

Наталья Волкова. КОРРЕСПОНДЕНТ



Особенные риски

Подросткам с ментальными нарушениями грозит тюрьма

16-летний мальчик со сниженным интеллектом и отставанием в развитии уже полтора года находится в СИЗО. Играл в секс с другими мальчиками помладше. По закону это насильственные действия сексуального характера, да еще и по отношению к несовершеннолетним, статья 132 Уголовного кодекса РФ, до шести лет лишения свободы. И незнание закона не освобождает от ответственности. Юристы московского Центра лечебной педагогики (ЦЛП), где оказывают помощь семьям с особенными детьми, полагают, что мальчик в этой истории не преступник, а потерпевший, не понимал, что делает, не имел в виду насилия, как решили полицейские, а согласился на игру.

Эта история стала поводом для онлайн-встречи «Особый человек: от потерпевшего до обвиняемого в преступлении — один шаг». Эту встречу юрист ЦЛП Павел Кантор провел 30 января, и она стала едва ли не первой попыткой всерьез поговорить о том, как может быть регламентирована сексуальная жизнь людей с особенностями. Речь шла об этом случае и нескольких других, которые правоохранительные органы отнесли к преступлениям на сексуальной почве.

Проблема в том, что ментально отличные люди почти не ориентируются в чувствительных для общества темах, к которым относится сексуальность. Разговор об этом в нашей стране с особенными детьми мало кто ведет. Еще реже обращают внимание на правовую сторону дела.

Есть и другая трудность: родители относятся к своим особым чадам как к вечным детям, полагая, что и общество будет относиться к ним таким же образом. Подростки и молодые люди с ментальными особенностями оказываются в тюрьме или на принудительном лечении по приговору суда потому, что не знают действующих законов и теряются в нюансах интимного, не понимают, где находятся границы, которые нельзя пересекать.

Особенные люди оказываются в зоне повышенного риска, потому что чаще всего не знают, что такое возраст согласия, что любые сексуализированные контакты или действия с несовершеннолетним до 16 лет в нашей стране противозаконны. Более того, если все участники произошедшего — несовершеннолетние, то виновным будет тот, кто старше 14 лет, а потерпевшим тот, кто младше. Вне зависимости от степени развития интеллекта. Ни нормотипичным, ни особенным детям не объясняют, что нарушением закона является всякое принуждение, что незаконен любой сексуализированный контакт с недееспособным человеком любого возраста.

Эти и другие риски можно уменьшить с помощью просвещения, в том числе рассказывая особенным людям о правовой стороне дела. Необходимо готовить особенных подростков к взрослой жизни не только в связи с возможными прояв лениями сексуальности, но и в связи с возможным обшением с правоохранительными органами – хотя бы научить подростков не соглашаться разговаривать без адвоката или родителей, ничего не подписывать. Также нужна подобная подготовка и для сотрудников правоохранительных органов: как разговаривать с человеком, который хоть и отличается от остальных, но имеет право на жизнь

Речь не о том, чтобы особенным людям разрешать все, оправдывая любые проступки их состоянием, речь о том, что нужна активность всех участников процесса: родителей, некоммерческих организаций, государства, всего общества. Чтобы договориться, нужно начать договариваться — другого пути не существует.

— По этой проблеме нужна единая позиция, которая сложится из нескольких взглядов, -- говорит руководитель правовой группы ЦЛП Роман Дименштейн, — выстроенная система, при которой жизнь и состояние особенных людей не будут ухудшаться.

Что касается истории с 16-летним мальчиком, тут, по мнению Романа Дименштейна, остается надеять-

— Только оно может спасти юношу от заклю-

Соню Князеву ждут в Москве в марте



9 февраля на rusfond.ru, в "Ъ" и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю одиннадцатилетней Сони Князевой из Перми («Собрать осколки», Артем Костюковский). У девочки несовершенный остеогенез — кости настолько хрупкие, что

часто ломаются даже от легкого ушиба. После нескольких переломов левой плечевой кости в одном и том же месте образовалась сильная деформация. Соне нужна срочная операция по устранению деформации с помощью телескопического стержня. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1880780 руб.) собрана. Родители Сони благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, доро-

