



Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Мать или мачеха?

Государство отказывается освобождать сирот от долгов за ЖКХ

В федеральном бюджете нет денег на компенсации сиротам для погашения долгов за ЖКХ. Так правительство ответило на поручение президента помочь детям, которые находятся в детском доме, или под опекой, или получают профобразование. В Минэкономразвития заявили, что вопрос о погашении долгов должны решать регионы, исходя из своего бюджета. Регионы же продолжают отправлять сирот в долговую яму. Оспорить решения местных властей в судах стало еще сложнее.

Уже три года я вместе с Алексеем Голованом веду рубрику «Русфонд.Право», в которой рассказываю читателям, как юристы благотворительного центра «Соучастие в судьбе» помогают сиротам отстаивать их права. Имена героев и города — разные, но истории очень похожи. Вот только одно письмо, пришедшее из Петербурга на этой неделе: Вика, 17 лет, находится под опекой в семье, учится в школе, прописана в квартире в Колпине, где не живет, но должна заплатить 161 тыс. руб. за долги по ЖКХ. Викин опекун не понимает, как несовершеннолетнюю сироту сделали ответчиком в суде и где взять денег, чтобы погасить долги.

— Мне кажется, всех сирот с долгами по ЖКХ следует передать под опеку чиновникам из министерств, чтобы они из своих зарплат погасили задолженности подопечных. Это будет патриотично, — не весело шутит правозащитник, соучредитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе» Алексей Голован.

О ситуации с сиротскими долгами в декабре 2021 года президенту рассказала зампредела СПЧ Ирина Киркора и объяснила, почему такое положение дел противоречит закону. Она также представила законопроект, подготовленный СПЧ на основе предложений центра «Соучастие в судьбе». Владимир Путин тогда назвал эту тему очень важной и поручил рассмотреть законопроект до 1 июня.

— А ответ СПЧ получили такой: «Вопросы, которые ставятся в законопроекте, заслуживают внимания, но он нуждается в существенной доработке и не может быть рассмотрен в представленной редакции», — рассказывает Ирина Киркора. — Законопроект полностью поддержал Минтруд и частично Минстрой. А вот Минэкономразвития — против: регионы должны решать этот вопрос, исходя из своего бюджета. А если в бюджете денег нет, то власти переключаются на решение проблемы на опекунов или на самих сирот — как только они становятся совершеннолетними.

Именно поэтому Ирина Киркора настаивает на внесении изменений в ФЗ «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»:

— Дети не должны зависеть от возможностей регионального бюджета или от позиции региональной законодательной власти.

Из 66 субъектов РФ, рассмотревших законопроект, 28 поддержали его полностью, 25 — привели ряд замечаний, 13 — не поддержали.

Голован отмечает неприятные прецеденты: — Если раньше сирот можно было освободить от незаконных долгов хотя бы через суд, то сейчас суды начали выносить решения против наших подопечных. Поэтому мы вместе с сенатором Александром Башкиным подготовили письмо в Верховный суд, который должен дать разъяснения.

Но в целом, по мнению Голована, проблему можно решить только системно. Усилий правозащитников просто не хватит на сотни судов по всей стране.

— Ответственным за поручение президента было назначено Минпросвещения, — напоминает Ирина Киркора. — Хорошо, редакция СПЧ вызвала вопросы, но где тогда новый законопроект, который должны были бы разработать коллеги из Минпросвещения и внести его в Госдуму?

Госпожа Киркора пообещала, что СПЧ будет ставить этот вопрос перед федеральной властью до тех пор, пока не найдется работающее решение.

Ну а со стороны создается впечатление, что у государства правая рука не знает, что делает левая. По Конституции родительские обязанности в отношении сирот берет на себя государство. Но то же самое государство-мачеха выгоняет сироту из дома за долги. Так все-таки мать или мачеха? Пора бы уже определиться.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/960

Максиму Аборневу оплачены поиск донора и доставка трансплантата



17 июня на rusfond.ru, в «Коммерсанте» и в эфире ГТРК «Калуга» мы рассказали историю десятилетнего Максима Аборнева из Калужской области. У него рецидив острого лимфоblastного лейкоза, требуется трансплантация костного мозга. Но подбор и активация донора из-за рубежа, а также доставка трансплантата не оплачиваются государством. Вся необходимая сумма (2 287 587 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 17 июня 21 805 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителя программы «Вести-Москва», ГТРК «Калуга», «Алтай», «Волгоград-ТРВ», «Дальневосточная», «Дон-ТР», а также 152 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 15 детям на 17 534 883 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Даша должна победить

Двенадцатилетнюю девочку спасет операция на позвоночнике

У Даши Сайгачевой из Саранска прогрессирует искривление позвоночника, сколиоз достиг самой тяжелой, 4-й степени. Это значит постоянные сильные боли в спине и груди, нарушение работы сердца и легких. Корсет и лечебная физкультура не помогают. Состояние девочки быстро ухудшается, ей больно сидеть и ходить, тяжело дышать. Дашу спасет операция, которую готовы сделать московские хирурги по новой, щадящей технологии. Но операция стоит более полутора миллионов рублей. У родителей девочки таких денег нет.

