

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Дамоклов нож

Инвалидность не врачам определять

В «Правонападении» обратилась Виктория К. из Тамбова, мама ребенка с пороком сердца. Чуть больше года назад ее сыну Роману на деньги, собранные читателями Русфонда, была сделана эндоваскулярная операция в Берлине. Состояние ребенка временно улучшилось, но врачи сразу предупредили, что потребуются еще одна операция — на открытом сердце. Эту вторую операцию отложили до тех пор, пока мальчик подрастет и хирургическое вмешательство станет необходимо. Ребенок тяжело болен — это признают все. Состояние ребенка наверняка будет ухудшаться, вторая тяжелая операция наверняка понадобится. Но пока в инвалидности ребенку отказывают: он неплохо себя чувствует после Берлина.

К сожалению, мы не можем помочь Виктории и сыну ее Роману. Как не можем помочь получить инвалидность многим другим детям, которые вообще-то тяжело больны, но пока чувствуют себя неплохо. Инвалидность в России дается не в зависимости от диагноза, а в зависимости от реального состояния ребенка на данный момент.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторова готова была бы оспорить в суде решение медико-социальной экспертизы, отказавшей Роману К. в инвалидности, но для этого нужно заключение врача, которое констатировало бы некое формальное медицинское основание для признания ребенка инвалидом.

В случае детского порока сердца таким основанием является тяжелая недостаточность кровообращения. А у Романа после берлинской операции и на фоне препаратов, которые он постоянно принимает, «всего лишь» легкая недостаточность кровообращения. Несколько независимых детских кардиологов, к которым мы обращались, в частных беседах подтверждают, что ребенок тяжело болен, что состояние его будет ухудшаться, что ребенку требуется постоянно принимать кардиологические препараты и постоянно ездить на обследования в Москву, а то и в Берлин. Но привести все эти свои гуманитарные соображения в медицинском заключении кардиологов не могут. Про то, что ребенку нужно, врача никто не спрашивает. Медико-социальная экспертная комиссия не спрашивает врача о том, какая ребенку нужна помощь. Врача спрашивают только о том, какая у ребенка недостаточность кровообращения. У Романа легкая недостаточность, и инвалидности ему не видать, пока не станет совсем худо.

На наш взгляд, российские медико-социальные комиссии медико-социальными не являются, а являются чисто медицинскими. Решения принимаются по формальным медицинским критериям. И ничего социального в решениях медико-социальных экспертных комиссий нет. Легко представить себе инвалида, который по формальным медицинским признакам является инвалидом, а в социальном смысле инвалидом не является вовсе. Например, у ребенка нет руки. Но в остальном ребенок здоров, весел, функции отсутствующей руки успешно компенсирует и вообще чувствует себя прекрасно. Этот ребенок будет признан инвалидом, несмотря на то что ему не нужны лекарства, не нужны обследования и вообще не нужна никакая помощь. Слава богу, что так — лишние деньги семье не мешают. Но Роман К. из Тамбова, которому ежедневно нужны лекарства и несколько раз в год нужно ездить на обследование в Москву или Берлин, инвалидом признан не будет и никакой помощи от государства не получит на том только основании, что дырка у него в сердце недостаточно большая.

В результате этого формально-медицинского подхода через несколько лет, когда состояние Романа ухудшится и потребуются-таки большая операция на сердце, не только сам мальчик будет плохо чувствовать себя физически, но и семья мальчика будет измотана в денежном смысле. Ожидая операции, семья все свои сбережения потратит на ежедневные лекарства и регулярные поездки по обследованиям.

Этот формально-медицинский подход наших медико-социальных комиссий представляется нам в корне неверным. Подход должен быть именно медико-социальный. Инвалидом следует признавать не того ребенка, который тяжело болен, а того, который болен так, что нуждается в помощи государства.

