавила Геранина.

Анастасия Кафланова привела цифры: по ее словам, два года назад отказов, не связанных с состоянием здоровья, было 20–30%. А сейчас процентов десять. И все это благодаря информированности. Отказы потенциальных доноров — не только наша проблема. Например, американский We The Match, объединяющий около 9 млн доноров, просит всех зашедших на сайт: если вы потенциальный донор, проверьте информацию о себе и подтвердите, что ваше решение по-прежнему в силе. В России создание подобной системы тоже планируется, а пока доноры могут актуализировать свои данные, написав в регистр.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Даша Плуужарова, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 145 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» собрали 45 тыс. руб.

Даша родилась преждевременно, в тяжелом состоянии. Месяц ее выхаживали в больнице. В год у дочки диагностировали ДЦП. Всю жизнь Даша прикована к инвалидной коляске, не сидит, не стоит, не говорит. Дочка перенесла несколько операций на позвоночнике под общим наркозом. После наркоза навыки, приобретенные с таким трудом, пропадали. Два года назад с помощью Русфонда мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). Спасибо всем! Даша стала более самостоятельной, лучше понимает речь. Лечение нужно продолжать, но без помощи нам не справиться. Муж кочегар, а я постоянно при Даше. *Олеся Болдырева, Читинская область*
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Даша окрепла, у нее увеличился объем движений. Девочка выполняет просьбы, расширился ее кругозор. Надо снизить тонус мышц, научить Дашу самостоятельно сидеть и ползать, активизировать развитие речи».

Ульяна Ларева, 13 лет, расщелина нёба, нёбно-глоточная недостаточность, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 158 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 345 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калуга» собрали 37 тыс. руб.

Новорожденная дочка с трудом дышала, хрипела. Врачи диагностировали синдром Пьера Робена, который проявляется пороками развития челюстно-лицевой области. У Ули выявили расщелину нёба, недоразвитие нижней челюсти и языка. Дочка перенесла несколько операций. Первая оказалась неудачной, после второй операции разошлись швы. Закрыть расщелину нёба удалось лишь с третьей попытки. Сейчас нужно начать ортодонтическое лечение. Челюсти у дочки не смыкаются, жует она с трудом, речь неразборчивая. Я одна воспитываю двоих детей, помогите! *Наталья Ларева, Калужская область*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо начать ортодонтическое лечение с помощью съемной техники. Нужно расширить зубные ряды, нормализовать прикус и функции жевания».

Даниэль Галашевский, 4 года, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство. 200 232 руб.

Внимание! Цена лекарства 221 232 руб.

Телезрители ГТРК «Адыгея» собрали 21 тыс. руб.

Три месяца у сына случился приступ с задержкой дыхания, ему назначили противосудорожные препараты. У Даниэля также оказался низкий уровень сахара, но врачи не придавали этому значения. Лечение не помогло, приступы происходили все чаще. Только этой осенью сыну поставили правильный диагноз: врожденный гиперинсулинизм. Поджелудочная железа Даниэля вырабатывает слишком много инсулина, который поглощает глюкозу в крови, а ее недостаток ведет к тяжелым осложнениям. Даниэль подобрал препарат прогликем, теперь уровень сахара у сына в норме. Но покупать лекарство мы не можем, а бесплатно оно не выдается. *Мария Галашевская, Адыгея*
Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Меликян (Москва): «Прогликем блокирует повышенную выработку инсулина и стабилизирует углеводный обмен. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

Женя Евсюков, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 300 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» собрали 39 тыс. руб.

Когда Женя пошел в школу, начал жаловаться на усталость, несколько раз падал в обморок прямо на уроках. Обследование выявило дефект межпредсердной перегородки. С тех пор сын на учете у кардиолога, принимает лекарства. Но в последнее время состояние Женя ухудшилось, он ослаб, у него болят ноги. Мы обратились к тоmsким кардиохирургам. Они считают, что сыну срочно нужна щадящая операция по закрытию дефекта специальным устройством — окклюдером. Но мы не можем ее оплатить. Пожалуйста, помогите спасти сына! *Ирина Евсюкова, Алтайский край*
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «У Женя отмечаются признаки легочной гипертензии. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 12.10.18 – 18.10.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **95**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **58**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. 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 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 12,174 млрд руб. В 2018 году (на 18 октября) собрано 1 240 523 654 руб., помощь получили 1665 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;

rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app

Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00