Всего с 9 февраля 15 978 читателей rusfond.ru, "Ъ" телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Пермь», «Волга», «Оренбург», «Курск», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 30 291 930 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Простая болезнь рак

12-летнего мальчика спасет протонная терапия



У Егора Рассказова из Партизанска Приморского края злокачественное заболевание лимфатической системы - лимфома Ходжкина. Мальчик прошел три курса химиотерапии, но болезнь не отступила. Врачи предупреждают: часть раковых клеток еще остается в организме и вероятность рецидива очень высока. Чтобы полностью уничтожить опухолевые клетки, Егору необходимо пройти курс протонной терапии. Но оплата дорогого лечения родителям мальчика не по силам.

Егор плакал навзрыд: у него клоками выпадали волосы. Он даже перестал разговаривать по видеосвязи с мамой. Звонил сам по обычной связи, чтобы никто его не видел. Ему было стыдно. Он — лысый!

— Видеть себя не могу! — кричал Егор. — Тошнит от себя!

Папа, который находился с сыном в больнице, обнял его и сказал: «Подожди, я сейчас». Вышел и через полчаса вернулся лысым. Совершенно!

— Вот теперь мы с тобой натурально похожи,— сказал папа, и Егор впервые за полгода расхохотался.

Родители решили не говорить сыну про рак: Егор очень ранимый и впечатлительный ребенок. Сказали, что внутри опухоль, которую надо вылечить. Главное — строго выполнять указания докторов, как бы ни было тяжело, и терпеть: рвоту, жар, слабость, облысение. И Егор терпел.

Подвел всех одноклассник. Он позвонил Егору в больницу:

—У тебя что, правда рак? Ты ведь не умрешь, правда?

Для Егора мир перевернулся разом. В рабочее состояние мальчика привел лечащий врач:

— Слушай меня внимательно: или ты раскисаешь и сдаешься, или начинаешь драться за себя. Что выбираешь? — Лраку.— ответил Егор.

Он рос здоровым, болел редко. В третьем классе решил подкачаться, взял папины гантели, стал отжиматься и качать пресс. «Смотри, какие у меня кубики и бицухи!» — хвастался Егор маме через несколько месяцев домашних тренировок.

В ноябре 2022 года мальчик заболел ОРВИ. Из-за сухого и назойливого кашля не мог нормально спать. Ему стано-

вилось все хуже, кашель усиливался. Егору сделали рентген грудной клетки, и на снимке оказалось очаговое изменение в левом легком. «Пневмония», определила врач и назначила антибиотики. Но они не помогли.

— Бабушка, дай мне такую таблетку, чтобы я поскорей поправился, — просил Егор. — Скоро родится сестра, я буду с ней нянчиться.

Егора положили в детский краевой фтизиопульмонологический центр во Владивостоке. Следующие пять месяцев у врачей ушли на то, чтобы исключить ряд диагнозов и... оказаться в тупике. Мальчика уже не беспокоил кашель, зато появились рвота и головная боль. Егор жаловался, что ноги как будто прошибает током. Перед дальнейшим обследованием его отпустили домой

— Последний раз он был дома летом прошлого года, — вспоминает Ирина, мама Егора. — Он увидел наконец свою сестренку и придумал ей прозвище: Аленка — шоколадная девчонка. В сентябре папа повез его в Петербург, и наши самые страшные опасения сбылись.

В Петербургском педиатрическом медицинском университете Егору провели ПЭТ-КТ. Взяли биопсию увеличенного лимфоузла и наконец-то поставили диагноз: злокачественная опухоль — классическая лимфома Ходжкина с поражением внутригрудных лимфоузлов. Мальчика сразу перевели в онкологическое отделение и назначили химиотерапию.

Для того чтобы победить рак, Егору необходимо пройти курс протонного облучения. И сделать это прямо сейчас. Промедление опасно для жизни

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Первый блок он перенес крайне тя-

— Пап, я прямо чувствую, что у меня лейкоциты низкие, сил нет ни капельки,— жаловался Егор и грустил, что пропали все кубики и бицухи, которые он так старательно накачивал.

