русфонд/www.rusfond.ru

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

Дискредитация, часть вторая

Академик выдал тайну Минздрава

Шесть миллионов россиян в 2013 году обратились за медицинской помощью в зарубежные клиники, заявила на Гайдаровском форуме вице-премьер правительства Ольга Голодец. Наши сограждане готовы были платить за себя, и счет шел на миллиарды условных единиц. Между тем в последние годы Минздрав РФ не расходует и тот более чем скромный заграничный бюджет, выделяемый Госдумой. Скандальное заявление на этой неделе главного детского онколога Владимира Полякова объясняет, почему это происходит.

● *3 февраля академик Поляков на пресс-конференции в «РИА Новости» заявил, что некоторые благотворительные фонды спекулируют на неизлечимо больных детях и дискредитируют отечественную медицину сообщениями о сборе средств для их лечения за рубежом. «Если отечественная медицина признала ребенка неизлечимым, значит, он действительно неизлечим. На моей памяти нет случая, когда неизлечимого увезли в Германию и еще куда-то и чтобы он вернулся здоровым»,— отметил он.*

Не повезло академику с памятью: пресса и социальные сети всю неделю приводят примеры чудесного возвращения неизлечимых. Заявление Владимира Полякова настолько же точно, насколько бесчеловечно. Сделано не на бегу — на пресс-конференции, то есть взвешенное. Наверняка академик знает, что говорит, диагностируя неизлечимость пациента. Но также наверняка он знает и о страданиях родителей больного ребенка. И если все же обвиняет в дискредитации родной отрасли вместе с фондами и родителей (а как еще фонды узнают о беде, если не от родителей?!), то это означает только одно: академик сознает, что поступает не по-людски. Зато патриотично. Престиж отрасли превыше всего?

Формально к Русфонду заявление Владимира Полякова не имеет отношения. Среди наших подопечных нет отказников комиссии Минздрава РФ, в которую входит академик и без решения которой Родина не оплатит россиянину зарубежное спасение. В 2013 году мы при помощи „Ъ“, «Первого канала» и десятков региональных газет и телестудий собрали 586 млн руб. для зарубежных клиник ради 202 детей: 43 ребенка из них были онкобольными и шестеро из них скончались. То есть 37 из 43 ребятишек живы, это наша с вами, дорогие друзья, большая победа, но сам по себе факт этот, повторюсь, формально не имеет отношения к скандалу, учиненному академиком.

А вот если по существу, то заявление Полякова приоткрывает завесу врачебной тайны, которая сделала непроходимыми для тысяч россиян, в том числе и для наших 202 ребятишек, подступы к комиссии Минздрава. Предстать пред ней (вместе с эпатажным академиком там заседают другие вожди здравоохранения — ортопедии, неврологии, кардиологии и пр.) можно только с направлением из федеральной клиники. Родителям наших 202 ребятишек, как и тысячам других, в этих клиниках на словах советовали ехать за рубеж, но на руки выдавали бумагу с рекомендацией еще понаблюдаться. Теперь мы знаем, что мотивирует отказы главврачей клиник и как сильна чиновничья вертикаль в отечественном здравоохранении.

Я не знаю, относит ли наш академик 6 млн сограждан, обратившихся в прошлом году в зарубежные клиники, к дискредитаторам отечественного здравоохранения. Но очевидно же, что другим гражданам, тем, кому нечем платить за границей, некуда податься, кроме как в благотворительные фонды и соцсети за народной поддержкой. Что они и делают. И некоторым везет.

А между тем в последние три года бюджет Минздрава для оплаты зарубежного лечения ни разу не исполнен. В 2011–2012 годах Минздрав тратил по 100 млн руб. при бюджетных обязательствах в 177 млн. В 2013 году за 11 месяцев использовано лишь 50 млн из 177 млн руб. Была ли это министерская инициатива или казна хронически недодает Минздраву денег? Неизвестно. Таким вопросом никто не задается, потому что Минздрав не публикует отчеты об исполнении бюджета. А должен: закон (№8-ФЗ) и постановление правительства от 2009 года обязывают его ежеквартально отчитываться у себя на сайтах. Вот что известно: за три года за рубежом министерство оплатило лечение 19 больным.

Знаете, как Минздрав объяснил Русфонду отсутствие публичных отчетов? — «вот сейчас новый сайт запустим и начнем».