## Линнету ждут в Германии



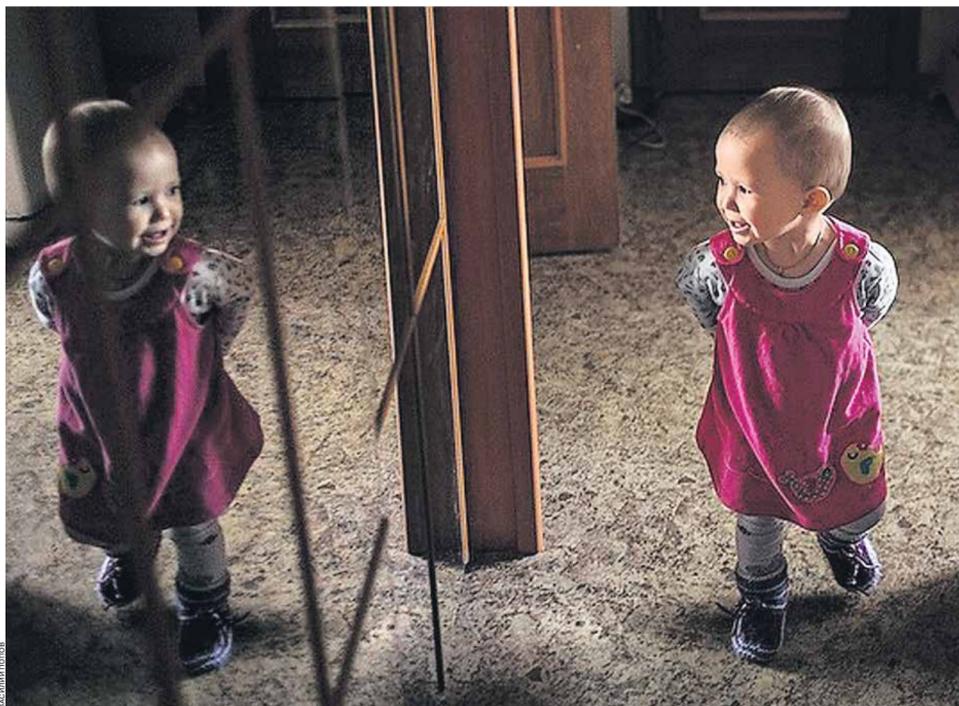
21 марта мы рассказали историю Линнетты Марковой из Приморского края («Ее раны не заживают», Валерий Панюшкин). У девочки генетическое заболевание — буллезный эпидермолиз. На коже каждый день появляются новые раны. В России эту болезнь не лечат. Помочь Линнете готовы в Центре буллезного эпидермолиза при Университетской клинике (Фрайбург, Германия). Рядом сообщать: вся необходимая сумма (1 115 169 руб.) собрана. Наталья, мама Линнетты, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 21 марта 1 017 130 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ», 38 региональных СМИ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (73 870 023 руб.) 81 больному ребенку. Спасибо!

полный отчет rusfond.ru/sdelano

# Все пока поправимо

Маленькой северянке Кате надо переделать руку



Полторагодовалая Катя Шлюшинская, ее трехлетний брат Андрей и их родители Ольга и Александр обитают в таких координатах — 66,32 градуса северной широты и 66,38 градуса восточной долготы. Живут они в Салехарде, единственном на Земле городе, который делится надвое Северным полярным кругом. Их дом на улице Арктической стоит как раз на границе с Арктикой. Но им не до северной романтики — в семье беда.

Катя родилась в Екатеринбурге. Ольга еще в родовой палате сказала: «А у твоей дочка ручка-то маленькая». Ольга не удивилась: конечно, маленькая — дочка и сама маленькая. Но оказалось, ручка еще меньше маленькой. Большой палец нормальный, а на остальных нет средних и верхних фаланг. Врожденная аномалия. Рассматривая, Ольга еще и заплакать не успела, как ее тут же успокоили: «Да ладно, мамочка, это ничего, это поправимо!»

Плакала она потом, когда обошла все екатеринбургские клиники и поняла, что такое это «ничего»: самая опасная инвалидность и весьма туманное будущее для ее дочки. И что «поправимо» скрывается где-то во времени и на расстоянии.