После трех блоков химии врачи констатировали ремиссию, но все опухолевые клетки уничтожить не удалось, и риск рецидива болезни остается.

— Для окончательной победы Егору нужен курс протонного облучения пораженных лимфоузлов,— сказал лечащий врач.— Сделать это необходимо прямо сейчас, без промедления.

Протонную терапию мальчику готовы провести в петербургском Медицинском институте имени Березина Сергея. Но диагноз Егора до сих пор не подпадает под госквоты, и лечение будет платным. В семье нет таких средств: папа сейчас с сыном в больнице в Петербурге, а мама в декретном отпуске в Партизанске.

Когда выздоровею, мечтает Егор, — научусь плавать. А потом сестренку научу. И мы уплывем с ней далеко-далеко, где вообще нет болезней. Знаете, как они надоели...

Светлана Иванова, Приморский край

как помочь

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА РАССКАЗОВА **НЕ ХВАТАЕТ 931 257 РУБ.**

Заведующий отделением протонной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николай Воробьев (Санкт-Петербург): «Учитывая диагноз, расположение опухоли и возраст мальчика, по жизненным показаниям ему требуется облучение протонами. Протонная терапия действует в строго заданных границах, прицельно убивая только опухолевые клетки. Она менее травматична для окружающих опухоль здоровых тканей, риск побочных эффектов минимальный. Этот метод наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость лечения 2 862 257 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла l 900 000 руб. Телезрители ГТРК «Владивосток» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 931 257 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Рассказова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Ирины Витальевны Кузнецовой. 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

Раздвижение — жизнь

В детской хирургии все чаще используют растущие импланты

В Самарском государственном медицинском университете (СамГМУ) впервые установили раздвижной эндопротез тазобедренного сустава российского производства. Первому прооперированному 70 лет, но главный потребитель, конечно, дети. Потому что они растут, и гораздо лучше, когда имплант тоже растет и его не приходится заменять новым, побольше. Уже есть растущие конструкции для суставов, для позвоночника, раздвижные стержни для костей — что дальше?

Устройство из Самары напоминает часовой механизм В верхней части — узел со множеством больших и маленьких колесиков, которые крутятся с разной скоростью За счет этого врашения часть сустава, заменяющая бедренную кость, может очень медленно, на доли миллиметра в минуту, удлиняться. Нет ни батарейки, ни заводного ключа: колесики заставляет вращаться внешний кольцевой маг нит, который с бешеной скоростью крутится вокруг ноги пациента с протезом. Таких сеансов роста может быть много, и в результате, говорит директор НИИ бионики и персонифицированной медицины СамГМУ Андрей Николаенко, сустав может удлиниться на 5-15 см.

Главное в этой технике то, что она помогает спасти пораженную саркомой ногу. Рак редко, но бывает и у детей. Иногда им приходится удалять и заменять протезом сустав с частью кости. Это долгая и тяжелая операция, во время которой нога на некоторое время остается соединена с телом голько кожным лоскутом с сосудами. И пока ребенок растет, ее приходится повторять снова и снова. А если сустав раздвигается, достаточно двух операций: на первой поставят растущий имплант, на второй — «взрослый».

Самарская разработка не мировое открытие, но важная для нашей страны вещь. До СВО для таких операций использовали в основном европейские и американские

раздвижные импланты. Один импортный имплант стоит 3-4 млн руб., притом что госквота на него — чуть больше миллиона. Разницу покрывали благотворители, у Русфонда было несколько таких подопечных. Сейчас еще хуже: логистика усложнилась, одни импланты подорожали, другие уже недоступны. Про самарскую продукцию пока мало известно. Но важна тенденция: появился еще один растущий имплант.

Их ведь уже немало. В конце 2000-х при поддержке Русфонда в Новосибирске начали исправлять сколиоз с помощью раздвижных спинальных конструкций. Чтобы перещелкнуть их на следующее деление, нужно хирургическое вмешательство. Но сравнительно небольшое. И уже появились магнитные спинальные конструкции.

Раздвижные суставы тоже начинались с «отверточной технологии»: хирургу нужно было до них добраться и подкрутить винт. Детям с несовершенным остеогенезом уже давно ставят для укрепления костей телескопические штифты, которые тоже растут: кость, удлиняясь, сама растягивает их за концы. Русфонд не раз собирал деньги на такие операции.

