

Средства на лекарства для Ульяны Исаковой собраны



21 января на страницах «Новый» в Нижнем и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю тринадцатилетней Ульяны Исаковой из Нижнего Новгорода.

У девочки хромосомное заболевание, вызывающее низкорослость и нарушение репродуктивной функции — синдром Шерешевского-Тёрнера. Для того чтобы полноценно развиваться, ей необходимо лечение гормональным препаратом, который стимулирует рост и физическое развитие. Квоты на этот препарат не выдаются, а оплатить его самостоятельно отец девочки не может, так как воспитывает дочь один. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (258 тыс. руб.) собрана. Алексей, отец Ульяны, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот еще новости. 32 читателя и 7931 телезритель оказали исчерпывающую помощь (863 585 руб.) четверым тяжелобольным детям — очередникам Нижегородского бюро Русфонда.

Ирина БРУГГЕР, Алексей ШЕВЦОВ

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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$184 млн. В 2015 году собрано 146 605 349 рублей. Из них детям Нижегородской области — 1 754 732 рублей.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

Реквизиты:	Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, 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:	nn@rusfond52.ru; rusfond@rusfond.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов

дней автоматически. Суммы платежей — 100 руб., 200 руб., 300 руб., 500 руб., 1000 руб. и т. д., вплоть до 50 000 руб. Для осуществления платежа зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги.

4. Другие способы
На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльТелеком», оплатить через кошелек RBK Money, WebMoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанному в этой публикации телефону, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты.

Мы просто помогаем помогать.

Из свежей почты

Дима Терновский



12 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 руб. 3000 руб. собрали наши читатели. Не хватает 133 157 руб.

Наталья Терновская, г. Дзержинск

В десять лет сын резко похудел. Мы обратились в поликлинику, сдали анализы, уровень сахара оказался почти в шесть раз выше нормы! Диму на «скорой» отправили в Нижегородскую областную детскую клиническую больницу, положили в реанимацию, диагностировали сахарный диабет. Для нас началась новая жизнь с

бесконечными инъекциями инсулина и замерами уровня глюкозы. Болезнь совпала с возрастными гормональными изменениями, и скачки сахара стали совсем неконтролируемыми. Начались осложнения: ухудшилась чувствительность ног. В конце прошлого года Диме установили инсулиновую помпу. Сын вернулся к нормальной жизни, начал ходить в художественную школу. Но к помпе нужны расходные материалы, иначе она не работает. Сама оплата их я не могу, так как одна воспитываю сына, моей зарплаты и Диминой пенсии по инвалидности едва хватает на жизнь. Прощу вас о помощи!

Наталья Терновская, г. Дзержинск

Эндокринолог Городской детской больницы № 8 Ольга Жукова (г. Дзержинск): «Диме рекомендовано дальнейшее введение инсулина с помощью помпы. В настоящее время это единственная возможность компенсировать заболевание и избежать развития тяжелых осложнений».

Степа Романов



6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 180 000 руб. 73 400 руб. собрали наши читатели. Не хватает 106 600 руб.

Сразу после рождения у сына обнаружили припухлость на голове. Через три дня сняли повязку, и я увидела, что у Степы голова неправильной формы — левая сторона затылка скошена. Врачи уверяли, что скоро все нормализуется, у новорожденных так бывает. Но к трем месяцам дефект стал еще заметнее, лоб выдался вперед. В больнице диагностировали краниостеноз — кости черепа у сына срослись раньше времени, что

негативно влияет на мозг и может привести к необратимым изменениям. Нас направили в Москву, в Центр челюстно-лицевой хирургии (ЦЛХ). Врачи сказали, нужна срочная операция по реконструкции костей черепа. Операцию Степе сделают по квоте, но надо оплатить индивидуальные ортезы — специальные фиксирующие шлемы, которые сыну надо будет носить после операции, менять их по мере роста головы. Но мы живем на маленькую зарплату мужа, которой хватает только на самое необходимое. Пожалуйста, помогите!

Екатерина Романова, г. Нижний Новгород

Руководитель ЦЛХ Виталий Рогинский (Москва): «У Степы сложная деформация черепа, полный синостоз (сращение) сагиттального шва и частичное сращение лямбдовидного шва. Малышку необходимо провести хирургическое лечение с последующим ношением индивидуальных черепных ортезов».

Серафим Саплин



3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 199 740 руб. 3100 руб. собрали наши читатели. Не хватает 196 640 руб.

Во время родов сын перенес нехватку кислорода, его положили в реанимацию, подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Серафим был в предкоматозном состоянии. Врачи едва спасли его. При выписке поставили диагноз ДЦП. Серафим с рождения мучают эпилептические приступы, он заметно отставал в развитии. В июле прошлого года, благодаря помощи читателей Русфонда, мы

прошли лечение в московском Институте медицинских технологий (ИМТ). Большое спасибо всем, кто откликнулся! Теперь судороги происходят реже, они не такие сильные. Серафим научился сидеть с поддержкой, стал интересоваться игрушками, старается подпевать, когда слышит знакомые песни, хорошо понимает обращенную к нему речь. Но не стоит, не ходит и произносит лишь отдельные слова. Врачи говорят, что нужно продолжать лечение. Но необходимую сумму нам не собрать. У нас трое сыновей, брат Серафима тоже инвалид, живем на зарплату мужа и две детские пенсии по инвалидности. Помогите нам, пожалуйста!

Лариса Саплина, г. Нижний Новгород

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Серафиму необходима очередная госпитализация, чтобы добиться длительной ремиссии эпилептических приступов. Затем появится возможность проведения полноценного восстановительного лечения и реабилитации мальчика».

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк
Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке

«назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Кристины Галиевой). НДС не облагается).

2. Через банковскую карту
Зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. Регулярные пожертвования
Списания будут происходить с вашей банковской карточки каждые тридцать

Умение слышать

Кристине Галиевой требуются слуховые аппараты

Девочке 9 лет. Она плохо слышит и неразборчиво говорит. У Кристины двусторонняя тугоухость 1 степени. Чтобы научиться хорошо говорить, надо отчетливо различать звуки. Для этого девочке нужны слуховые аппараты. Но при ее степени тугоухости за счет господжета аппараты не выдают. А у многодетной семьи, в которой Кристина живет с ноября прошлого года, нет денег на приобретение дорогостоящих аппаратов.

Половину своей жизни Кристина прожила без мамы и папы. Ею занимались тети и дяди, которые, так уж совпало, оказались работниками интернатов и детских домов. Тугоухость у Кристины обнаружили во время медосмотра перед поступлением в интернат. Выдали слуховой аппарат. Какое-то время она с ним ходила, но он был большим и неудобным, и как-то сам собою исчез. Тогда девочка научилась жить без аппарата и ловко читать по губам. Для жизни в интернате этого вполне было достаточно.

Ее нынешние родители, Надежда и Егор Айдовы, увидели фотографию Кристины на сайте одного из благотворительных фондов. Девочка им сразу понравилась. Оказалось, она живет в интернате в соседней области. Приехали, познакомились.

— Я увидела фотографию девочки, которая очень похожа на мою младшую дочь Соню, которой три года, — рассказывает Надежда. — От нас не скрывали, что у Кристины проблемы со слухом и речью. Но мы решили, что оформим опеку и возьмем ее жить в свою семью. Она — наша. Мы сразу это поняли.

Надежда показывает снимок двухмесячной давности. Соня и Кристина, нарядные, веселые, праздничные, держатся за руки, они в хороводе на новогодней елке. Девочки, и правда, очень похожи.

Алексей ШЕВЦОВ, фото автора

Если не знать всей истории, даже сомнений не возникнет, что девочки сестры. Да ведь оно теперь так и есть.

Кроме Сони теперь у Кристины еще два старших брата. Самый старший, Кирилл, учится в университете в другом городе. Домой приезжает нечасто, только на каникулы и выходные. А другому брату, Михаилу, 12 лет, и он главный помощник Кристины во всем.

Удивительно, как быстро и легко девочка вписалась в новую семью. В январе мама Надя впервые поставила ее на коньки. Кристине очень понравилось и захотелось научиться кататься так же красиво, как настоящие фигуристы. А еще девочка любит танцевать. Только вот ни в один кружок — ни на пение, ни на танцы, ни на фигурное катание ее не возьмут. Потому что, чтобы взяли, надо хорошо слышать и внятно говорить. А этого Кристина пока не умеет.

И учеба девочке пока нелегко дается. Она учится во втором классе специализированной коррекционной школы. Кристина слышит не все слова учителей. Она отлично читает по губам, но этого, как оказалось, недостаточно.

— Мы с мужем не планировали просить ничьей помощи, — говорит Надежда. — Хотели сами купить недорогие слуховые аппараты. И это было нам вполне по силам до нового года, пока цены так резко не скакнули вверх. А нынешние цены нам не одолеть.

В слуховых аппаратах Кристина сможет полноценно слышать, а следом научиться понятию и хорошо говорить, у нее появится возможность нормально учиться, развиваться, общаться, посещать интересные ей кружки, заниматься пением, танцами, фигурным катанием.

В наших силах, уважаемый читатель, дать Кристине шанс исполнить ее, такие естественные и прекрасные, детские желания.



Для спасения Кристины Галиевой не хватает 180 000 рублей

Сурдолог Нижегородской областной детской клинической больницы Ольга Уварова: «Кристине необходимы цифровые многоканальные слуховые аппараты средней мощности. Они позволят компенсировать нарушения слуха и развить речь девочки».

Стоимость слуховых аппаратов составляет 180 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Кристину Галиеву, 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.

Экспертная группа Русфонда

ПРАВОНАПАДЕНИЕ



Валерий Пановский, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

Не называйте его тьютором

Ребенку-инвалиду в школе полагается ассистент (помощник)

просто — несколько заботливых движений. Но Татьяна пишет, что педагоги помогают ребенку неохотно, поскольку техническая и бытовая помощь детям не входят в их должностные обязанности, а с простым человеческим желанием помочь у нас в стране перебор.

Между тем, напоминает юрист «Правонападения» Наталия Кудрявцева, в статье 79 Федерального закона от 29.12.2013 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» говорится, что ребенку, которому трудно учиться самостоятельно, должен быть предоставлен «ассистент (помощник), оказывающий обучающимся необходимую техническую помощь».

В Приказе Минздрава от 29.12.2013 № 11.01.2011 № 1н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих» подробно прописываются должностные обязанности тьютора, но тьютор обязан помогать ребенку в школе именно учиться, не должен носить ребенку портфель, страховать ребенка на лестнице и подтягивать ребенка колготки. И называется такой человек именно «тьютор», а не «ассистент» (помощник),

которого гарантирует школьникам-инвалидам федеральный закон «Об образовании».

Предвдущая практика «Правонападения» показывает, что если требуешь от школы тьютора, чтобы возил ребенка по лестнице, школа отказывает на том основании, что тьютор обязан писать с ребенком прописки, а не преодолевать ступеньки. А если требуешь от школы ассистента (помощника), то школа отвечает, что федеральный закон — это, конечно, хорошая вещь, но никаких министерских разъяснений про ассистентов (помощников) нету, штатное расписание никаких ассистентов (помощников) не предполагает.

На этот раз мы попробуем новый маневр. Предположим, что вот этот самый человек, который помогает парализованному ребенку карабкаться по лестницам и слабовидящему ребенку вытирать салфеткой рот, на бюрократическом школьном языке может называться не «тьютором» вовсе и не «ассистентом» (помощником) даже, а «помощником воспитателя». Упомянутые выше нормативные акты предполагают такую единицу в штатных расписаниях школ.

Юрист Наталия Кудрявцева предлагает Татьяне следующее.

1. Написать заявление на имя директора школы и в территориальное управление образования, чтобы предоставили информацию о том, есть ли в штатном расписании конкретной школы штатная единица «помощник воспитателя».

2. Если помощника воспитателя в штате школы нет, требовать от управления образования, чтобы была введена такая штатная единица.

3. Если помощник воспитателя в штате есть, требовать от администрации школы скорректировать рабочий день этого сотрудника и прикрепить его к конкретному ребенку либо закрепить за классом.

Если откажут, идти в суд и доказывать, что федеральный закон, здравый смысл и простое человеческое милосердие должны же быть выше всех этих должностных инструкций. И хоть тьютором назови человека, хоть ассистентом, хоть помощником, но должен же быть в школе кто-то, кто поможет девочке вскарабкаться по лестнице и натянуть колготки.