

Передвижение по средствам

↓
АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ,
специальный корреспондент Русфонда

В Русфонд довольно часто обращаются родители с просьбами помочь приобрести инвалидные коляски для их детей. Что в общем-то странно: государство через Фонд социального страхования (ФСС) должно обеспечивать техническими средствами реабилитации всех без исключения детей, которые в них нуждаются. Оно и обеспечивает. А просьбы к нам все идут и идут. «Выдали коляску, но ребенку с ДЦП в ней неудобно сидеть», — говорит Оксана Сахарова, мама восьмилетнего Мирона. «Она у нас меньше года, а винты уже сломались, ручка отвалилась», — объясняет Анаиса Шереметьева, мама четырехлетней Насти, родившейся с поражением головного мозга. «Ремней безопасности нет, подголовники жесткие, от них у сына шея болит», — жалуется Юлия Павлова, сын которой недавно перенес операцию на тазобедренном суставе. Это типичные отзывы родителей об отечественных и китайских колясках, которые государство предоставляет их детям.

Получению инвалидной коляски предшествуют медико-социальная экспертиза и оформление индивидуальной программы реабилитации. Где и записывается, какая именно коляска необходима ребенку. Но по факту люди получают нечто «среднее по больнице». Потому что государство закупает у поставщиков, которые предлагают дешевле, но, как выясняется, далеко не всегда качественные изделия. «В Москве на коляску выделяется около 32 тыс. руб.», — рассказывает сотрудница региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» Мария Генделева. — За эти деньги можно приобрести только коляску плохого качества. Служат они недолго, в эксплуатации неудобны. А цены относительно неплохих отечественных колясок начинаются от 60 тыс. руб., хороших немецких — от 120 тыс. руб.»

По словам Марии Генделевой, суть проблемы — в обезличенном отношении чиновников к инвалидам: «У каждого инвалида свои особенности: то, что подойдет ребенку с ДЦП, не устроит ребенка с симптоматической эпилепсией. Купить для них одинаковые коляски все равно что всем выдать кроссовки одного размера».

В Фонде социального страхования говорят, что каждый вправе самостоятельно выбрать себе кондиционную коляску, а затраты на нее государство компенсирует. Но компенсация не превышает цены, по которой закупались коляски на последних по времени торгах, то есть тех же 32 тыс. руб. Каковы перспективы решения проблемы? Или и в будущем чиновники будут действовать по принципу «главное — обеспечить, а чем именно — неважно»? В прошлом году Всероссийское общество инвалидов потребовало изменить правила закупки протезов и инвалидных колясок: отойти от обязательных аукционов и закупать только то, что реально необходимо конкретным людям с их конкретными особенностями. ФСС согласился с этим предложением, пожаловался на недобросовестных подрядчиков, но на этом все и кончилось.

Кому мы уже помогли

→ Оплачены операция и восстановительное лечение для Маши Ткаченко. 22 марта в газете «Деловой Петербург» мы рассказали историю Маши Ткаченко («Первый шаг», Екатерина Николаева).

У девочки детский церебральный паралич, деформировались тазобедренные суставы. Она уже перенесла две операции — ей установили металлические пластины. Это помогло исправить положение суставов. Сейчас Маше необходима операция по удалению пластин.

→ Ради сообщить: вся сумма для оплаты лечения (253948 рублей) собрана. Юлия, мама Маши, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья. Мы следим за развитием событий.

→ И вот еще новости. Две компании, 8362 телезрителя и 249 читателей оказали исчерпывающую помощь (2306745 рубля) трем тяжелобольным детям — очередникам Санкт-Петербургского бюро Русфонда.

Оплачены: лекарства Алеше Креницкому (13 лет, 190318 рублей, г. Тихвин); слуховые аппараты Кате Семеновой (4 года, 295301 рубль, Санкт-Петербург).

