



Валерий Панюшкин, РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»

Якутская история

Верховный суд Республики Саха постановил лечить ребенка В «Правонападении» обратилась Юлия Кутимская. Ее дочь Полина 12 лет больна муковисцидозом. Они живут в городе Ленске, Республика Саха (Якутия). Московские врачи в Российской детской клинической больнице (РДКБ) назначили Полине жизненно необходимые препараты, указывая торговое наименование, и помечают в рецепте, что препараты эти не могут быть заменены дженериками (аналогами). Но якутские врачи в районной поликлинике выписывают лекарства по международным непатентованным названиям, как того требует миноздрав. Это позволяет провизорам именно это заменять Полине препараты, рекомендованные московскими врачами, именно что аналогами, которые дешевле.

Впрочем, иногда не бывает и этого. Иногда в аптеках Ленска для Полины вообще не находится лекарств, а якутские врачи иногда вообще не выписывают Полине никаких рецептов.

В московской РДКБ Полине Кутимской выписали препараты креон, урсосан, АИЦ, гептрал и азитромицин. Врачи в Москве специально указывали, что препараты эти жизненно необходимые и не подлежат замене аналогами. До декабря 2013 года в Якутии препараты эти Полине выдавали, сложности были только с получением дорогих антибиотиков колистина и тобрамицина. По поводу перебоев с антибиотиками Юлия Кутимская обращалась в прокуратуру, суд обязывал якутский миноздрав обеспечить ребенка колистином и тобрамицином, но решение суда не исполнялось.

А с декабря 2013-го начались перебои и с креоном, и с урсосаном. Гептрал и азитромицин вообще исчезли. Но в аптеке говорили, что лекарств нет, и отбирали рецепты «в отложенный спрос», то врачи Ленской центральной районной больницы выписывали вместо креона панкратин (по международному непатентованному названию), хотя детям с муковисцидозом панкратин не подходит, то вообще отказывались выписывать рецепты, ссылаясь на устный приказ миноздрова республики.

В мае 2014 года Юлия обратилась в прокуратуру. Прокурор несколько раз отказывалась обращаться в суд, ссылаясь на занятость, предлагала Юлии договориться с миноздравом полюбовно. Но Юлия настаивала на рассмотрении дела в суде.

И рассмотрение состоялось. Состоялось оно, правда, именно в то время, когда Юлия не было в городе (о чем прокурор заранее была поставлена в известность). В отсутствие Юлии, не выслушав ее аргументов, не послав запроса в РДКБ, врачи которой настаивали на незаменимости выписанных препаратов, Ленский районный суд Республики Саха (Якутия) постановил, что якутский миноздрав имеет право заменять препараты, которые московскими врачами означены как незаменимые для больного муковисцидозом ребенка, дешевыми аналогами.

Подать кассационную жалобу прокурор отказывалась. Пришлось с помощью юриста «Правонападения» Светланы Викторовой жаловаться в Верховный суд Республики Саха (Якутия). И тут нас ждала победа. Согласно решению Верховного суда, во-первых, если местная больница меняет пациенту назначения, сделанные в Москве, то такое решение должна принимать специальная врачебная комиссия, каковая комиссия в Ленске не созывалась. Во-вторых, Верховный суд Якутии признал назначения, сделанные в РДКБ, правильными и обязательными к исполнению. В-третьих, Верховный суд признал, что незаконно выписывать дешевые аналоги, если есть уже рецепт на незаменимые препараты, выписанные (именно в связи с их незаменимостью) по торговым наименованиям. В-четвертых, Верховный суд Якутии указал, что, заменив препарат, выписанный врачом в Москве, врач в Ленске должен опровергнуть незаменимость этого препарата.

Этот суд и это решение можно считать показательными. Мы всеерьез надеемся, что Министерство здравоохранения РФ после этого и подобных случаев из практики «Правонападения» составят наконец список препаратов, которые в связи с их незаменимостью по жизненным показаниям нужно выписывать по торговому наименованию, и запретят врачам заменять такие препараты дешевыми и негодными.

