

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**В теории здорово**Русфонд расширяет
программу реабилитации

Благотворительные фонды — как передовой отряд. Им приходится работать в тех областях медицины, до которых у государства не дошли руки. Реабилитация — одна из самых отсталых частей нашей системы здравоохранения — особенно нуждается в такой работе. И еще долго будет нуждаться. Ее трудно переделать сверху — законами, приказами, даже финансовыми вливаниями. Не совсем удачные попытки государства хорошо это показывают.

Я спрашивал многих врачей: как так вышло, что реабилитация у нас оказалась на самых задворках медицины. Ответы только вызывают новые вопросы. Мало понимания, что это такое и как должно быть устроено, — но почему? Почти нет хороших эрготерапевтов и других специалистов. Но откуда диспропорция? Ведь хороших хирургов, например, у нас немало.

Как бы то ни было, у реабилитации есть шанс наверстать упущенное — к ней сейчас особое внимание со стороны государства. Понимание, как она устроена, растет на глазах. В законе «Об основах охраны здоровья граждан» 2011 года она еще путается с «санаторно-курортным лечением». Но уже в 2012-м приказ Минздрава «О порядке организации медицинской реабилитации» выделил ее в отдельную лечебную сущность и сказал про нее много правильных слов. Например, что ее надо начинать по возможности раньше, иначе реабилитационный потенциал снижается. Что надо не только пациента учить существовать в окружающей среде, но и среду приспособлять к пациенту, делать доступной. В 2019–2020 годах вышло два очень подробных приказа Минздрава — о реабилитации детей и взрослых. Там правильных слов очень много: о мультидисциплинарной команде врачей, о преемственности реабилитации в стационаре и амбулатории... В прошлом году была принята программа «Оптимальная для восстановления здоровья медицинская реабилитация». На нее до 2030 года потратят 566 млрд руб.

Практика созданы, деньги выделены — свои привычные рычаги государство использовало. Но хотя все только начинается и и наверняка будет улучшаться, видно, что процесс идет как-то не так, как должен быть. Междисциплинарных команд в госсекторе практически нет, как в них работать, большинство не понимает. Специалистов по реабилитации в несколько раз меньше, чем нужно, хуже всего с эрготерапевтами. А в приказах и программах об этом ни слова. Притом что невероятно подробно описан штатный состав и оснащение реабилитационного центра — даже количество наборов иглолов и игло-рефлексотерапии указали.

В этом году правительство выделяет 8,2 млрд руб. на оснащение уже работающих реабилитационных структур. Хотя все понимают: важно создавать новые. Во многих городах реабилитационных возможностей просто нет. Из Томска, например, детей после онкологического лечения отправляют на реабилитацию в Подмоскovie — местный центр не справляется.

Минздрав в своих распоряжениях имеет в виду «реабилитацию по потребностям». Но это чистая теория: врачи дают направления с учетом реальных возможностей системы. И получается, что, например, дети с ДЦП, которым занятия нужны почти постоянно, могут их получить бесплатно, как правило, только дважды в год по две недели.

В общем, благотворительному фонду есть чем здесь заняться. Он действует гибко, не связан формальными ограничениями, нацелен на правильный результат, а не на количество закупленного оборудования. Но реабилитация — сложная система. Чтобы собирать на нее деньги, надо быть уверенным в тех, с кем работаешь. У Русфонда есть в этой сфере несколько давних партнеров, а в прошлом году мы начали сотрудничество с новым — реабилитационным центром «Три сестры». Партнерские программы будут развиваться. А еще очень нужно просвещение. Мы постоянно пишем про реабилитацию и передаем посвященный ей раздел на rusfond.ru. Мы стараемся внятно транслировать хотя бы основные принципы работы наших партнеров. Реабилитация как минимум должна основываться на методах доказанной эффективности, должна ставить конкретные, достижимые и измеримые цели... И уж точно пациент не должен испытывать боли.

Будет Маше Вохминой трансплантат из-за рубежа

29 июля на rusfond.ru, в «Коммерсанте» и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю пятимесячной Маши Вохминой из Пермского края («Маша хочет домой», Оксана Пашина). У девочки острый миелобластный лейкоз —

очень агрессивный рак крови. Чтобы спасти Машу, нужно провести трансплантацию костного мозга от неродственного донора из-за рубежа. Но подбор и активация донора, а также доставка трансплантата в клинику не оплачиваются государством. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 023 602 руб.) собрана. Родители Маши благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 29 июля 26 358 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Пермь», «Саратов», «Кострома», «Красноярск», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 27 130 245 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

«Мама, не волнуйся!»