Ольга не столько знала, сколько догадывалась: надо бы исправлять руку раньше, пока дочка еще мала. Но врачи ей говорили, что дочке нужно как раз подрасти, а только потом ехать в другой город и... А вот что «и», не очень-то знали. Предполагали: то ли будут пальцы каким-то аппаратом вытягивать, то ли один пальчик с правой руки на левую пересадят. То и другое звучало неубедительно и страшно.

В октябре прошлого года в одной из больничных очередей Ольга познакоми-

лась с женщиной, у дочери которой была такая же аномалия. От нее и услышала о чудо-докторе Голубеве, который оперирует в Москве и Ярославле. В январе Ольга с Катей уже были на приеме у Игоря Олеговича.

А в феврале они уехали из Екатеринбурга на Крайний Север. Салехард встретил их 46-градусным морозом.

— Что же вас на Север повело? Деньги?

— И деньги тоже, — отвечает Ольга, — хотя главное — сама работа.

— Неужели в столице Урала работы не было?

— Была. Да разве это работа для Саша — менеджер по продажам? Нет, я ничего не говорю, всякая работа хороша. Но ведь мы с ним историки, археологи. А он еще и кандидат наук. Как придет на работу устраиваться, так смотрит с подозрением: что-то больно умный...

— И что же, в Салехарде нашлась работа для кандидата наук?

— А что вы думаете, здесь хороший музейный комплекс имени Шемановского, вот в нем Саша и работает, заведует отделом. И вообще, город маленький, а для жизни удобный, в нем больше 20 детских садиков! Правда, и детей много, так что наш Андрюша пока в очереди стоит. Ну я ведь пока все равно сижу с Катей.

Катя между тем уже догадывается, что с ней что-то не так. Взять, например, чашку двумя руками не получается, а одной — трудно, неудобно. Катя злится, плачет, бросает чашку. Одеваться-раздеваться самой тоже не выходит, опять плачет. Ольга старается не плакать, а лобными способами нагружать дочке именно левую руку, иначе ведь она о ней и забывать начнет.

Катя уже догадывается, что с ней что-то не так. Взять, например, чашку двумя руками не получается, а одной — трудно, неудобно. Катя злится, плачет, бросает чашку

Ольга старается не плакать. Очень старается...

Впрочем, есть надежда, что забыть о левой руке Катя не успеет. Вот что собирается сделать доктор Голубев: реконструировать кисть, пересадив пальцы со стоп. Игорь Олегович честно предупредил, что все это можно сделать и в Москве, по квоте, но ждать придется до полутода. А чем раньше провести лечение, тем больше надежды, что реконструированная рука, пересаженные пальцы будут нормально расти.

В Салехарде сейчас минус десять, но светит яркое солнце, с крыш капает. Вся семья радуется, Ольга говорит, что в Екатеринбурге было хоть и теплее, но сумрачнее.

— Вы тут как, навсегда?

— Не знаю, — отвечает Ольга, — сюда мало кто навсегда едет. Почти все потом возвращаются, как здесь говорят, «на Землю». У нас пока таких планов нет, нам нравится. Правда, с отдельным жильем перспектив не видно, оно на Севере дорогое. Двухкомнатная квартира в бараке стоит четыре миллиона. А нам даже миллион на операцию негде взять. Даже если всю Сашину зарплату откладывать, то придется два года копить.

Но всю зарплату откладывать нереально, а операцию откладывать и вовсе нельзя. Так что им пока не до широты и долготы, все координаты их жизни сошлись не в точке на Северном полярном круге, а на Катиней левой руке.

Виктор Костоковский

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУКИ КАТИ ШЛЮШИНСКОЙ НЕ ХВАТАЕТ 571 ТЫС. РУБ.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Кати отсутствуют ногтевые и средние фаланги со второго по пятый палец, недоразвиты основные фаланги с третьего по пятый. Ладонь выглядит вроде бы обычно, но на самом деле она как бы муляж, ничем не связанный с мышцами и сосудами. Мы планируем провести девочке ряд микрохирургических пересадок первого, второго и третьего пальцев со стопы,

а также сформируем ладонь костно-мышечным лоскутом. После лечения Катя сможет использовать левую руку как полноценную помощницу правой».

Клиника выставила счет на лечение Кати на сумму 971 тыс. руб. Наш партнер ОАО «АКБ „Международный финансовый клуб“» внесет 400 тыс. руб. Не хватает 571 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Кате Шлюшинской, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование

будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Катиней мамы — Шлюшинской Ольги Владимировны. 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

## Дети на весь отпуск

Как стать другим человеком

### ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня наш специальный корреспондент ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что это непростое — решиться помогать. Но кто решился, тот втягивается, подсаживается, и ему после трудно бросить эту привычку.

Несколько лет назад одна женщина ушла из газеты в рекламную фирму. Ей хотелось больше зарабатывать, вот она и поменяла жизнь. По старой памяти она иногда заходила в редакцию выпить кофе и поболтать. В один из заходов она застала свою подругу за написанием репортажа про то, как в зоне наводнения дети, вместо того чтобы поехать в лагерь отдыха, коротают лето в школьном спортзале и спят там на матах.

Рекламщица как раз уходила в отпуск, который собиралась провести за давно начатой диссертацией, но подумала, что могла бы тоже уехать на юг и там раздавать кашу пострадавшим. Однако ей сразу стало ясно, что такие по-

двиги не для нее... К вечеру она закончила про это думать, нашла некое компромиссное решение: взять пару-тройку детей как раз на весь свой отпуск! Приедут в Москву, и она им тут все покажет и про все расскажет и будет их кормить домашней едой.

Зачем ей это все было нужно? Ей и самой это было не очень понятно. С одной стороны, это была, конечно, ностальгия по тем временам, когда ее собственные дети были маленькими и обеспечивали ей быструю смену впечатлений. С другой стороны — многие кинулись на помощь, и ее зацепило течение... Да, было не все ясно, но решение она, отложив раздумья на потом, приняла.

И вот в один прекрасный день на вокзале она встретила поезд и привезла свою троюпку домой. Обед, ванна, стирка, а к вечеру оказались на Красной площади, где раньше дети никогда не были и даже не вполне верили, что она существует не только на экране, но и в офлайне... Ну и дальше прогулки, музеи, парки и прочее в таком духе. Гости были счастливы!

Чего нельзя было сказать про рекламщицу. И дело тут не в свете и не в усталости. Некоторые ее друзья и родственники порадовались за нее — вот она какая молодец, взялась за доброе дело!

А иные не одобрили. Они высказывались приблизительно в таком духе:

— Зачем тебе это? Других нет развлечений? Ты что, лучше всех?

Рекламщице от этого стало грустно. Не ожидала она такого.

Отбыв весь отпуск до конца и отправив временных детей домой, рекламщица решила больше на такие эксперименты не идти. Но и возвращаться к прежней жизни, в которой она занималась только собой, ей тоже уже не хотелось. Выход же она нашла такой: к следующему каникулам оплатила три поездки в детский лагерь отдыха. Шли годы, и рекламщица, чуть наступит лето, перечисляла деньги, это стало привычкой — и дети ехали к морю.

А в какой-то момент рекламщица вдруг поняла, что жизнь изменилась. Момент был такой: одного своего сослуживца, который громче других смеялся, когда она взяла тех троих на весь отпуск, она застала за волонтерством! Другие настали времена.

И вот сейчас рекламщица собирается с духом. Кажется, она опять возьмет детей домой. На весь отпуск.

полная версия kommersant.ru/11256, rusfond.ru/svinarenko

### Из свежей почты

Ваня Воротников, 2 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 155 160 руб.