Операция Полине Ермоченко оплачена

10 октября в „Б“ и на rusfond.ru мы рассказали историю одиннадцатилетней Полины Ермоченко из Новосибирской области («Доллар» и голуби), Аделаида Сигида). У девочки тяжелый, прогрессирующий сколиоз, искривление достигло уже 44 градусов. Без хирургического лечения Полина может стать тяжелым инвалидом. Врачи АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск) готовы прооперировать девочку: установить по позвоночнику металлоконструкцию, которая поможет исправить деформацию. Радые сообщить: вся сумма на операцию (603 150 руб.) собрана. Родители Полины благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Все с 10 октября 96 969 телезрителей «Первого канала», читатели rusfond.ru, «Б» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 36 детям на 13 348 143 руб.



rusfond.ru/sdelano

Бывший иностранец

Шестилетнего Гошу Шишова спасут дорогие лекарства



1 сентября Гоша должен был пойти в школу, в первый класс, хотя ему еще нет семи лет. Ну так что ж — мальчик уже умеет читать и писать... Но 1 сентября Гоша с мамой Еленой Владимировной вместо школы прибыли в клинику, в далекий от их родного Крыма Санкт-Петербург — школе помешала Гошина болезнь. И было вдвойне непразднично, потому что и в клинику приняли не сразу: квота застряла где-то в зависших компьютерах Минздрава, вдобавок главный Гошин документ — свидетельство о рождении — был иностранным, украинским.

Все понимали: Крым уже российский, и Гоша уже не иностранец, но документ... Смешно, но, если бы Гоша оставался иностранцем, было бы проще, потому что читатели Русфонда не делят детей на чужих и своих, давно оплачивают лечение детей из бывшего СССР в российских клиниках. Но теперь мы не могли объявить сбор: ведь Гоша приехал по российской квоте. Той самой, которая застряла. И с документом, который еще никто не обменял.

Они до сих пор с содроганием вспоминают: северный город встретил их проливным дождем и ледяным ветром — это в середине июня! Помните — не привыкать принимать детей и без квоты, и без оплаты, и без документов. Разобрались быстро. Так что уже через месяц, 1 октября...

Но этой даты мы еще дойдем. Диагноз «лимфобластный лейкоз» Гоше поставили в Симферополе пять лет назад. Последовал период химиотерапии, она протекала тяжело, Гошин организм отреагировал только на усиленные дозы препаратов. Было и осложнение — грибковое поражение легких. Врачи все же вывели Гошу в ремиссию, отогнали болезнь. Но этот период — а он длился почти год — аукнулся семье еще и серьезной психологической проблемой Гошиного старшего братишки (они погодки) Севы. Причиной срыва стала долгая разлука с мамой.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Гошу Шишова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Гошиной мамы — Елены Владимировны Шишовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Да, этих мальчиков можно назвать изнеженными детьми, они и правда выросли в нежности и любви. А в чем же им еще расти? Помимо маминого обращения в Русфонд, мы получили письмо Максима Владимировича — Гошиного папы. Оно буквально пропизано этой нежностью и этой любовью. А кроме того, такой тревогой! Я не хочу цитировать, потому что вы

будете плакать, а нам с вами сейчас не плакать надо, а Гошу спасать. Папа пишет как раз о том, как после длительной ремиссии, когда у них уже окрепли надежды на успех лечения, проявился тяжелый рецидив. А они ведь уже знали, что при рецидивах шансы на жизнь падают стремительно...

Этого несчастного и опаснейшего вида трансплантации костного мозга, потому что родители с детьми совпадают по тканевой совместимости максимум на 50%. Так что папины кроветворные стволовые клетки могут спасти Гошу, но могут и погубить.

И вот мы дошли до важнейшей, может быть, даты в Гошиной жизни, до 1 октября. В этот день состоялась трансплантация, в кровь Гоши подсадили папины стволовые клетки. Сейчас самый опасный период, в Гошином организме идет ожесточенная борьба своих клеток с «чужими». Чтобы эта битва не стала смертельной, врачи ослабили Гошин иммунитет до крайне низкого. А это, в свою очередь, опасно множеством инфекций... Теперь Гоше срочно нужны лекарства. И не просто лекарства, а самые что ни на есть эффективные. Мы с вами уже знаем: значит, и самые дорогие. В семье бывших иностранцев Шишовых таких денег нет. Ни российских, ни украинских, ни всяких прочих. Все их богатство — два сына.

Это нечастый и опаснейший вид трансплантации костного мозга, потому что родители с детьми совпадают по тканевой совместимости максимум на 50%. Так что папины кроветворные стволовые клетки могут спасти Гошу, но могут и погубить.