Никите Никонову требуется сложная операция на ноге



В судьбе 15-летнего Никиты Никонова сконцентрировались, как лучи в лупе, особенности российской провинции. Прошлым летом мама попросила его ответить на велосипеде мусор на помойку — в рабочем поселке Борисоглебский Ярославской области это не близко. Там Никита попал колесом в яму посреди дороги и сломал ногу. В больнице ему не давали обезболивающее, а нога срослась не так — на голени образовался лишний сустав. Теперь, чтобы это исправить, нужна сложная операция и дорогое оборудование. Никита мужественный и серьезный парень, он даже сам зарабатывает. Но почти 780 тыс. руб., необходимые для операции, — сумма совсем другого порядка.

Ольге, маме Никиты, позвонили, когда скорая помощь уже ехала к сыну. Она помчалась на место происшествия, почти ничего не соображая, заблудилась, опоздала — Никиту уже увезли. А произошло вот что.

— Я выкинул мусор на помойке и решил еще прокатиться. Ехал довольно быстро и вдруг вижу — яма поперек дороги. Не могу понять, кто и зачем ее выкопал, — в своей четкой и взвешенной манере рассказывает Никита. — Затормозил и колесом попал прямо в яму. Упал, обернулся назад, а нога торчит вбок.

Никита испугался, но присутствия духа не потерял. Прохожие вызвали скорую, и он ее дождался без слез и обмороков.

Может, помог предыдущий опыт. Как-то на футболе, когда Никита был еще маленьким, ему попали мячом по пальцу руки. Больно было, но тренер сказал: не придумывай, ничего у тебя там нет, иди домой. Тренер, конечно, авторитет, но уж очень болела рука. Мама все-таки отвезла Никиту в травмпункт — рентген показал трещину, и мальчик целый месяц проходил в гипсе.

На этот раз было гораздо хуже: перелом обеих костей правой голени со смещением. Ольга приехала в травмпункт, и их с сыном на той же скорой повезли в Областную детскую клиникуспециализированную (ОДКБ) Ярославля.

— Я была в ужасе: нога вывернута в двух местах и висит. Никита по сравнению со мной героически держался,

успокаивал: «Мама, не волнуйся!» — рассказывает Ольга. — Он всегда такой был. Спокойный, вперед не лезет, но и не боится. Пацаны его уважают.

В ОДКБ Никита полтора месяца пролежал, не вставая, на вытяжении — костям с помощью грузов придали правильное положение. Ну и как будто все — нога срослась. Никита хромал, но лечащий врач говорил, что это нормально. Просто мышцы ослабли от лежания, пройдет. Мальчик несколько месяцев пручился дома, потом с палочкой вернулся в школу.

А нога болела все сильнее, и спереди чуть ниже колена росла шишка, как будто еще одно колено. Это был локтевой сустав: щель между обломками кости заполнилась фиброзной тканью. Исправить это непростое. Нужно заново ломать ногу, а затем фиксировать кости в правильном положении. Такое могут сделать в ярославской клинике «Константа», с которой Русфонд давно сотрудничает.

Впереди у Никиты новые испытания, но он вовсе не падает духом. Раньше он увлекся хоккеем. Но какой же хоккей с такой ногой? Никита преклонился на пинг-понг. Вообще лето проходит удачно. В июне они с другом устроились работать — помогали организовывать турнир по компьютерным играм. Закачивали игры, расставляли стулья в парке, а потом еще и следили, чтобы участники не жульничали. «Все играло честно», — подводит итог Никита.

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ НИКИТЫ НИКОНОВА****НЕ ХВАТАЕТ 744 683 РУБ.**

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В результате сложного перелома правой ноги и последующего консервативного лечения у Никиты образовалось искривление оси голени и сформировалась тугой ложный сустав верхней трети правой большеберцовой кости. Мальчик испытывает боли при ходьбе, сильно хромотает. Помочь в этом случае может только многоэтапное хирургическое лечение. Мы предлагаем провести его по специальной методике, под контролем рентгена и компьютерного моделирования. Это позволит максимально точно исправить образовавшиеся деформации. Никита сможет нормально ходить и вести активный образ жизни».

Стоимость операций 777 683 руб. Телезрители ГТРК «Ярославль» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 744 683 руб.

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

Впереди у Никиты новые тяжелые испытания, но он не падает духом
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Заработать удалось 7 тыс. руб., еще 3 тыс. руб. получил в день рождения. А нужно 60 тыс. руб.: Никита с приятелем хотят купить айфоны, чтобы можно было нормально играть в знаменитую PUBG — «PlayerUnknown's Battlegrounds». Причем купить хотят именно на свои собственные деньги. Так что следующим летом друзья опять пойдут работать, теперь на фабрику — уже договорились.

— Там задача в том, чтобы делать отверстия, я подробностей пока не узнавал, — говорит Никита. — Работа — пять дней в неделю, и можно при желании брать еще субботу. Я точно возьму.

Когда отдыхать? После работы, спокойно отвечает на мой вопрос Никита. В планах — прогулки с пацанами и игры с племянниками: у его старших сестер на двоих троих сыновей в возрасте от года до трех.

— Сначала я их сам тащил играть, а теперь они меня — подхватывают, подползают и ведут. Как же я им откажу-то, — улыбается Никита.

Я не сомневаюсь, что он сумеет купить айфон, победит в PUBG и вообще все устроит в своей жизни как надо. Но вот с операцией на ноге ему все-таки надо помочь.

Алексей Каменский,
Ярославская область

Аттестат понарошку

Детей с инвалидностью учат не всерьез

19-летняя Яна Тимошенко, выпускница средней школы №49 Адлерского района Сочи, в середине июля обратилась в городскую прокуратуру. Она попросила провести проверку действий администрации учебного заведения, которое окончила в этом году. Девушка считает: школьные работники подменили ей годовые оценки за 10-й класс, поэтому она получила вместо аттестата с отличием, на который рассчитывала, обычный аттестат синего цвета. К тому же девушку просто забыли пригласить на выпускную вечер.

У Яны Тимошенко спинальная мышечная атрофия 2-го типа, она не может двигаться, работает только левая рука. Интеллект при этом совершенно сохранен. Яна обучалась дома по адаптированной программе. В 10–11-м классах — в новой школе, куда перешла из старой из-за обстоятельств, не связанных с заявлением в прокуратуру. В прежней школе к ученице приходили учителя, Яна получила аттестат с отличием об основном среднем образовании. Однако в новой все пошло не так.

По словам Яниной мамы Ирины Тимошенко, в администрации 49-й школы ей сразу сказали, что учителя-предметники на дом к Яне приходят не могут. К ученице приходил один педагог, преподававший Яне сразу несколько основных предметов: русский, английский, математику, литературу... Часть предметов Яне предложили изучать самостоятельно. Родители согласились — мама объясняет, что ослабила контроль за соблюдением прав дочери из-за состояния собственного здоровья. Семья смогла оплачивать Яне репетиторов только по русскому языку и математике, на больше не хватило средств.

Окончив 10-й класс, Яна получила похвальный лист за отличную учебу. Однако практически сразу мама узнала от классной руководительницы, что за год у Яны тройки по двум предметам. Ссылаясь на путаницу в документах, педагог обещала, что тройки будут исправлены. Так класс-

ную руководительницу поняла Ирина — и успокоилась. Похвальный лист просто не выдается: он регистрируется в специальном журнале, на нем стоит подпись директора.

В конце 11-го класса Яна сдала государственные экзамены (выпускники с инвалидностью сдают облегченный вариант ГИА вместо ЕГЭ) по русскому языку и математике на пятёрки. Однако девушка не получила аттестата с отличием, который давал бы ей льготу при поступлении в колледж. Выяснилось вдруг, что по итогам 10-го класса у Яны по шести предметам, которые девушка изучала самостоятельно, были выставлены тройки, поэтому в аттестат пошли четверки. Учительница, приходившая к Тимошенко, объяснила появление плохих оценок так: Яна, дескать, заслужила их по результатам итоговой аттестации в 10-м классе после проверки соответствующих работ учителями-предметниками. Но сама девушка утверждает, что в 10-м классе никаких итоговых аттестационных работ по предметам на самообразовании не выполняла — заданий для этого она не получала.