В двухнедельном возрасте Ваня перенес менингоэнцефалит. В реанимации его интубировали (ввели трубку в гортань и трахею. — Русфонд), спасли от удушья. Третий год мы наблюдаемся у специалистов и лечимся в различных медцентрах. Сдвиги в развитии Вани есть. Он уже ходит, но правую ногу подволакивает. Правая рука не действует. Интеллект задержан, Ваня с трудом воспринимает информацию. В головном мозге врачи нашли очаги эпилептической активности. Медики говорят, что важно как можно раньше подобрать лечение. Просим вас о помощи в оплате обследования и лечения в Институте медтехнологий (ИМТ). Я военнослужащий в звании прапорщика. Супруга тренер в детской спортивной школе. Мы сами нужную сумму не соберем. Надеемся на вас. Алексей Воротников, Московская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва). «Необходима госпитализация для подбора противосудорожной терапии и восстановительного лечения. Ваня станет обучаемым».

Никита Есипович, 6 лет, расщелина альвеолярного отростка, требуется операция. 181 тыс. руб.

На пожертвования читателей Уфонда и Русфонда сыну уже сделали операцию в Москве — зашили расщелину губы, носа, мягкого и твердого неба. В прошлом году Никита пошел в первый класс, хорошо учится. Но остались проблемы с речью, а главное — из-за расщелины на верхней челюсти не растут зубы. Никита не может есть твердую пищу, затруднено дыхание. Нужна следующая операция. В нашей семье работает только муж, получает 1200 грн (около 4 тыс. руб.), у меня пособие по уходу за ребенком-инвалидом 800 грн (около 2,7 тыс. руб.), других доходов нет. А у нас растет еще младший сын. Пожалуйста, не откажите в помощи! Анна Сокальская, Украина Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Костная пластика альвеолярного отростка — следующий этап лечения Никиты. Так мы устраним костные расщелины верхней челюсти, челюсть станет монолитной и можно будет продолжить ортодонтическое лечение. Функция челюсти восстановится, улучшится речь».

Рома Федоров, 3 месяца, врожденная левосторонняя косопластия, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Еще на 21-й неделе беременности врачи сказали, что у ребенка косопластия. В интернете я прочитала по этой теме все и поняла, что лечить малыша надо методом Понсети. После рождения Ромы ортопеды это подтвердили. У нас в городе нет специалистов по косопластии, но мы отыскали клинику, где метод Понсети успешно применяется. До 9 января мы с Ромой лежали в больнице с желтушкой. Теперь он здоров. Лечение косопластии нельзя откладывать, но мы не нашли денег на его оплату. У старшего сына Максима (ему восемь лет) родовая травма позвоночника, лечимся до сих пор, платим за массаж и мануальную терапию. Муж — машинист на железной дороге. Вы можете? Диана Федорова, Ленинградская область

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Надо срочно начать многоэтапное лечение Ромы по методу Понсети. Мы избавим мальчика от косопластии».

Диана Берин, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб. Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Диане было три года, когда врачи нашли у нее дефект межпредсердной перегородки. С тех пор наблюдаемся в Томском кардиоцентре. Кардиологи надеялись, что отверстие со временем зарастет, но этого не произошло. Дефект увеличивается! Диана занималась в цирковой студии, есть грамоты и медали. И все пришлось бросить: начались головокружения, кровотечения из носа, слабость. Дочке в этом году в школу идти. Как она перенесет нагрузки? Откладывать операцию опасно. Врачи рекомендуют закрыть дефекта, но такую операцию нам не оплатить. Я уволилась: Диана часто болеет. А муж работает пожарным спасателем. С двумя детьми живем на его зарплату в 15 тыс. руб. Надеемся на понимание. Ольга Берин, Томская область Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Диане показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. Девочка будет здорова».

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

Почта за неделю 21.03.14 — 27.03.14

получено ПРОСЬБЫ — 46  
 ПРИНЯТО В РАБОТУ — 44  
 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2  
 получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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

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 38 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Финансировать помощь, 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 \$148,3 млн. В 2014 году (на 27 марта) собрано 379 169 356 руб., помощь получили 314 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.