И вот мы дошли до важнейшей, может быть, даты в Гошиной жизни, до 1 октября. В этот день состоялась трансплантация, в кровь Гоши подсадили папины стволовые клетки. Сейчас самый опасный период, в Гошином организме идет ожесточенная борьба своих клеток с «чужими». Чтобы эта битва не стала смертельной, врачи ослабили Гошин иммунитет до крайне низкого. А это, в свою очередь, опасно множеством инфекций... Теперь Гоше срочно нужны лекарства. И не просто лекарства, а самые что ни на есть эффективные. Мы с вами уже знаем: значит, и самые дорогие. В семье бывших иностранцев Шишовых таких денег нет. Ни российских, ни украинских, ни всяких прочих. Все их богатство — два сына.

Виктор Костоиковский

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГОШИ ШИШОВА НЕ ХВАТАЕТ 466 675 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Гоша заболел в 2009 году. Не сразу, но удалось достичь ремиссии, которая длилась почти три года. Однако в январе 2014 года произошел рецидив. Гошу госпитализировали, начали проводить химиотерапию, тогда же обнаружилась грибковая инфекция в легких. В связи с тяжелым течением заболевания мы рекомендовали трансплантацию костного мозга. Поскольку родной брат в доноры не подходит, а в международной базе найдено мало совместимых неродственных доноров и времени на дальнейший поиск уже нет, мы провели Гоше гаплоидентичную трансплантацию костного мозга от папы мальчика. Это самый сложный вид пересадки, поскольку родители совместимы с детьми лишь наполо-

вину. Поэтому риск осложнений очень высок. Для лечения и профилактики инфекций мальчику необходимы эффективные лекарственные препараты».

Стоимость лекарств составляет 966 675 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 466 675 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Гошу Шишова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Гошиной мамы — Елены Владимировны Шишовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

«Кто положит душу свою за друзей своих»

Православная вера и донорство

ВКЛЮЧИ МОЗГ

Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТОКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми возраста до 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет им стать донорами костного мозга. Знают ли они, о чем идет речь? Готовы ли стать донорами? Сегодняшний собеседник — руководитель добровольчества движения «Даниловцы» ЮРИЙ БЕЛАНОВСКИЙ. Волонтеры этого движения (их около 800 человек) навещают детей в больницах и детдомах, ремонтируют квартиры инвалидов и малообеспеченных семей, кормят бездомных.

моей личной христианской позиции, в Евангелии сказано: «Нет больше той любви, как если кто положит душу свою за друзей своих». Понятно, когда человек сомневается, жертвовать каким-то важным органом или нет. Но когда речь идет о крови или костном мозге, которые быстро восстанавливаются, — о чем тут волноваться?

— Вы много лет работаете в сфере добровольческой помощи. Не пытайтесь для себя сформулировать: какие люди помогают другим, а какие нет? — Есть три вида помощи. Кто-то помогает действием в больницах, детских домах, как «Даниловцы». Другие поддерживают ресурсами — перечисляют деньги больным детям или взрослым. А третьи помогают собой: становятся донорами крови, костного мозга, в редких случаях — органов. Волонтеры становятся те, у кого есть время. А профессия, социальный статус — это неважно. Бывают и простые скромные студенты, и те, кто приезжает на дорожных машинах. — Вы рассказали о трех видах помощи. Насколько они интегрируются? Может один человек и быть волонтером, и сдавать кровь, и перечислять деньги?

— Думаю, в подавляющем большинстве случаев нет. И на этом, кстати, построена наша концепция. Мы не работаем разовыми акциями, для нас важны долгосрочные постоянные проекты. И крайне важна ответственность, ведь наши подопечные — люди, которым очень легко навредить: больные дети, сироты, старики. Энергия человека коренится в его личном выборе. Нужно, чтобы помощь была по душе самому помощнику. Около 70% начинающих волонтеров хотят помогать сиротам. Но есть и те, кто хочет работать, скажем, в наркодиспансере. Или кормить бездомных. И люди, как правило, не меняют своих решений. — То есть вы считаете, волонтеры вряд ли будут потенциальными донорами костного мозга? — Нет, это вполне возможно. Тем более если речь идет не о постоянном донорстве, как в случае с кровью, а о разовой сдаче 20 миллилитров для последующего типирования. — А вы согласились бы? — Да, безусловно. И считаю, что это очень важно.



rusfond.ru/mozg

Из свежей почты

Сережа Бекасов, 4 года, эпилепсия, задержка психомоторного развития, требуется лечение. 197 800 руб.