Помогли: Олег Селиванов (Белоруссия), Анна, Дмитрий, Slava VDV (все — Германия), ВК (Испания), topu (США), Сергей Смирный (Украина), Лада, Регина (обе — Башкирия), Михаил (Иркутская обл.), Алексей (Карелия), Ден, Наталья, Софья (все — Краснодарский край), Николай Донцов, Олег Олегович (оба — Красноярский край), Ирина (Мурманская обл.), Дима (Нижегородская обл.), Максим, НАВЕЗНА ANDREEVA (оба — Псковская обл.), Александра, Юрий (оба — Ростовская обл.), Ирина (Самарская обл.), Некто (Саратовская обл.), Евгений (Тульская обл.), Константин Иванович Александров (Чувашия), Александр, четыре Алексея, Григорий, Дмитрий, Елена, Илья Мионов, Ирина, Марина, Мария, Ната, Ольга, Сергей, Татьяна, Юрьевич, Aldr, Aptonov (все — Москва), Александр, Анастасия, Ксения М. (все — Ленинградская обл.), ООО «АгроБалт», ООО «Медный Всадник», А. О., Акмаев Равиль, Александр, Александр Н., четыре Алексея, Алексей Грундуль, Алексей Завьялов, Алексей Малогорский, Алексей Петров, Алена Соловьева, Алеся, Андрей, Андрей Алексеев, Андрей Устенко, Андрей Широков, Анжела, две Анны, Анна Малькова, Антон, Антон 911, Артур Г., Валентинович, Ветка, Виктор, Владимир, Владислав, Всеволод, Галина, Георгий, Дарья Андреева, два Дениса, Денис Смирнов, два Дмитрия, Добро, Евгений, Евгения Солодовник, Екатерина, Екатерина Пирогова, три Елены, Илья, Ирина, Кет, два Кирилла, Лариса Ц., Леван, Лиля, две Марины, Марина Баргачева, две Марии, Михаил, Николай, Олег, Олеся, четыре Ольги, Ольга Иванова, Раевская А., Рома, Роман Вишняков, Руслан, две Светланы, Святослав Никитин, Семен, Семен Миклашевский, Сергей, Сергей Дмитриевич Водрунов, Сергей Носков, Сергей Шукин, Слава Иванов, Сланек, Софья, два Станислава, Татьяна, Шескин, Юлия, Юля Котова, Юрий, Яна Вячеславовна, AsvSpb, Gasan, Maxim Mi, Nina, ROMAN SHARIPOV, Vikka, ViktorGor (все — Санкт-Петербург). Спасибо!

Анна Брусилова,
Наталья Прыкина

→ Полный отчет на www.rusfond.ru

Второе дыхание

Девочке 5 лет. У нее сложный врожденный порок сердца. Она перенесла уже пять операций, их сделали в кардиологическом центре в Германии. Сейчас нужна еще одна операция — по расширению легочной артерии. Ее проведут в России. Но у родителей нет средств, чтобы оплатить лечение, от которого зависит жизнь ребенка.

Аню Каширину спасет операция.

ФОТО ИЗ АРХИВА СЕМЬИ КАШИРИНЫХ



Мама и папа ласково называют Аню солнышком, у нее светло-рыжие волосы и по-настоящему солнечная улыбка. Девочка любит читать, смотреть мультики. Подвижные игры для нее опасны, у Ани врожденный порок сердца. Если она немного побегает, то потом долго не может отдышаться.

Во время беременности я несколько раз делала УЗИ, но ни одно исследование не выявило патологии, — вспоминает Кристина, мама Ани. — Когда дочка родилась, она с трудом дышала. Врачи решили, что у нее насморк, прочистили Анюте нос, но это не помогло. Никогда не забуду, как дочка начала задыхаться...

Из маленького города Тайшет Иркутской области, где девочка родилась, ее перевезли сначала в Ангарск, затем в Иркутск. Там у Ани обнаружили сложный порок сердца — атрезия (недоразвитие) легочной артерии и дефект межжелудочковой перегородки.

Врачи говорили, что у ребенка нет шансов выжить, — вспоминает Артем, папа Ани. — Можете представить, что мы чувствовали? Было так страшно, мы с женой дни и ночи дежурили у дочкиной кровати.

Полтора месяца малышку выхаживали в иркутской больнице, но ее состояние не улучшалось. Тогда родители стали искать другие клиники. Обратились в Москву, в Новосибирск, но в ответ приходили только отказы. И Кристина с Артемом решили обратиться в Немецкий кардиологический центр, который находится в Берлине. Там согласились помочь девочке. Ане сделали операцию на открытом сердце. В легочную артерию имплантировали шунт — создали соединение для улучшения кровоснабжения легких. Потом эндоскопично в место сужения левой легочной артерии установили специальную конструкцию (стент).

Дочь почувствовала себя намного лучше, — рассказывает Кристина. — Стала быстрее расти, начала ходить. Вскоре нас выписали, мы вернулись до-

мой. Самим оплатить лечение нам было не по силам — помогли благотворительные фонды.

Через год, как назначил кардиохирург, родители привезли Аню в Немецкий центр на обследование. Оно показало, что произошло сужение артерии. Девочку прооперировали. В течение следующего года Аня перенесла еще две операции по расширению сужающейся артерии. Собрать средства на них помогли читатели Русфонда. — Недавно самочувствие Анюты ухудшилось. Бледное лицо, ледяные руки, тяжелое дыхание, — рассказывает Кристина. — Обследование в Иркутске показало, что организму не хватает кислорода, легочная артерия опять сузилась. Мы решили обратиться в Детскую городскую больницу №1 в Петербурге. Оттуда пришел ответ: приезжайте. И мы поехали.

За годы лечения ребенка из общения со специалистами, родителями других детей с таким же диагнозом Артем и Кристина узнали о Детской городской больнице №1 (ДГБ №1) в Санкт-Петербурге, где делают сложнейшие кардиохирургические операции. Ане необходимо расширить легочную артерию при помощи баллона (выполнить баллонную ангиопластику), объяснили врачи Санкт-Петербурга.

Думаю, каждая мама поймет меня, мой страх. Когда видишь, что у дочки синюет губы, что у нее

нет сил встать с постели, что она с трудом дышит... Но еще страшнее становится, когда понимаешь, что денег на лечение нет. И это «нет» разрывает мое сердце на части, — признается Кристина.

