/rusfond.ru 20 лет





Александра Черникова,

РУКОВОДИТЕЛЬ БЮРО РУСФОНДА В САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ



Непризнанные инвалиды

Как экономят на больных детях

Вот зачем обращаются в Русфонд многие родители тяжелобольных детей: «Ребенку прописали лекарства, бесплатно их дают только инвалидам, а в инвалидности нам отказано, помогите!» Или: «У ребенка детский церебральный паралич, нам очень нужен вертикализатор, но в индивидуальной программе реабилитации его не указали, помогите купить!» Мы публикуем такие письма, читатели перечисляют деньги на покупку препаратов и средств реабилитации. Но нормальна ли ситуация, в которой государство отказывает в помощи нуждающимся в ней маленьким гражданам?

Пятилетняя Вика Т. живет в маленьком городке Самарской области, у девочки хронический гепатит С. Печень увеличена, Вике грозит цирроз. Есть лекарства, которые могут остановить развитие болезни, и государство выделяет эти препараты бесплатно — но исключительно инвалидам. А инвалидность Вике дадут, если в печени начнутся необратимые изменения. Возможно, лечение запозлает.

Десятилетний Матвей Р. из Челябинской области несколько лет назад лишился глаза. Протез нужно менять каждые восемь месяцев. Однако два года назал инвалилность мальчика отменили. Чиновники объяснили: вторым глазом Матвей видит хорошо. Так что инвалидность и бесплатное протезирование мальчику больше не положены.

У 13-летнего Влада Г. из Челябинской области сахарный диабет, необходима инсулиновая помпа. В инвалидности ему отказали: чиновники посчитали, что родители обратились преждевременно — осложнений пока нет. Но инвалидность Владу все ж таки оформили — после того как помпу оплатили читате-

У шестилетней Вероники Е. из Самарской области редчайшая аномалия сосудов, таких случаев в мире выявлено всего четыре. Российские врачи девочке помочь не смогли. В Германии ей сделали 15 операций, часть из них оплатил Русфонд. Но каждый год Вероника заново проходит медико-социальную экспертизу (МСЭ) для подтверждения инвалидности, как будто удаленные селезенка и желчный пузырь могут снова вырасти. Мама опасается, что когда-нибудь инвалидность девочке не подтвердят: у российских врачей она не наблюдается и умирающей не выглядит.

По действующему законодательству само по себе заболевание не является основанием для назначения инвалидности: нужно доказать, что болезнь ограничивает жизнедеятельность пациента. И детям, однажды получившим инвалидность, нужно каждый год своим состоянием подтверждать в бюро МСЭ обоснованность просьб о ее продлении, право на получение средств технической реабилитации и пособий. Безусловно, проверка нужна. Но где границы ее строгости? Мамы детей, больных ДЦП, каждый раз буквально сражаются за включение в индивидуальную программу реабилитации даже элементарных средств гигиены. «У нас ребенку с сохранным интеллектом, но | горки. Игнат отводит глаза и плетется за стоит немалых денег. Да что там немаполностью парализованному ниже пояса, отказались выдать подгузники, — рассказывает Марина Лепская, активист самарской общественной организации "Дети-ангелы".—Сказали родителям: он же умненький у вас, пусть сам в туалет просится. А что у ребенка просто в мозг сигналы не поступают и контролировать свое тело он не в состоянии — это не учитывается».

Мы обратились в Главное бюро МСЭ по Самарской области с просьбой прокомментировать вышеперечисленные случаи. Бюро ответило: «При несогласии с решением бюро МСЭ, не установившим ребенку категорию "ребенок-инвалид", существует порядок обжалования данного решения. <...> Гражданин может обжаловать решение бюро в Главное бюро. <...> Решение Главного бюро может быть обжаловано в течение месяца в Федеральное бюро <...> или в суд в порядке, установленном законодательством РФ».

Есть очевидное объяснение внешне абсурдной позиции этой госструктуры: в бюджете не хватает средств для обеспечения инвалидов самым необходимым. По счастью, некоторым семьям везет: на помощь приходят наши читатели и телезрители, благотворители других фондов. Но полностью переложить заботу о больных детях с государства на добросердечных граждан — не решение проблемы.