Еву ждут в Германии

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

31 января в ”Ъ“ и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю трехлетней Евы Щербак из Ростовской области («Надо жить хорошо», Виктор Костюковский). У девочки генетическое заболевание — буллезный эпидермолиз. Кожа повреждается даже от незначительной травмы или прикосновения. Все тело Евы покрыто ранами и волдырями. Помочь берутся врачи Центра буллезного эпидермолиза при Университетской клинике Фрайбурга (Германия). Здесь девочку обследуют и подберут индивидуальное лечение. Рады сообщить: вся сумма (947 478 руб.) собрана. Родители Евы благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 31 января 1 474 428 телезрителей «Первого канала», читателей „Ъ“ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (105 329 237 руб.) 69 больным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Жизнь без света

Лизе Большаковой нужна лучевая терапия в Чехии

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

Девочке шесть с половиной лет. У нее медуллоэпителиома — редкая опухоль головного мозга. Из-за этой опухоли у девочки постоянно образовывались кисты в глазах, и она перенесла 15 операций по удалению этих кист. И еще химиотерапию, от которой болел живот и тошнило. Вместе с кистами постепенно приходилось удалять хрусталики глаз и радужные оболочки. Практически Лизины глаза пусты. Она ничего не видит, только различает свет и тьму. Опухоль растет, и остановить ее может только протонная лучевая терапия, которую не делают в России.

Лиза любит игрушки, с которыми можно разговаривать. Знаете, есть такая собака плюшевая. Ей жмешь на правую лапу, а она кричит задорным голосом: «Здравствуй! Я твой друг! Давай споем песенку! Нажми мне на животик!» Ей жмешь на живот, и она поет детские песенки из мультфильмов. Про елочку-елку — лесной аромат. Про облака — белогривые лошадки. Лиза много раз слышала эти песенки, когда мама или папа включали ей мультики. Лиза, правда, не очень понимает, что такое мультики. Это что-то вроде аудиосказок, в которых трудно разобраться, что именно происходит и с кем именно, но зато есть песенки.

Лиза ничего не видит. Она только различает свет и тьму.

Она видела до полутора лет. И помнит, что у предметов бывают цвета. Иногда она спрашивает папу или маму, какого цвета игрушка, разговаривающая с ней. А лапы какого цвета? А уши? А кнопка на животе какого цвета, красная? Лиза говорит, что помнит, как это — красная. А у куклы какого цвета волосы?

Все игрушки, с которыми Лиза играет, она аккуратно кладет по местам. Потому что если не положишь куклу на место, если не положишь ее в шкафу на вторую полку слева, то потом не найдешь. И надо будет просить папу или маму, чтобы помогли найти куклу. Но как объяснить, какую именно куклу ищешь, если ты эту куклу никогда не видела? Ты помнишь ее на ощупь. Но незрячие люди плохо умеют рассказывать про то, что они помнят на ощупь. А зрячие не понимают этих рассказов. Даже папа и мама.

Иногда Лиза просит в подарок что-нибудь, о чем она не знает, что это. Вот недавно она попросила, чтобы ей подарили игрушечных эльфов. Она не знала, что такое эльфы. Она где-то услышала, по радио, наверное, что бывают игрушечные эльфы. И попросила папу подарить ей их. А потом спрашивала папу, какие они. Ощупывала шапочки у них на головах, и папа рассказывал, что шапочки почти такие же, как у Лизы, только пластмассовые. Желтые, красные, синие. Лиза ощупывала крылышки у эльфов за спиной, и папа пытался объяснить, что такое крылышки. И говорил, что крылышки прозрачные. Как объяснить, что такое прозрачные? Еще папа сказал, что у эльфов красивые лица. Как это?

Иногда папа не выдерживает и спрашивает Лизу, помнит ли она его. Она ведь видела до полутора лет. А он столько раз склонялся над ней, столько раз брал ее на руки. Помнишь меня?

Лиза не помнит. Она очень хорошо знает папу на ощупь. Знает его голос, его запах. Даже если папа просто сидит рядом, не прикасаясь к девочке и ничего не говоря, Лиза чувствует, что рядом сидит именно папа. Наверное, Лиза знает звук папиного дыхания. Но как папа выглядит, Лиза не помнит. Она была слишком маленькая, чтобы запомнить.

Она уже пять лет ничего не видит. Только различает свет и тьму. Понимает, день сейчас или ночь, включена лампа или выключена. Больше ничего. Но это теперь не имеет значения. Никому сейчас даже не приходит в голову думать о том, можно ли восстановить Лизино зрение. Имплантировать хрусталик, имплантировать радужную оболочку — никто не думает об этом, потому что это ерунда.

Лиза видела до полутора лет. И помнит, что у предметов бывают цвета. Иногда она спрашивает папу или маму, какого цвета игрушка, разговаривающая с ней

Опухоль растет. Она растет все дальше и дальше, в височную кость, все глубже и глубже в мозг. Ее нельзя вырезать. Она почти не реагирует на химиотерапию, эта опухоль. И если ее не остановить, то она убьет Лизу. Эту опухоль можно остановить только протонной лучевой терапией, которой в России нет. Которая есть в Чехии.