Николаенко говорит, что в ближайших планах СамГМУ разработка, в дополнение к раздвижным протезам тазобедренного и коленного сустава, растущего протеза плечевого сустава. В отдаленной перспективе, по его мнению, могут появиться даже растущие импланты для челюстно-лицевой хирургии. Например, протез нижней челюсти. А в мире ведутся еще более смелые разработки — скажем, растущего протеза сердечного клапана. Не факт, что он пригодится, считает известный детский хирург Рубен Мовсесян: есть хорошая альтернатива — заменять клапаны эндоваскулярно, то есть через сосуды. А это уже получится конкуренция технологий — пациентам она всегда на руку.

Алексей Каменский, главный редактор «Русфонд.Медиа» Из свежей почты

Лиза-Мария Сараева, 15 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 141 023 руб. Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Лиза родилась раньше срока, слабенькая, в развитии отставала. В год ей диагностировали ДЦП. Я делала все, чтобы помочь дочке, возила ее в клиники на реабилитацию. Благодаря Русфонду Лиза прошла два курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), и это дало результат: она окрепла, снизилось напряжение в мышцах, стало меньше непроизвольных движений. Но проблем много, дочке пока во всем нужна помощь. Ее ждут в ИМТ на следующий курс, а оплатить его нет возможности, живем вдвоем с дочкой на две пенсии. Пожалуйста, помогите! Алина Сараева, Москва

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лиза нуждается в госпитализации для обследования и восстановительного лечения. Мы скорректируем тонус мышц, поработаем над увеличением двигательной активности, развитием речи».

Арина Алимпиева, 15 лет, рубцовая деформация губы и носа, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 149 200 руб.

Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 24 тыс. руб.

Арина родилась с тяжелыми дефектами: расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Позади шесть операций, лечение надо продолжать. Верхняя челюсть сужена, зубам не хватало места, они растут скученно, прикус у дочки нарушен, речь неразвита. Нужна еще одна операция, а перед ней — ортодонтическая подготовка. Лечение дорогое, оплатить его я не в силах. Надеюсь на вашу помощь! Ольга Тихомирова, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Арине требуется ортодонтическое лечение, которое позволит подготовить ее к костной пластике альвеолярного отростка верхней челюсти».

Володя Напалков, 16 лет, хронический миелолейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется активация неродственного донора и доставка трансплантата. 145 171 руб. Внимание! Цена активации донора и доставки трансплантата 601 171 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 430 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Коми Гор» соберут 26 тыс. руб.

Три года назад сыну поставили страшный диагноз: рак крови. После курса химиотерапии Володя вышел в ремиссию, а через год возник рецидив. В московской клинике продолжили химию новейшими препаратами, но состояние сына нестабильное. Необходима пересадка костного мозга от неродственного донора. Однако его активацию и доставку трансплантата в клинику государство не оплачивает. Помогите спасти сына! Степан Напалков, Республика Коми Трансфузиолог Национального медицинского исследовательского центра онкологии имени **Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва):** «Володе по жизненным показаниям требуется трансплантация костного мозга от неродственного донора. Активацией донора и доставкой трансплантата в клинику занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Вика Личман, 16 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 063 руб.

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной внесла 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 21 тыс. руб.

Дочь всегда была активной, болела редко, добилась больших успехов в спорте. Три года назад у нее обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. А недавно после очередного обследования врачи сказали, что дефект увеличился, сердце работает с перегрузкой. Чтобы избежать опасных осложнений, нужно в ближайшее время провести операцию. Но оплатить ее нам не по силам. Ксения Личман, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вики врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки, развивается легочная гипертензия. Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Это щадящая операция, после нее Вика быстро восстановится и окрепнет, сможет вести активный образ жизни».

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

Почта за неделю 9.02.24-15.02.24

получено писем — 50 принято в работу — 37

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2



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 138 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 20,345 млрд руб. В 2024 году (на 15 февраля) собрано 228 213 465 руб., помощь получили 148 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложения 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