Кто прав и кто виноват в этой истории, откуда и как взялись тройки в деле Яны Тимошенко, разберется прокуратура. Однако эта история — про обманутые ожидания. Здоровым людям трудно представить, что ребенок с инвалидностью относится к своей учебе всерьез, всерьез верит, что учится так же, как все, и всерьез рассчитывает на заслуженную оценку своего труда. Работники школы часто полагают, что ученика с инвалидностью можно учить как-нибудь — все равно получится благодеяние. На самом деле качественное образование — это не милостыня, которую ребенку с инвалидностью общество может дать более или менее щедро. Образование — это неотъемлемое право любого ребенка, как бы тяжело он ни был болен.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

все сюжеты
rusfond.ru/issues/973

Из свежей почты

Поля Журавлева, 2 года, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 179 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 22 тыс. руб.

Родилась дочка бездыханной, ее сразу забрали в реанимацию. При выписке сказали, что Поля перенесла кислородное голодание. Дома дочь вела себя беспокойно, много плакала. В три месяца не держала голову, плохо двигала руками и ногами. Сначала неврологи говорили, что Поля догонит сверстников в развитии, а потом все же поставили диагноз ДЦП. Благодаря лечению дочь окрепла, научилась ползать, стала повторять слова, но все еще не сидит, не ходит. Нас готовы принять в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве, но нам с оплатой не справиться. **Нина Журавлева, Оренбургская область**

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

Мухаммад-Али Дзауров, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 183 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 18 тыс. руб.

Во время беременности я прошла все обследования, даже дополнительно делала 3D-УЗИ. Никаких патологий врачи не нашли, но родился Мухаммад с деформированной головой. У него произошло внутриутробное сращение черепных швов — при такой патологии мозг не может развиваться нормально. Месяц назад сыну по госквоте провели операцию — разъединили сросшиеся швы, голова стала более округлой. Теперь надо начать лечение специальными шлемами, которые будут направлять рост костей. Вы уже помогли нам с оплатой такого лечения для нашего брата Мухаммада, и я очень надеюсь, что и сейчас не оставите нас! **Хяди Картоева, Ингушетия**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ношение шлемов сроком не менее полугода обеспечит правильное формирование головы ребенка».

Дарина Куртеева, 2 года, варусная деформация ног, требуется лечение. 188 785 руб.

Внимание! Цена лечения 209 785 руб.

Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 21 тыс. руб.

В полтора года дочка стала при ходьбе переваливаться с боку на бок и подворачивать стопы. Ортопед выявил варусную деформацию и посоветовал ограничить нагрузку на ножки. Я стала собирать информацию о болезни, искала врачей, кто помог бы нам. Состояние Дарины тем временем ухудшалось, она уже едва ходила, по ночам плакала, что ножки болят. В итоге и обратилась к ортопеду Вавилову, отправляла ему видео и рентгеновские снимки дочери. Доктор сказал, что выпрямить ножки можно только с помощью операции. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Я одна воспитываю четверых детей, сама не потяну. **Марина Ярославцева, Удмуртия**

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется гемиепифизиодез бедренной кости с двух сторон (методика лечения, основанная на управлении зонами роста костей. — Русфонд). После лечения ноги примут правильное положение, нормализуется походка».

Миша Ладиков, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 225 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Амал» соберут 26 тыс. руб.

Дефект межпредсердной перегородки у сына нашли в шесть месяцев, нас сразу поставили на учет к кардиологу. В четыре года мы стали замечать, что во время подвижных игр Миша быстро устает, сильно потеет. После очередного обследования врачи сказали, что операция неизбежна, но из-за ограничений по коронавирусу ее пришлось отложить. Весной выяснилось, что дефект увеличился — откладывать операцию больше нельзя. Его закрыют щадяще, вскрывать грудную клетку не потребуется. Но мы не можем оплатить такую операцию. **Вера Ладикова, Ямало-Ненецкий АО**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции Миша быстро восстановится».

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

Почта за неделю 29.07.22 – 4.08.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **79**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», 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 17,932 млрд руб. В 2022 году (на 4 августа) собрано 870 098 992 руб., помощь получили 788 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный 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