Олега Ранеткина ждут в Москве в октябре



16 сентября в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю пятилетнего Олега Ранеткина из Ростова («Загадай желание», Константин Артемьев). У мальчика несовершенный остеогенез, очень

хрупкие кости, он перенес уже семь переломов. Без лечения переломы будут продолжаться, что может привести к деформациям, требующим хирургического вмешательства. Мальчику необходим двухгодичный курс комплексной терапии в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Рады сообщить: необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Елена, мама Олега, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 16 сентября 68 376 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ярославия», «Красноярск», «Белгород», «Калуга», «Томск», «Волга», «Регион-Тюмень», «Калмыкия», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 17 детям на 14 184 620 руб.



Детсад и красный мотоцикл

<u>—</u> Шестилетнего Игната спасет донорский костный мозг



У Игната Маяцкого злокачественное заболевание лимфатической системы. Мальчика может спасти только трансплантация костного мозга (ТКМ). Потенциальных доноров для Игната удалось найти только в международном донорском регистре. Однако поиск полностью совместимого донора, а также жизненно необходимые лекарства для сопроводительной терапии стоят огромных денег — для родителей мальчика эта сумма неподъемная...

У Игната две заветные мечты: ходить в детский сад и кататься на красном мотоцикле. И обе несбыточны

Ну с мотоциклом ясно почему: мал еще. Откуда взялся этот мотоцикл, никто не знает, но Игнат мечтает о нем

А почему так и остался мечтой детский сад? Потому что иммунитет у Игната ослабленный, к другим детям ему нельзя. Чихнет или кашлянет кто-нибудь — и мальчик может подхватить болезнь. Другие дети посидят дома неделю и выздоравливают, а как перенесет вирусную инфекцию Игнат, никто предсказать не может.

Игнат с мамой выходят на улицу. Проходят мимо детской площадки. Игнат чуть притормаживает и завороженно смотрит на сверстников. Ему хочется играть вместе со всеми, строить из песка замки, кататься на карусели, съезжать с поиск полностью совместимого донора мамой. Он даже не спрашивает, можно ли ему туда. Прекрасно знает: нельзя.

Родители Игната, Наталья и Геннадий, познакомились одиннадцать лет назад на дне рождения. Вскоре поженились. У Натальи росла дочь Настя от первого брака, а Геннадий очень хотел общего ребенка. Наталья забеременела, но закончилось все трагически: их первенец родился на очень раннем сроке, прожил всего полтора месяца.

Спустя четыре года Наталья забеременела снова. И вновь роды были преждевременными. Можно только догадываться, что чувствовали родители, уже пережившие потерю ребенка. Новорожденный Игнат весил меньше килограмма. Три с лишним месяца лежал в инкубаторе, половину этого срока подключенным к аппарату искусственной вентиляции легких. Но все обошлось: потихоньку набрал необходимый вес, и его выписали домой. Родители вздохнули с облегчением.

Когда Игнату исполнилось три года, его хотели отдать в детский сад Пришли в поликлинику за справкой — и тут началось. Сначала педиатр услышал шумы в сердце. Сделали рентген — сердце в порядке, но в легких жидкость. Пневмония. А следом на руке появилась странная шишка — воспалился лимфоузел. Его удалили и отправили на гистологию в московскую клинику. Вскоре пришел ответ: у Иг-

К этому моменту мальчик уже находился в реанимации. Отказались работать легкие, как в первые дни его жизни. Потом была бесконечная химиотерапия, временами казалось, что ребенок идет на поправку, но в какойто момент врачи признались: химия не помогает.

В мае этого года Игнат приехал с мамой в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург). Тамто и стало ясно, что помочь мальчику может только ТКМ.

Существует родственная трансплантация — от родных братьев-сестер. Но со старшей сестрой Настей у Игната разные отцы, так что этот вариант отпадает. В Национальном регистре имени Васи Перевощикова донора для Игната нет. Потенциальные доноры нашлись в международной донорской базе. Но

Временами казалось что Игнат илет на поправку. но в какой-то момент врачи признались: химия не помогает. Нужна трансплантация

Работает-то только папа, получает чуть больше 20 тыс. руб. А после трансплантации иммунитет Игната некоторое время будет практически на нуле, любой вирус может погубить мальчика значит, необходимы еще специальные лекарства, которые, как и поиск донора, не покрываются госквотой.

В кабинеты врачей Игнат заходит спокойно, процедур не боится. Или виду не подает?

Он вообще у нас очень терпеливый, — говорит Наталья. — Никогда не жалуется. Если что-то болит, будет терпеть до последнего, скажет, только когда совсем невмоготу будет. Но при этом очень целеустремленный. Если чего-то захочет, будет добиваться своего. В моем ноутбуке разбирается лучше, чем я. Находит какие-то сайты, игры с них скачивает. Современный, в общем, ребенок.

Мечта Игната про детский сад уже не сбудется — скоро ему семь лет. Теперь он мечтает о школе. Если мы соберем необходимую сумму, мечта Игната исполнится, v него начнется новая, полная разных увлекательных событий жизнь. А потом уже и о красном мотоцикле

можно будет подумать. Артем Костюковский,

как помочь

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИГНАТА МАЯЦКОГО **НЕ ХВАТАЕТ 494 960 РУБ.**

Врач-онколог отделения НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Полина Толкунова (Санкт-Петербург): «У Игната тяжелое злокачественное заболевание лимфатической системы — Т-лимфобластная лимфома со множественными поражениями лимфатических узлов. Несмотря на высокодозную химиотерапию, болезнь прогрессирует. Мы рекомендуем ТКМ как единственный вариант излечения. Без трансплантации прогноз неблагоприятный. Совместимого родственного донора в семье нет, но достаточное количество потенциальных доноров нашлось в зарубежной базе. Для сопроводительной терапии до и после ТКМ необходимы эффективные антибиотики, гамма-глобулины и противогрибковые препараты, которые не покрываются госквотой»

Стоимость лекарств, поиска и активации донора 2 453 465 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Читатели РБК соберут 1 404 505 руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 54 тыс. руб. Не хватает 494 960 руб.

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

Экспертная группа Русфонда

Закон что дышло?

Как чиновники защищают от сирот столичный жилищный фонд

РУСФОНД.ПРАВО

Московские чиновники в разных инстанциях по-разному трактуют законодательство. На основании одного и того же закона органы опеки признали за Анной П., в детстве оставшейся без попечения родителей, право на жилье из специализированного жилищного фонда, а Городская межведомственная комиссия ей отказала. С помощью юристов благотворительного центра «Соучастие в судьбе» Анна обжаловала отказ и выиграла дело в двух инстанциях.

Анну с пяти лет воспитывала тетя, ставшая ее опекуном в 2001 году. Тогда у девочки погиб отец, а мать была лишена родительских прав. Сестра отца Галина Л. забрала малышку из поселка в Республике Коми к себе в Москву. До совершеннолетия девочка жила у тети, а потом переехала в другую квартиру, также принадлежащую Галине Л.

За Анной была закреплена площадь в родном поселке в Усть-Куломском районе, где она раньше жила с родителями. Однако Управление соцзащиты населения (УСЗН) района Восточное Из-

майлово Москвы, где Анна состояла на учете, признало невозможным ее возвращение в некогда родной дом. В распоряжении УСЗН от 18 июня 2014 года указано, что дом, принадлежавший ликвидированному сейчас леспромхозу, никому не передавался, акта о списании и финансового лицевого счета на

Тем же распоряжением УСЗН за Анной было закреплено право на внеочередное однократное получение жилплощади в Москве, предусмотренное законом «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в городе Москве» (№61 от 31 ноября 2005 года). Однако московская Городская межведомственная комиссия по решению жилищных вопросов детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, 10 сентября 2015 года не нашла в законе №61 оснований для предоставления жилья и отказала Анне, сославшись на то, что она включена в список на получение жилья в Коми.

Анна обратилась в центр «Соучастие в судьбе». Юристы центра помогли ей оспорить решение комиссии в Пресненском районном суде Москвы. Аргумен-

том, помимо ссылок на федеральное и московское законодательство, послужил утвержденный Президиумом Верховного суда (от 20 ноября 2013 года) Обзор практики рассмотрения судами дел, связанных с обеспечением жильем детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, и лиц из их числа. В документе сказано: «Единственным критерием, по которому следует определять место предоставления жилого помещения детям-сиротам, федеральным законодателем названо их место жительства».

Пресненский суд признал отказ Городской межведомственной комиссии незаконным и обязал ее повторно рассмотреть вопрос о предоставлении жилья. Столичный Департамент городского имущества, выступавший в деле заинтересованным лицом, подал апелляционную жалобу. Но Мосгорсуд оставил решение первой инстанции в силе.

Руководитель центра «Соучастие в судьбе» Алексей Головань сообщил, что 13 сентября решение Мосгорсуда передано к исполнению.