Мы прописаны в Тайшете, поэтому лечение в больнице Санкт-Петербурга для Ани платное, — уточняет Артем. — Я служу сержантом в Восточно-Сибирском линейном управлении внутренних дел России на транспорте, зарплата небольшая. Нужную сумму нам самим не собрать. Сердечно прошу, помогите!

Операцию нужно сделать как можно скорее. Лечение дает Ане шанс почувствовать второе дыхание. И больше больше не будет мешать развиваться, играть и бегать девочке с солнечной улыбкой.

ЕКАТЕРИНА НИКОЛАЕВА
rusfond@dp.ru

Будьте добры, присоединяйтесь
Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд (Российский фонд помощи) создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. Фонд системно размещает просьбы о помощи на страницах газет «Коммерсантъ», «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), на сайтах rusfond.ru, «Фонтанка.ру», в эфире Первого канала и ГТРК «Санкт-Петербург», а также на информационных ресурсах 79 региональных партнерских СМИ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. 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. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше 8,064 млрд рублей. В 2016 году — 601 430 200 рублей. 19 447 768 рублей — детям Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

→ Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

КОММЕНТАРИЙ

Для спасения Ани не хватает 132 011 рублей

ВИКТОР ДОВГАНЬ,
кардиолог ДГБ №1 (Санкт-Петербург)

В настоящее время у Ани сохраняется стеноз (сужение) легочной артерии, в которую установлен стент. Необходимо выполнить диагностическое зондирование сердца, расширить легочную артерию в месте сужения с помощью баллона. Это важный этап подготовки к радикальной коррекции порока.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Аню Каширину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. А владельцы айфонов могут отправить пожертвование через мобильное приложение.

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты Русфонда

ЭЛИ ВАЛМА, 6 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 4-й степени, требуются слуховые аппараты. 248631 рубль



Полина Короженко
Санкт-Петербург

Дочка развивалась по возрасту, гулила, вовремя начала произносить слова, потом — первые слоги. Но в 1,5 года Эли перестала откликаться и реагировать на звуки. Мы прошли обследование у сурдолога, которое показало, что дочь почти не слышит — у нее тугоухость 4-й степени. В 2 года Эли выдали слуховые аппараты. Но она по-прежнему различала не все звуки, и мы сами купили ей более мощные аппараты, как нам посоветовал врач. Дочка занималась с логопедом, ходила в специализированный детский сад и научилась говорить. Но слух у Эли продолжает снижаться, сейчас на улице, в шумной обстановке она очень плохо слышит. Врач рекомендует установить дочке многоканальные сверхмощные слуховые аппараты. Но за счет

средств Фонда социального страхования такие приборы не предоставляются. А купить их у нас больше нет возможности, денег мужа едва хватает на жизнь. Пожалуйста, помогите! Эли скоро пойдет в школу, без качественных аппаратов она не сможет учиться.

Сурдолог-оториноларинголог сурдологического центра «Аудиофон-Нева» Екатерина Самоткина (Санкт-Петербург):

Эли требуются сверхмощные многоканальные слуховые аппараты Naida Q70, которые компенсируют снижение слуха. Девочка будет слышать даже в шумной обстановке, сможет учиться, развиваться, общаться со сверстниками.

ВЕРА МАКСИМОВА, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 251 696 рублей



Татьяна Максимова
Санкт-Петербург

Дочка родилась семимесячной, в тяжелом состоянии, врачи обнаружили у нее нарушение деятельности головного мозга. В год Вере поставили диагноз ДЦП. Мы проходили курсы реабилитации в разных клиниках, но особых улучшений не было.

К 4 годам у Веры деформировались тазобедренные и коленные суставы, она может стоять у опоры. Но ходить у девочки не получается. В Центре имени Г.А. Альбрехта с помощью специальных аппаратов помогут развить и укрепить мышцы, дочка научится стоять без опоры, ходить. Главное — начать лечение как можно скорее. Но за счет ОМС мы сможем попасть на лечение не раньше следующего года, а Вере необходимо начать учиться ходить

именно сейчас. Самим нам не накопить нужную сумму, живем на пособия и небольшую зарплату мужа. Помогите, пожалуйста!

Заведующий первым детским ортопедическим отделением Научно-практического центра имени Г.А. Альбрехта Андрей Кольцов (Санкт-Петербург):

Вере в ближайшее время необходимо провести восстановительное лечение (два курса по 25 дней) с использованием высокотехнологичной роботизированной терапии. Мы надеемся улучшить опору на ноги, научить девочку стоять и ходить без поддержки.

Реквизиты Благотворительный фонд «Русфонд»

→ ИНН 7743089883,
КПП 774301001,
р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва, к/с 3010181020000000700,
БИК 044525700.
→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
→ Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru;
e-mail: rusfond@kommersant.ru
→ Телефон в Москве: 8 (800) 250 7525 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926 3563.
→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8 (921) 424 2712, annarusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилова.