

Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА



Суверенный Минздрав

За связь с Русфондом
теперь можно
лишиться должности?

Это последняя страница Русфонда в 2013 году. Хочется говорить о хорошем, не думать о плохом и делиться светлыми надеждами. Тем более поводы есть. В этом году впервые ваши пожертвования в Русфонд, дорогие друзья, превысят 1,5 млрд руб. Спасибо! Впервые Минздрав РФ начал встречаться с Русфондом. И премьер-министр Медведев, ставя задачу роста объемов высокотехнологичной медпомощи, призвал привлекать к ее решению и благотворительные фонды. Но вот новость вчерашняя: в одной из областных клиник уволен заместитель главврача. Говорят, за связь с Русфондом.

Премьер Медведев 20 декабря в Тюмени на заседании президиума Совета при президенте РФ по реализации приоритетных нацпроектов и демографической политике заявил: «Необходимо за полтора года увеличить число пациентов, получающих высокотехнологичную медпомощь, до 750 тыс. в год... С 2006 года их число возросло с 60 тыс. до 150 тыс. в год... Задача должна быть выполнена, несмотря на условия напряженного бюджета, и следует привлекать к решению этой проблемы не только медиков, но и представителей благотворительных организаций» (Российское агентство ИМА).

ИМА не сообщает, кому именно Медведев поручил привлекать благотворителей. Но и так ясно: это обращение к Минздраву РФ и властям регионов. А тут увольняют врача «за связь с Русфондом»?

Мы сотрудничаем с этой больницей семь лет. Здесь делают уникальные операции, их наладили как раз заместитель главврача. Есть квоты на высокотехнологичную медпомощь, но, как и во многих федеральных клиниках, квот здесь не хватает. А нужна в операциях большая, и мощности клиник позволяют брать дополнительных больных. И вот эта больница, как и многие другие, использует жертвования, в том числе от Русфонда.

То есть больница прямо следует указаниям премьер-министра Дмитрия Медведева. А заместителя главврача за это уволили!

Формально его уволили («по сокращению штата»). Но накануне его вызвали в областной департамент здравоохранения и предложили на выбор: либо он дезавуирует свое интервью, опубликованное Русфондом в «Б», либо его уволят, сократив должность. Что ж такого заявил «Б» на странице Русфонда заместитель главврача? Дал прогноз предстоящей операции, все. И вот это следовало опровергнуть?! Да. Он госчиновник и без ведома начальства не вправе что-либо комментировать прессе. Так ему сказали.

Некоторое время назад был звонок из Минздрава РФ главврачу этой больницы: Москва требовала оперировать ребенка за госсчет, а не на пожертвования. Главврач рассказал начальству об исчерпанных квотах — и после реакции начальства угодил с приступом под капельницу. Потом приняли за заместителя...

Разумеется, надо разбираться — проверить факты. Поэтому я пока не называю ни место действия, ни фигурантов. Заместитель главврача нет и 40, впереди долгая жизнь в профессии, и главное сейчас — не навредить ни ему, ни клинике. Но кое-что ясно уже теперь. Даже случись чудо и человека восстановят на работе — он не вернется в больницу: его там предали. Так он говорит. Я так не думаю: он врач сильный и увлеченный профессией, таких трудно ломать. И он не хочет уезжать из города. Да, молод, горяч, но это проходит. Однако если все-таки он вернется, то вряд ли впрямь позволит родителям больных ребятишек обращаться за помощью в какие бы то ни было благотворительные фонды. То есть больница, скорее всего, сократит уникальные направления в хирургии. Да и госквот в 2014 году сюда перелетит меньше, чем нынче. Так Минздрав РФ и местный департамент выполнят требование премьер-министра России? Главы правительства им не указ?

Между тем только в 2013 году эта больница прооперировала 211 детей на 48,5 млн руб. благотворительных пожертвований.

Вчера, когда версталась эта страница, планировалась встреча Русфонда с руководителями Минздрава РФ. Судя по приглашению, предполагалось «обсудить оплату орфанных лекарств и зарубежного лечения детей». Это те темы, вопросы по которым мы еще два месяца назад отправили в министерство (подробности — на сайте rusfond.ru). И хотелось послушать хотя бы какие-то детали увольнения врача «за связь с Русфондом». Мы обязательно расскажем об этой встрече в следующих выпусках Русфонда. А пока — с наступающим Новым годом! Спасибо за помощь детям — и здоровья вам и вашим семьям, дорогие друзья!