Подготовила Наталия Жукова



rusfond.ru/pravo

Из свежей почты

Алим Турклиев, 6 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 110 200 руб.

Внимание! Цена лечения 199 200 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Карачаево-Черкесия» соберут 39 тыс. руб.

Родился Алим здоровым, хорошо развивался. В год и два месяца заговорил фразами, а к двум годам речь стала исчезать. Алим разучился играть и общаться с детьми. В стационар его не берут из-за агрессии, направленной на себя самого: Алим кусает себя и бьет по голове. Он очень возбудим. На просьбы не реагирует, себя не обслуживает и до сих пор ходит в памперсах. Алима готовы принять на лечение в Институте медтехнологий (ИМТ), но я не могу это лечение оплатить — одна воспитываю троих детей. Прошу вашей помощи. Зарема Исрапилова, Карачаево-Черкесия

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У Алима органическое поражение центральной нервной системы, задержка психоречевого развития с элементами аутического поведения. Мальчику необходимо курсовое лечение».

София Мороз, 9 лет, юношеский полиартрит, требуется лекарство. 104 720 руб.

Внимание! Цена лекарства 434 800 руб. Жертвователь, пожелавший остаться неназванным, внес 259 080 руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 71 тыс. руб.

В год у Софии начали опухать суставы. Дочка не могла ходить, мучилась от боли. У нее диагностировали ревматоидный полиартрит, назначили гормоны, но, как только дозу снижали, боли возвращались. Состояние улучшилось лишь после введения препарата хумира. Дочка начала бегать! Хумирой нас обеспечивала областная больница. Но потом нам пришлось переехать — и состояние дочки резко ухудшилось. Прошлой осенью в тяжелом состоянии София попала в стационар Научного центра здоровья детей (НЦЗД) РАМН в Москве. Ей продолжили лечение хумирой. Но в июле препарат закончился, Минздрав не может его закупить. Я один содержу семью с тремя детьми. Помогите! Дмитрий Мороз, Владимирская область

Педиатр, ревматолог НЦЗД РАМН Татьяна Слепцова (Москва): «София поступила к нам в очень тяжелом состоянии. Хумира — единственный препарат, который ей помогает: уходят боли, воспаления. Терапию хумирой необходимо продолжать».

Марина Тимофеева, полтора года, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение. 114 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 155 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 41 тыс. руб.

Дочка родилась с искривленной правой ножкой. Стрех недель ее начали гипсовать в больнице, а в четыре месяца провели ахиллотомию под общим наркозом. Я видела, что стопа выправлена не до конца, но врач говорил, что повода для беспокойства нет. Вскоре стопа опять подвернулась. Недавно я узнала об эффективном методе Понсети, нас готовы принять в клинике, где применяют этот метод. Марина растет умницей, хорошо говорит, а вот ходить не может. Помогите оплатить это лечение! Детей у нас двое, живем на одну зарплату мужа, он бригадир на железной дороге. Татьяна Тимофеева, Хакасия

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «На фоне неполной коррекции стопы произошел рецидив. Планируется курс этапных гипсований и операция транспозиция (перемещение) сухожилия».

Полина Чернова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 946 руб.

Внимание! Цена операции 432 946 руб Компания «Металлоинвест» внесет 130 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 49 тыс. руб.

Пишет вам бабушка Полины. Ее мама, моя дочь, военнослужащая, часто переезжает на новое место службы, и девочка с младенчества у нас. Родилась в срок, развита. С пяти лет занимается плаванием, у нее уже первый юношеский разряд. А полгода назад Полина вдруг начала жаловаться на учащенное сердцебиение и боль в груди. Обследование обнаружило дефект межпредсердной перегородки. Операция необходима в ближайшее время, вероятность развития сердечной и легочной недостаточности очень велика. Мы пенсионеры, оплату лечения внучки нам не осилить. Ипина Никифорова. Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игорь Коваленко: «Без операции состояние Полины может резко ухудшиться. Дефект мы закроем эндоваскулярно, и девочка вернется к прежнему активному образу жизни».

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

Почта за неделю 16.09.16-22.09.16

получено просьб — 36 принято в работу — 30 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 6 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 3



все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсанть FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, гелевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 8,524 млрд руб. В 2016 году (на 22 сентября) собрано 1 061 119 749 руб., помощь получили 1543 ребенка. 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: 125315. г. Москва. а/я 110: rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app **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.