Если Лиза поедет в Чехию, если подвергнется этому протонному облучению, то, вероятнее всего, зрение совсем исчезнет. Но Лиза будет жить.

Со всеми ее плюшевыми собаками, которые, если нажать им на лапу, кричат: «Здравствуй, я твой друг!» — а если нажать на живот, поют про облака — белогривые лошадки. С куклой, у которой белые волосы и которая всегда лежит в шкафу на второй полке слева. С эльфами, у которых красивые лица даже на ощупь. С мамой и папой, которых можно узнать даже по звуку дыхания. Со вкусом еды. С запахом воздуха. Со звуком воды, ветра, людей, идущих по улице, машин, подъезжающих к дому, захлопывающихся дверей, щелкающих замков, взлетающих птиц, бегущих собак. Это будет жизнь, даже когда свет совсем погаснет.

Валерий Панюшкин

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛИЗЫ БОЛЬШАКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 771 770 РУБ.**

Главный врач Центра протонной терапии Иржи Кубеш (Прага, Чехия): «В связи с невозможностью проведения операции и неэффективностью воздействия на опухоль химиотерапии необходимо облучение высокой дозой радиации. Опухоль у Лизы расположена вблизи жизненно важных структур головного мозга, а также органов зрения, которые необходимо сохранить от воздействия лучевой нагрузки. В этом случае единственным правильным выбором является метод протонной терапии. Планируем остановить рост опухоли, добиться уменьшения ее размеров и тем самым сохранить остатки зрения и интеллектуальные способности девочки, все это улучшит качество ее жизни».

Клиника выставила счет на лечение Лизы Большаковой на $52 800. Это по сегодняшнему курсу 1 871 770 руб. Наш партнер компания «Ингосстрах» перечислит 500 тыс. руб. Одна московская компания внесет 600 тыс. руб. Не хватает 771 770 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лизу Большакову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лизиного папы — Большакова Алексея Александровича. 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

Стучите и откроется

Добро должно быть терпеливым

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то большее, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что иногда нужно проявить упорство, чтобы не упустить возможности помочь человеку.

Однажды я решил навестить знакомую старушку. В назначенное ею время стою у двери и жму на кнопку. Но звонка мне не слышно… Еще звоню — никакой реакции. Может, что случилось? Стою тихо, прислушиваюсь. Прошло пять минут. Потом еще пять… Все, надо идти к дворнику, пусть он вызывает слесаря и скорую…

И вдруг я услышал слабый шорох. И еще, все ближе и ближе…

И еще через минут дверь отворилась! И я увидел старушку, опиравшуюся на четырехколесные ходунки, при помощи которых она и передвигалась по огромной, оставшейся от лучших времен квартире. Старушка, было видно, утомилась, проделав этот путь. Мы медленно прошли с ней в гостиную и стали пить чай с гостинцами, которые я взял в угловом магазинчике.

Мы долго разговаривали за жизнь. Ей было чего порассказать. Дворянка, из столбовых… Муж у белых воевал… Потом работал грузчиком: не служить же у красных… Жили они не столько на его копейки, сколько на ее переводы с разных языков…

— Мне часто звонят, хотят навестить, спрашивают, не надо ли чего из еды или лекарств. Вот как вы. Но не со всеми удается увидеться. Не дожидаются. Звонят, звонят в дверь. Ждут пять минут и уходят. А мне нужно не меньше десяти минут, чтоб от спальни добраться до двери…

Значит, мне повезло. Сколько же было тех, кто не добрался, не дождался! Вот, к примеру, вызвался человек принести нитроглицерин или там шприц. Купил, принес, стоит под дверью, стоит… Уходит. Старушка, которая преодолела свой путь, открывает дверь — а там никого.

И она к этому привыкла.

Были, конечно, и такие, кто не ленился прийти еще раз, или два, или даже три. Но и их усилия пропадали даром. Не хватало совсем чуть-чуть. Пяти или трех минут в добавление к полутора часам на дорогу туда-обратно.

Кто-то оставлял пакет под дверью — так бросают в море бутылку с письмом. Иногда получалось...

Люди прекращают усилия очень часто за минуту до того, как должен выпасть счастливый билет! Это очень обидно. Но, к счастью, многие так и не узнают об упущенном шансе и живут дальше спокойно. Когда берешься помочь, иногда получается так, что одного порыва, одного желания, одной готовности потратиться мало. Все есть — а чего-то не хватает, и все усилия пропадают зря. Все напрасно! А не хватает настойчивости и терпения, и надо еще потратить сколько-то времени, еще одно усилие, и вам повезет: дверь откроется!