Три года назад в жизни Даши случился большой успех: в девять лет она получила третий взрослый разряд по спортивной гимнастике.

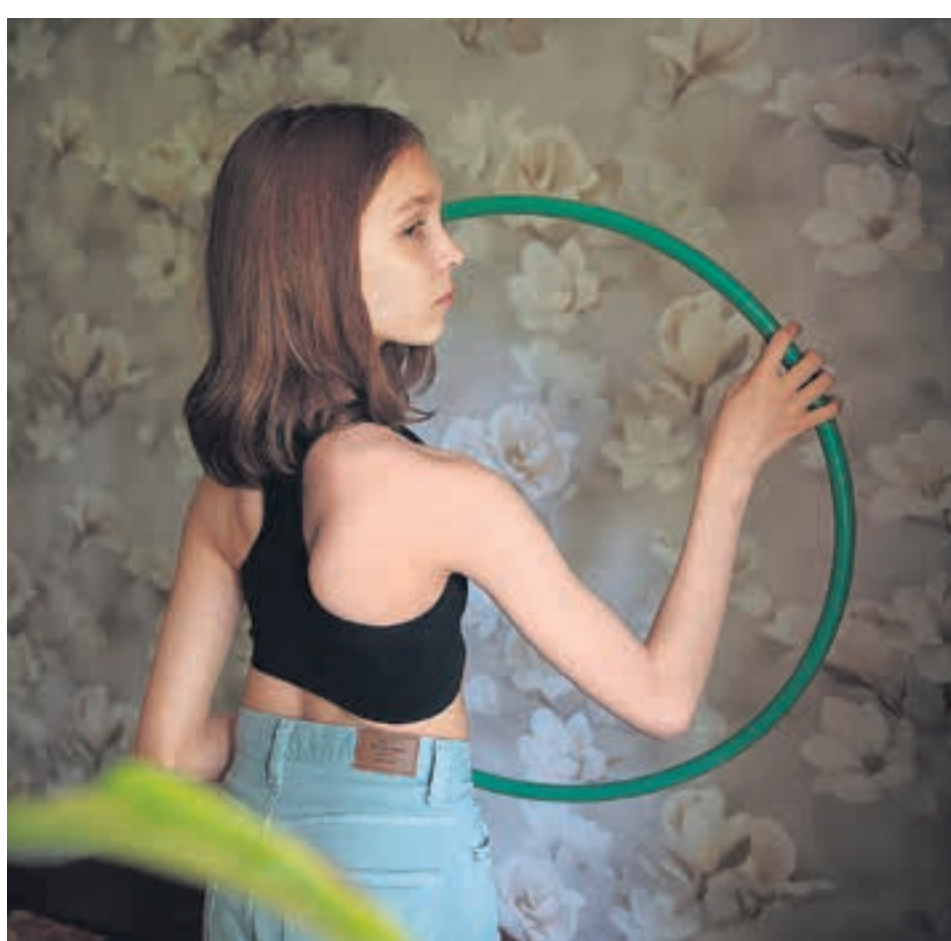
— Акробатика — это полет, — объясняет Даша. — Например, сальто: это ощущение воздуха, как будто земное притяжение на тебя не действует. А когда поднимаешься на пьедестал почета, это космос: я смогла, я это сделала, я победила!

Когда Даша говорит о гимнастике, у нее горят глаза. Про болезнь она говорить не хочет. Терпеть не может слово «инвалид» — в семье его никто никогда не произносит. Родители и старшая сестра поддерживают Дашу как могут: папа готов носить на руках, мама всегда рядом, старшая сестра Ира обнимет и утешит.

Почему у Даши начал развиваться сколиоз, до сих пор непонятно. Врачи так и говорят: сколиоз у девочки идиопатический, то есть неизвестного происхождения. Многие думают, что искривление позвоночника бывает из-за того, что ребенок неправильно сидит за партой, горбится, а у спортсменов такого вообще не может быть, ведь у них крепкие мышцы и отличная осанка.

А еще спортсмены каждый год проходят диспансеризацию. Вот во время такого обследования врачи как раз и заметили у Даши нарушение осанки — ей тогда было восемь лет. Через год рентген показал уже сколиоз 2–3-й степени. У Даши начались боли в спине. Заниматься спортивной гимнастикой она не могла, но и без спорта жизнь не представляла, поэтому перешла в студию воздушной гимнастики, где нагрузки не такие суровые.