Лекарства для Андрюши оплачены



20 декабря мы рассказали историю семилетнего Андрюши Раганина из Краснодара (крас «Сто дней», Виктор Костоковский). У мальчика рецидив острого лимфобластного лейкоза, проведена трансплантация костного мозга. Рады сообщить: деньги на лекарственную терапию (1 970 880 руб.) собраны.

Всего с 20 декабря 276 780 телезрителей «Первого канала», читателей «Б» и rusfond.ru испробовавшие помогли (34 152 914 руб.) 18 больным детям. Спасибо, дорогие друзья!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Отказник

Ваню Косорукова спасет операция в Германии



Бывает, что дети, родившиеся с пороками сердца, попадают в заколоченный круг. Да, говорят доктора, оперировать нужно, но сначала пусть наберет вес. А он никак не набирает, потому что у него же порок сердца — с пороком трудно вес набирать. Из этого круга выход бывает только такой — вдруг найдется доктор, который говорит: оперировать — и как можно скорее, иначе будет поздно! Вот и Ваня Косоруков в свои четыре месяца попал в такой круг: российские врачи вообще отказались его оперировать. Не предложили даже вес набрать...

Сразу после рождения Вани врачи сказали маме и папе, что мальчик здоровенький. Но радовались родители всего один день. На второй день врач услышал шум в сердце. Ультразвуковое исследование показало порок сердца. Причем сложный порок: полная форма АВК! Расшифровывать не буду, врачи знают, а мы все равно не поймем. Нам важнее знать, что с этой полной формой и без операции большинство ребятишек не доживают и до шести месяцев. А вот после операции — выживают восемь из десяти. Все-таки шанс, правда?

Но об операции почему-то никто из врачей не говорил. Говорили, надо наблюдаться в поликлинике по месту жительства. Однако и месяца не прошло, как врачи обнаружили тахикардию (это когда сердце слишком часто бьется) и одышку. Вот только тогда и пошла речь об операции. Но речь такая неторопливая: мол, успеешь...

Они живут в Ярославле, в десятиметровой общежитской комнате, кухня и удобства на этаже. Дмитрий приехал в Ярославль по распределению, работает в РЖД, он инженер-путеец.

— Здесь вы и встретились? — спрашиваю Ольгу, Ванину маму.

— Не-е-е, — объясняет она, — встретились-то мы в Шарье. Знаете такой город? Это в Костромской области. Мы же с Димой вместе в школе учились! Потом разъехались в разные города на учебу. А через пять лет опять встретились.

Квоту на операцию в одной московской клинике оформляли долго. Там Ваню обследовали, назначили госпитализацию. Но когда приехали ложиться, московские врачи сказали: вы сына прямо на операционном столе и потеряете, тут и похороните! И отправили обратно: мол, ребенок в тяжелом состоянии, у него кроме порока нашли еще два диагноза, операции не вынесет.

Вернулись. Ярославские врачи те внезапно найденные диагнозы не подтвердили и даже попробовали поспорить с москвичами, но с москвичами спорить в нашей стране, похоже, бесполезно. В общем, в один подлинно несчастный день — это была пятница, 13 декабря, — Ольга и Дмитрий получили из местного департамента здравоохранения письмо: ребенок, мол, проконсультирован в Москве, в оперативном лечении отказано, квота отозвана.

Что тут остается — смириться и ждать? Но это же невыносимо! А если не смириться, то что же делать? Много ли толку раздумывать о том, как оно все странно устроено: ребенок в тяжелом состоянии, значит, нельзя оперировать; а когда можно — когда здоров, — ее отозвали. Вот только тогда и пошла речь об операции. Но речь такая неторопливая: мол, успеешь...

Они живут в Ярославле, в десятиметровой общежитской комнате, кухня и удобства на этаже. Дмитрий приехал в Ярославль по распределению, работает в РЖД, он инженер-путеец.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ КОСОРУКОВА НЕ ХВАТАЕТ 589 513 РУБ.

Кардиолог немецкого кардиологического центра Станислав Овруцкий (Берлин, Германия): «У Вани сложный врожденный порок сердца, полная форма атриовентрикулярного канала. При этом пороке отсутствуют участки перегородок, разделяющие правое и левое предсердия в их нижнем отделе, а желудочки — в верхнем отделе. Митральный и трехстворчатый клапаны срываются, над ними остается дефект между предсердиями, а под ними — дефект между желудочками. Все отдели сердца ребенка работают с большой перегрузкой, часто возникают приступы тахикардии.