Вот написано: стучите, и вам отворят. Это, конечно, верно. Но не обязательно же вас ждут на той стороне днем и ночью. Постойте еще, помучайтесь. Вам откроют, вы только не торопитесь уходить по своим якобы неотложным делам, плюнув на все. Так легко все испортить!

полная версия
kommersant.ru/**11210**,
rusfond.ru/**svinarenko**

Из свежей почты

Катя Щеголева, полтора года, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 198 260 руб.

Катюша наша младшая дочь (старшая, Ксюша, во втором классе). Она родилась раньше срока и неделю находилась на искусственной вентиляции легких. Выписали через два месяца с диагнозом «поражение центральной нервной системы и эписиндром». Потом мы жили месяц дома, месяц в больнице. Катю мучили сильные судороги. Дочка перестала глотать пищу, и я кормила ее через зонд. Мы было совсем отчаялись, но моей девочке помог массажист. Она научила меня, как постепенно отказаться от зондового кормления. С пяти месяцев Катя кушает сама, реагирует на игрушки. Появилась надежда преодолеть болезнь! Мы обращались во многие клиники, и везде отказ. Нас согласились взять лишь в Институт медтехнологий (ИМТ). Но сами оплатить лечение мы не сможем, живем на одну зарплату мужа. Помогите! *Виктория Щеголева, Ивановская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Катю необходимо госпитализировать. Мы разовьем двигательные навыки и речь, научим девочку садиться и вставать, а впоследствии — ходить».

Настя Савельева, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 180 тыс. руб.

Настя родилась здоровой, без видимых патологий. Но в два месяца стало заметно, что форма ее головы изменилась, будто перекосилась в одну сторону. Дочка могла спать только на правом боку. Мы выполняем указания врача поликлиники: даем витамин D, стараемся укладывать Настю на левый бок, но деформация черепа увеличивается. У Насти уже выпирает лоб, уши расположены асимметрично. В интернете прочитали, что такой дефект может привести к серьезным нарушениям в развитии ребенка! И что исправить форму черепа можно с помощью шлема. Лечение это платное, нам не по карману. Я программист, семья живет на мою зарплату. Прошу, помогите собрать деньги на лечение! *Илья Савельев, Москва*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Хирургическое лечение Насте не показано. Деформацию мы исправим краниальными ортезами (шлемами). В течение года, по мере роста черепа, изготовим два-три ортеза. Голова приобретет анатомически правильную форму».

Лева Бабицын, 6 месяцев, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Семья у меня большая, семеро детей — две девочки и пять мальчиков. Старшая дочь в девятом классе, а младшему, Леве, полгода. Он развивается по возрасту, ползает. Одна проблема — косолапость. Если правую ножку не выпрямить, Лева на всю жизнь останется инвалидом. Местный ортопед направил нас в областную больницу, а там хирург-травматолог велел три месяца ждать и наблюдаться. Когда мы снова приехали, узнали, что тот врач уволился. Другой доктор рекомендует, не теряя времени, лечить малыша методом Понсети. На такое лечение нужны большие деньги, и я прошу вашей помощи. После рождения Левы муж ушел из семьи и перестал материально нас поддерживать, но оставил нам свой неблагоустроенный дом. Живем на пособия. *Светлана Бабицына, Тюменская область*

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем стопу Левы в правильное положение».

Алмаз Бузанаков, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

С рождения Алмазу поставили диагноз «открытое овальное окно» и рекомендовали наблюдаться у кардиолога. И хотя размеры «окна» увеличивались, как показывало УЗИ, местные врачи лечения не назначали. Я повезла сына в республиканский диагностический центр, где обнаружили порок сердца (вторичный дефект межпредсердной перегородки, недостаточность сердечного клапана) и рекомендовали щадящую операцию. Полостную делать опасно: у Алмаза бронхиальная астма. Стоимость щадящей операции слишком высока для нас. Муж ремонтными работами в ЖКУ зарабатывает 15 тыс. руб. Я работаю с почасовой оплатой, получаю самое большое 8,5 тыс. руб. И у нас трое малолетних детей! Пишу с огромной надеждой, что кто-нибудь поможет. *Екатерина Бузанакова, Удмуртия*

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

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

Почта за неделю 31.01.14—06.02.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **21**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **20**
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 ”Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в ”Ъ“, 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 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 и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $144,06 млн. В 2014 году (на 6 февраля) собрано 226 107 928 руб., помощь получили 138 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.