Через два года и эти занятия пришлось прекратит: девочка быстро росла, сколиоз стремительно усиливался и достиг 4-й, самой тяжелой степени. Правое плечо стало



Состояние Даши быстро ухудшается, и риск тяжелых осложнений слишком высок фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

выше левого, появился горб справа, образовался тазовый перекосяк. Даша старательно маскируется, носит мешковатые футболки, отращивает волосы, чтобы искривление было не так заметно.

— Нет, в школе не дразнят, относятся с пониманием, — говорит ее мама Ольга. — Дашу вообще уважают: она отличница, победитель олимпиад, староста класса. И фигура ведь не главное, самое плохое, что дочке постоянно очень больно. Болит голова, грудь, спина. Даже уроки приходится делать лежа — сидеть очень тяжело, практически невозможно.

В Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера в Санкт-Петербурге, куда Дашу направили на обследование из Саранска, сказали, что нужна

операция, но сделать ее смогут не раньше 14-летнего возраста, когда у девочки завершится период роста костей. Только тогда на позвоночник можно будет установить жесткую фиксирующую металлоконструкцию — пока ребенок растет, такие операции проводить не рекомендуется.

Ольга в отчаянии начала искать специалистов, которые помогли бы Даше безотлагательно. И узнала, что профессор Сергей Колесов в московском НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова делает уникальные операции на позвоночнике с применением новой, щадящей технологии, после которой дети быстро восстанавливаются. Это то, что очень нужно сейчас Даше.

Вот только стоимость такой операции и специальной металлоконструкции для ее родителей неподъем-

на. В Дашиной семье есть любовь, тепло и поддержка, а полтора миллиона нет. Можно еще встать в очередь за госквотой на операцию. Но очередь до Даши пройдет года через три. Так долго она не может ждать — ее состояние быстро ухудшается, и риск тяжелых осложнений слишком высок.

— Операции я не боюсь, наоборот, очень-очень хочу, чтобы ее поскорее сделали. Я понимаю, что в спорт уже вряд ли вернусь, но я могу быть тренером, хорошим. А еще я очень хочу жить как раньше, без боли, — говорит девочка. — Это тоже как подняться на пьедестал. Только побеждаешь не соперников, а свою болезнь.

Давайте поможем Даше, это станет самой важной победой в ее жизни.

Оксана Пашина,
Мордовия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАШИ САЙГАЧЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 712 521 РУБ.

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Даши идиопатический грудопоясничный сколиоз, прогрессирующая форма. Искривление уже достигло 4-й степени. Девочка страдает от боли в спине и груди, ей трудно сидеть и стоять, есть риск возникновения сердечно-легочной недостаточности. Предотвратить осложнения поможет операция по новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), которая позволит скорректировать деформацию в процессе роста костей, сохраняя подвижность позвоночника. После периода восстановления качество жизни Даши значительно улучшится, она сможет жить нормальной жизнью, забыв о своем недуге».

Стоимость операции 1 543 521 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 800 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Мордовия» собрали 31 тыс. руб. Не хватает 712 521 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дашу Сайгачеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Дашиной мамы — Ольги Владимировны Сайгачевой. 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

Время, деньги и простраство

«Трансойл» вложит 5 млн руб. в регистр доноров, созданный Русфондом

Соглашение об этом «Трансойл» и Русфонд подписали 17 июня на Петербургском международном экономическом форуме. «Трансойл» поддерживает Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) уже десять лет. В этом году компания вложит средства в развитие регистра в Сибири, до этого были юг России, Казань, Петербург. По нашим соглашениям уже можно изучать историю и географию регистра.

С каждым годом стендов российских регионов на международном форуме все больше. В этом году мне самым эффективным оказался слоган Новгородской области «Земля умных людей». С таким отличительным признаком легко выделиться. Сибирь поступила скромно: около десятка регионов сделали общий стенд «Большая Сибирь». Здесь-то и состоялось подписание.

«Трансойл» — один из самых давних партнеров Русфонда: компания уже десять лет жертвует деньги на лечение детей и развитие регистра, причем нередко сама выступает инициатором развития нашего сотрудничества. В 2013 году, когда только создавалась программа «Русфонд.Регистр», «Трансойл» стал первой компанией, осознавшей важность этого проекта. В первые годы существования регистра «Трансойл» участвовал в оборудовании и ремонте помещений лабораторий для исследования генотипов в НИИ имени Р.М. Горбачевой в Петербурге, с которым тогда сотрудничал



Генеральный директор Русфонда Сергей Амбиндер (слева) и генеральный директор компании «Трансойл» Владимир Соколов фото ЛЮДИМЫ ФОМИНОЙ

Русфонд. С 2017 года покупал уже другое, более современное оборудование для нашей лаборатории в Казанском (Приволжском) федеральном университете. В 2020-м выделил средства на модернизацию Информационной системы поиска доноров. С учетом нынешнего соглашения «Трансойл» вложит в Национальный РДКМ 49,5 млн руб.