Мальчик плохо набирает вес, у него одышка, слабый иммунитет. Нужна срочная операция. Мы готовы принять Ваню для радикальной коррекции порока. Чем раньше мальчик будет прооперирован, тем больших осложнений удастся избежать, быстрее нормализуется сердечная деятельность. Он сможет расти и развиваться наравне со сверстниками.

Немецкий кардиологический центр выставил счет на €31 155, что по курсу на сегодняшний день составляет 1 389 513 руб. Родители Вани собрали 800 тыс. руб. Таким образом, не хватает 589 513 руб.

Московские врачи сказали: вы сына прямо на операционном столе и потеряете! И отправили обратно: ребенок в тяжелом состоянии, он операции не вынесет

Квоту или направление — туда, где в операции не откажут?

Вот бы посчитать, сколько же российских детей уже обязаны жизнью интернету! Именно там Ольга и Дима нашли информацию о том месте, где почти не отказывают: о немецком кардиологическом центре, послали ему выписки, документы. Он велел срочно приезжать и добавил: «Иначе будет поздно».

А что дальше делать? Операция-то стоит таких денег, каких у них, конечно, нет. Ольга и Дима сделали так, как «не полагается»: обратились в Русфонд с просьбой оплатить операцию.

А как же «полагается»? Есть такой административный регламент Минздрава «по предоставлению государственной услуги по направлению граждан Российской Федерации на лечение за пределы территории Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета». Как нынче пишут в социальных сетях, извините «за многобукаф». Но название длинное — не беда. Беда в том, что процедура эта такая долгая, что вступили Ванины родители на этот путь, они успели бы сына, у которого нарастает сердечная недостаточность, потерять и оплакать.

Так что поступили они не как «полагается», но как — в этих-то условиях — единственно правильно.

А теперь нам с вами предстоит сделать то, что единственно правильно, милосердно, да просто по-человечески: собрать средства на срочную операцию Ване Косорукову.

Виктор Костоковский

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Ваню Косорукова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ваниной мамы — Ольги Александровны Бачериковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Жора Караваев, 4 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 224 460 руб.

Кесарево сечение спасло жизнь Жору, но родился он на три месяца раньше срока весом всего 720 граммов. Два месяца в реанимации, еще месяц в больнице. И только мы поверили, что все страхи позади, как у малыша резко подскочило внутриглазное давление, один глаз будто остекленел. После второй операции на глазах на фоне высокой температуры начались судорожные приступы. Возможно, их спровоцировал длительный наркоз. Врачи диагностировали тяжелую форму ДЦП. Сын плохо держит голову, не может взять игрушку, выговорить слово. Из-за эпилепсии не все методы лечения ему подходят. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ), на один курс лечения собрали деньги по знакомым. За дальнейшее лечение платить нечем. Жора наш третий ребенок. Работает только муж. Нам нужна ваша помощь! Светлана Караваева, Вологодская область.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима срочная госпитализация для купирования приступов. Потом мы научим Жору сидеть, стоять, ходить и говорить».

Гордей Овчинников, 1 год, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

У сына неправильная форма головы. В поликлинике кроме «укладывайте правильно» мы ничего не слышали. Стали сами искать информацию и узнали, что смещение костей черепа может привести к нарушениям в развитии ребенка. В России такие заболевания до недавнего времени лечили лишь хирургически. За рубежом подобные деформации черепа исправляют с помощью коррекционного шлема. Наконец мы узнали о возможности пройти лечение с помощью шлема в Москве. Начать его надо немедленно, тут важен буквально каждый день, а мы целый год пропустили. У нас двое детей. Жена в декрете, я менеджер в фирме по разработке компьютерных технологий. Финансовое положение тяжелое. Нужна ваша помощь. Павел Овчинников, Московская область.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Асимметрия черепа и лица усилится. Уплощение правой теменной области и лобной кости слева, деформация глазниц. Показано использование краниального ортеза (шлема)».

Максим Пригодин, 3 месяца, врожденная двусторонняя косоплоскость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Жена четыре раза проходила УЗИ — никакой патологии. Двусторонняя косоплоскость Максимики стала для нас полной неожиданностью. Роды были тяжелые, из-за расхождения костей таза жена не могла самостоятельно передвигаться. Я сам повез трехнедельного сына в Архангельск в областную поликлинику. Там сказали: лечение лишь хирургическое и через полгода, а пока надо самим разминать малышу суставы. Мы выпускаем время эффективного лечения! Услышав, что ярославский доктор Вавилов успешно лечит косоплоскость, я связался с ним. Надо немедленно приступить к лечению методом Понсети. Платить нечем. У нас молодая семья, снимаем квартиру в неблагоустроенном доме. Я геодезист, зарплата небольшая и нестабильная. Дмитрий Пригодин, Архангельская область.

Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярославль): «Начать лечение по методу Понсети надо как можно скорее. Мы вылечим Максима».

Макар Стреха, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

Роды начались преждевременно, но родовая деятельность была слишком слабой, и меня на вертолете доставили в роддом Томска. Врачи спасли и меня, и ребенка. На пятый день у сына нашли врожденный порок сердца. Макара наблюдают в НИИ кардиологии, каждый год делают УЗИ сердца. Он часто болеет, при любой нагрузке слабость и испарина. Без операции состояние Макара скоро ухудшится, и тогда — никакого полноценного развития. Закрывать такой порок можно щадяще, не вскрывая грудь, а квоты Минздрав дает лишь на полостные операции. Самим не оплатить: мы с мужем зарабатываем по 9 тыс. руб. и платим за учебу дочери. Помогите! Елена Стреха, Томская область.

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Макару показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 20.12.13 — 26.12.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 38
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 37
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$133,8 млн. В 2013 году (на 26 декабря) собрано 1 295 245 510 руб., помощь получили 1486 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.

Третья сторона конфликта

Какие права на родителей имеет ребенок

В «Правонападение» обратилась Ксения О. Она замужем за гражданином Евросоюза, беременна, посорилась и разводится с мужем, пришла рожать в Россию и спрашивает, как ей правильно оформить документы, чтобы бывший муж не мог судиться за право воспитывать малыша и препятствовать перемещению ребенка по миру. Одним словом, чтобы вокруг ее ребенка не разразился типичный международный скандал с похищениями и пропагандистским шумом.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторовна разъяснила Ксении, что, если родить ребенка в России и в свидетельстве о рождении в графе «отец» поставить прочерк, получится двойное мошенничество. Во-первых, по отношению к бывшему мужу — и он легко сможет доказать, что ребенок его: суд назначит генетическую экспертизу. Во-вторых, мошенничество по отношению к государству: если мать официально заявляет, что у ребенка нет отца, она автоматически претендует на государственные пособия и выплаты. Они будут с матери взысканы, если выяснится, что у ребенка отец есть.

Все это (равно как и то, что ребенок, рожденный в России россиянкай, ав-

томатически становится гражданином России) мог бы разъяснить и обычный семейный юрист. А «Правонападение» заинтересовалось этим случаем по причине: в международных конфликтах из-за детей только взрослые спорят о своих правах на ребенка, но никто не говорит о праве ребенка на родителей. О праве воспитывать ребенка спорят мать и отец. О праве иметь ребенка на своей территории спорят Россия, Финляндия, Норвегия, Франция... Все суды, все средства массовой информации, все дипломаты и омбудсмены обсуждают только права взрослых. Никто не исходит из прав детей.

Между тем, согласно статье 7 Конвенции ООН о правах ребенка, не страна имеет право на ребенка, родившегося на ее территории, а ребенок имеет право на гражданство страны, в которой родился, или страны, гражданами которой являются его родители. Не страна имеет право на ребенка, а ребенок имеет право на страну.

В той же статье 7 записано, что ребенок имеет право по возможности знать своих родителей. То есть поставить прочерк в графе «отец» нельзя не только

потому, что обманываешь органы соцзащиты и получаешь лишние пособия

и выплаты, а потому, в первую очередь, что обманываешь ребенка.

Когда взрослые спорят о том, с кем из них будет жить ребенок, когда страны спорят о том, гражданством какой страны ребенок будет, в этих громких спорах не учитывается, как правило, третья и главная сторона конфликта — сам ребенок. В лучшем случае судья в России спросит мнение ребенка, но и то лишь если ребенку больше десяти лет. И это при том, что Конвенция ООН о правах ребенка и статья 57 Семейного кодекса РФ предусматривают право ребенка любого возраста выражать свое мнение, когда в семье решается любой вопрос, затрагивающий его интересы. Причем никто из взрослых не имеет права влиять на формирование этого мнения незаконным образом, то есть давить на ребенка, пугать, подкупать и обманывать.

В любом судебном разбирательстве, касающемся судьбы ребенка, он — главная сторона.

Валерий Панюшкин, руководитель проекта Русфонда «Правонападение»

полная версия
rusfond.ru/pravonapadenie