Сережа родился здоровым, хорошо развивался. Но в детском саду он простудился, подскочила температура, стало трудно дышать, прописали ингаляции. В больнице во время процедуры у Сережи наступила клиническая смерть, длилась семь минут. Произошел отек головного мозга. Страшная неделя комы. Судорожные приступы начались уже в отделении неврологии. Лечение продолжали дома, но, хотя приступы удалось купировать и Сережа смог жевать и начал удерживать голову, его состояние оставалось тяжелым: он не сидит и ничего не держит в руках, не говорит и не понимает речь, плохо видит. Вернулись приступы эпилепсии. Помогите нам поехать на обследование и лечение в Институт медгенетики (ИМГ)! Отец Сережи перестал нам помогать, он безработный. Живу у родителей, лишь они и поддерживают. Кристина Обухова, Свердловская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужна срочная госпитализация для подбора противосудорожной терапии».

Иса Хучинаев, 9 месяцев, деформация черепа, требуется лечение шлемами-ортезами. 120 тыс. руб.

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

Полтора месяца у сына взбух родничок на голове. Жена обошла всех специалистов Нальчика, но диагноза никто не поставил. А голова малыша начала деформироваться: виски вдавились, лоб навис, на темени появился костяной гребешок. В пять месяцев частный невролог обнаружил, что у сына повышено внутричерепное давление, и предложил краниостомию. Мы обратились в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко, и врач сказал, что, к счастью, еще можно обойтись без хирургии. Нужна коррекция черепа при помощи специального шлема-ортеза. Лечение надо начать немедленно, а нам его не оплатить! Прошу вашей помощи. Махмуд Хучинаев, Кабардино-Балкария. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Из-за пренебрежительного заработка сагиттального шва деформация усиливается, может снизиться зрение. Ношение индивидуальных шлемов-ортезов поможет выравнять форму черепа».

Лева Волков, 2 месяца, врожденная двусторонняя косоплоскостность, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Сообщение акушеров, что у моего ребенка двусторонняя косоплоскостность, было полной неожиданностью, ведь во время беременности патологий не выявили. В основном Лева здоров. Местный ортопед направил нас к специалистам, владеющим новым методом лечения косоплоскости — по Понсети. Как нам объяснили, важно вовремя начать это лечение. Помогите его оплатить! Я швея детской одежды, декретного пособия еще не получала. В браке с отцом Левы мы не состоим, он временно не работает. Моя мама работает уборщицей на производстве, живем с ней в однокомнатной квартире. Елизавета Мелюх, Ленинградская область. Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филипендикова (Ярославль): «Стопы Левы вывернуты в двух плоскостях. Многоэтапным методом Понсети мы выведем их в правильное положение, выльчим без рецидива».

Маша Шерстобитова, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 700 руб.

Внимание! Цена операции 186 700 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 131 700 руб.

При рождении у Маши обнаружили открытое овальное окно в сердце. Оно, по словам врачей, должно было само затянуться. Но через два года врач услышал шумы в сердце дочки, и нас направили в кардиоцентр. Мнения местных врачей по поводу диагноза разошлись, и нас дважды консультировали томские кардиохирурги. Во время недавнего обследования они сказали, что состояние Маши ухудшается, и рекомендовали щадящую операцию, без вскрытия грудной клетки. На такую операцию нужны немалые деньги, которых у нас, сельских жителей, нет. С двумя детьми живем на заработок мужа (он пытается фермерствовать), да они сезонные и нерегулярные. Помогите! Раиса Шерстобитова, Алтайский край. Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Маше показано эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 10. 10. 14 — 16. 10. 14
получено просьбы — **55**
принято в РАБОТУ — **42**
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **13**
получено ответов из МИНЗДРАВА РФ — **3**

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, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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 понравившаяся: всего собрано свыше \$172,7 млн. В 2014 году (на 16 октября) собрано 1 256 294 394 руб., помощь получили 1358 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». Адрес фонда: **125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.**