«Трансойл», логистическая компания, представлен во многих российских регионах и постепенно распространяет по территории страны и взаимодействие с Русфондом», — говорит

гендиректор компании Владимир Соколов. «Наши интересы удачно совпадают», — считает гендиректор Русфонда Сергей Амбиндер. — Национальный РДКМ стремится к широкому территориальному охвату — только это даст шансы найти генетического близнеца для каждого, кому нужна трансплантация костного мозга. Мы очень ценим наших давних партнеров и благодарим их за постоянство».

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Ваня Орлов, 9 лет, детский церебральный паралич, спастический тетрапарез, требуется лечение. 177 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Ставрополье» собрали 24 тыс. руб.

Диагноз ДЦП сыну поставили в год. Мышцы были так напряжены, что Ваня не мог двигаться. Реабилитация помогла уменьшить спастичность, сын начал удерживать предметы. Раз в год Ваня проходит лечение в Кисловодске, два раза в год — курсы занятий с логопедом и дефектологом. Когда благодаря Русфонду Ваня попал в Институт медтехнологий (ИМТ), то заметное окрест, стал лучше держать голову. Спастика снизилась, появились жевательный рефлекс. Сын еще не сидит без поддержки, но начал понимать речь, издавать звуки. Помогите продолжить лечение в ИМТ! Елена Орлова, Ставропольский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Цель госпитализации — коррекция тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие моторики и речи».

Уля Кощеева, 14 лет, деформация верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 161 320 руб.

Внимание! Цена лечения 360 320 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 130 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» собрали 19 тыс. руб.

Уля родилась с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. Наши врачи заверяли, что успешно справляются с такими случаями, но швы после операций расходились, дочка продолжала захлебываться. В 2012 году мы начали долгое хирургическое, ортодонтическое и логопедическое лечение в Москве. Врачи исправили дефект нёба и губы, провели пластику альвеолярного отростка. Уля научилась жевать и разборчиво говорить. Но верхняя челюсть недоразвита, нижняя выступает вперед. Надо продолжить ортодонтическое лечение, денег на его оплату у нас нет. Сергей Кощеев, Кемеровская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Уле требуется ортодонтическое лечение на обеих челюстях с помощью несъемных дуговых аппаратов. Этот этап — подготовка к реконструктивной операции».

Аслан Назаров, 5 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 175 236 руб.

Внимание! Цена лечения 547 236 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 350 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» собрали 22 тыс. руб.

Благодаря вам сын прошел уже 12 курсов лечения по укреплению костей в клинике Global Медикал Систем в Москве. Его состояние улучшилось, переломы стали заживать гораздо реже. Аслан, который до начала терапии практически не двигался, окреп и активно развивается. Научился садиться, стоять с поддержкой, ползать. Это огромный шаг вперед. Но сын растет, и без систематического лечения его кости опять станут ломкими. Нам снова нужна ваша помощь в оплате терапии. Мы так хотим, чтобы Аслан и дальше жил нормальной жизнью, без переломов! Нурузль Назарова, Астраханская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Global Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасанова: «Для сохранения достигнутых результатов необходимо продолжение лечения в сочетании с реабилитацией».

Адам Алилов, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 180 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Дагестан» собрали 21 тыс. руб.

Адам родился с головной нестандартной формы — затылок был вытнут. Через месяц увеличился лоб. Кроме того, у Адама стали дрожать ручки, судороги происходили ежедневно по 15 раз. Врачи выявили повышение внутричерепного давления и сильный мышечный тонус. Оказалось, у сына раньше времени сросся шов между теменными костями, из-за этого мозг не сможет развиваться. В Москве по госквоте успешно провели операцию. Тонус мышц снизился, судороги значительно сократились. Впереди — лечение шлемами-ортезами, которые будут корректировать рост костей. Но госквотой оно не покрывается. Марьям Алилова, Дагестан

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Адаму требуется лечение при помощи краниальных ортезов (шлемов). Ношение шлема сроком не менее полугода обеспечит правильное формирование головы».

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

Почта за неделю 17.06.22 — 23.06.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 58

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 37

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 17,780 млрд руб. В 2022 году (на 23 июня) собрано 717 396 827 руб., помощь получили 513 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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