



Артем Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Долгожданное соглашение

Фонд соцстрахования РФ и Русфонд вместе помогут детям

8 ноября Русфонд и Фонд социального страхования РФ (ФСС РФ) подписали соглашение о сотрудничестве в оказании помощи детям-инвалидам в приобретении дорогих инвалидных колясок. Это первый опыт такого рода сотрудничества — и для благотворителей, и для государства.

● В прошлом году читатели "Ъ" и rusfond.ru, а также телезрители «Первого канала» помогли Русфонду купить 32 инвалидные коляски для детей на общую сумму 6 087 317 руб. В этом году уже потрачено 5 801 230 руб. на 24 детские коляски (17 прогулочных и 7 комнатных). Чаще всего родители просят приобрести технические средства реабилитации, произведенные в Германии.

Мы уже рассказывали (см. «Передвижение по средствам», "Ъ" от 20 мая) о ситуации с обеспечением детей-инвалидов средствами реабилитации, полагающимся им бесплатно. Государство покупает коляски без учета особенностей конкретного ребенка, зачастую неудобные и низкого качества. По-другому оно поступить, собственно, и не может: законодательство предписывает покупать самое дешевое из того, что представлено на обязательных конкурсах. Дешевое, но формально соответствующее параметрам, описанным в государственных программах реабилитации инвалидов.

Русфонд не первый год помогает родителям приобретать другие коляски — подходящие детям-инвалидам не на бумаге, а в реальной жизни. Существенно лучше технически оснащенные, оборудованные всем необходимым, они и стоят дороже — в среднем до 200 тыс. руб. (стоимость «гоколясок» китайского производства едва превышает 30 тыс. руб.). Может ли ФСС РФ оказать Русфонду помощь в таких покупках, компенсируя хотя бы часть затрат? С этим вопросом мы обратились к заместителю председателя ФСС РФ Алексею Кошелеву и встретили понимание (см. «Скинемся на колеса», "Ъ" от 3 июня). Алексей Геннадьевич сразу дал понять, что такое сотрудничество пойдет на пользу всем, а главное — детям. Русфонд будет получать от ФСС РФ денежные компенсации и, значит, сможет помочь еще нескольким ребятишкам.

О самой сути сотрудничества мы договорились сразу, но много времени ушло на улаживание чисто юридических тонкостей. Что неудивительно: мы сканывали своими правилами, ФСС РФ — своими. По закону государство может выплачивать компенсации родителям детей-инвалидов. Но в нашей ситуации плательщиком выступает Русфонд, а не родители. Чтобы составить соглашение, потребовалось участие юристов с обеих сторон.

В итоге мы договорились, что помощь детям будет оказываться по двум договорам: после покупки Русфондом коляски ФСС РФ обязуется перечислить компенсацию родителям, а родители — вернуть ее в Русфонд.

«Для нас это первый и пока единственный опыт такой работы с государством», — отметил президент Русфонда Лев Амбиндер при подписании соглашения с зампредом ФСС РФ Алексеем Кошелевым. «И для нас это тоже первый опыт совместной работы с благотворителями», — ответил Алексей Кошелев. — За всю историю ведомства у нас не было таких контактов с НКО. Еще в начале наших переговоров я подумал, что ваше предложение подоспело очень вовремя».

Взаимодействие НКО и благотворительных фондов с государственными структурами — вопрос пока болезненный. Государство обычно неохотно признает наличие проблем, которые возможно решить при участии НКО и благотворительных фондов. Соглашение Русфонда с ФСС РФ обнадеживает: наличие полного владения госструктуры ситуацией и желание исправить ее. Сотрудничество ФСС РФ и Русфонда может и должно стать примером взаимовыгодного сотрудничества НКО и государства. Русфонд намерен впредь расширять такое сотрудничество.

В ноябре мы передадим в ФСС РФ первые списки детей, нуждающихся в дорогих инвалидных колясках. И обязательно расскажем в "Ъ" и на rusfond.ru о том, что из этого вышло.

Всё сюжет
rusfond.ru/kolonka

Регине Латыповой оплачен кардиостимулятор



7 ноября в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю трехлетней Регины Латыповой из Томской области («Сердце останавливается»), Елены Светловой. У нее сложный врожденный порок сердца. В полтора месяца

Регине установили двухкамерный электрокардиостимулятор (ЭКС). Сейчас заряд батареи истощился, требуется срочная операция по его замене. Наиболее оптимальный вариант ЭКС для трехлетней девочки стоит дороже обычного, его покупка государством не финансируется. Рядом сообщать: вся сумма (602 801 руб.) собрана. Родители Регины благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 3 ноября 124 538 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей «Первого канала», ГТРК «Томск», «Калининград», «Саратов», «Волгоград-ТРВ», «Владимир», «Калуга», «Пенза», «Волга», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 19 875 458 руб.

Полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Да — значит да

Диму Леванова спасет трансплантация костного мозга



У полуторагодовалого мальчика из города Владимира рак крови — острый миелобластный лейкоз. Спасти Диму может только трансплантация костного мозга (ТКМ). Процедуру оплатит государство, а вот расходы на поиск в международной базе и на активацию донора, а также на доставку трансплантата ложатся на родителей Димы. Таких денег у них нет.

Ольга и Андрей, родители Димы, познакомились во Владимирском госуниверситете. Учились вместе на экономфаке, на одном курсе. После защиты диплома поженились. У них двое сыновей. Старшему — Максиму — четыре года, Дима — младший, у него рак крови.

В первый раз Дима заболел, когда ему было две недели: вирусная инфекция. Потом косяком пошли бронхиты, отиты. «Ничего удивительного, — сказал родителям врач из районной поликлиники. — У вас ведь старший в детский сад ходит, вот он и приносит оттуда вирусы». Диму лечили как могли, но только побеждали одну болезнь, сразу начиналась другая. В начале этого года врачей встревожило резкое падение гемоглобина у мальчика и его госпитализировали в Областную детскую больницу во Владимире. Провели переливание крови и назначили ее общий анализ, тут-то и обнаружили blasts — опухолевые клетки. Для уточнения диагноза материалы были отправлены в Федеральный научный клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева в Москве.

— Мы были в ужасе, — вспоминает Ольга. — Я сидела, смотрела на слабенького Диму и не могла сдержать слез. Думала о том, что сдаваться нельзя. И сказала: «Ничего, сынок, мы еще погуляем на твоей свадьбе». Просто так вслух сказала, не Димке. Ему тогда было десять месяцев, и он ничего — даже «мама» — не говорил. И вдруг Димка посмотрел на меня и совершенно членораздельно сказала: «Да». Нас с Андреем это Димино «да» как подстегнуло. Да — значит да. Слезы вытерли — и вперед, лечиться.

Во Владимире с такими болезнями местные врачи не работают. Родители отвезли Диму в федеральный исследовательский центр в Петербурге. Там назначили химиотерапию. Потом вторую, третью. На сегодняшний день было пять

курсов. Перенес их мальчик нормально. «Нормально» — это врачи сказали. Потому что бывает и хуже. А так все как у всех: высокая температура, измывающая рвота. Нормально.

Дало ли лечение эффект? Да. У Димы достаточно стойкая ремиссия, сейчас он чувствует себя неплохо. Ушла ли болезнь? Нет. У малыша довольно опасный вид лейкоза. Болезнь может вернуться в любой момент, а победить ее можно только с помощью ТКМ. В Москве ее проводит отказались. А в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, — согласились.

Донором для Димы мог бы стать его старший брат Максим. Но он не подошел, так бывает. Стали искать неродственного — сначала в Национальном регистре имени Васи Перевощикова. Нашли было восьмерых потенциальных доноров, но, когда сделали высокоразрешающее типирование, выяснилось, что и они не подходят. В международной базе нашли уже не восемь, а более 600 потенциальных доноров. Это много, один из них точно подойдет, уверены врачи.

То есть донор в Димином случае уже не проблема. Проблема — где взять деньги на его поиск среди сотен потенциально возможных и его активацию, на доставку стоволовых клеток. Это 1,5 млн руб. А Ольга и Андрей зарабатывают на двоих меньше 28 тыс. руб. в месяц.

Родители с Димой сейчас в Петербурге. А Максим — во Владимире с бабуш-

У Димы очень опасный вид лейкоза. Болезнь может вернуться в любой момент, а победить ее можно только с помощью трансплантации костного мозга

кой и дедушкой. Когда родители включают скайп, мальчишек не оторвать от мониторов. Дима, веселый и непоседливый, разом прекращает беготню иavorоженно смотрит на экран ноутбука. Там Максим поет Диме песенки, рассказывает про свою жизнь дома и в детском саду. А потом говорит:

— Приезжай скорее! Почему ты не приезжаешь?

Он очень скучает по Диме. И не понимает, почему брат не рядом, почему приходится его так долго ждать. Он ничего не знает про грядущую трансплантацию, про лечение, про то, как тяжело сейчас их маме и папе. Максим знает только то, что для Димы все это просто одна большая и очень обидная несправедливость. И он решает форсировать события.

— Когда ты вернешься, я... я... я отдам тебе все свои машинки! — кричит он.

Собственно, так и есть: болезнь Димы — это чудовищная несправедливость. Как ее исправить? Пусть Максим подарит Диме весь свой автопарк. А мы подарим Диме жизнь.

Константин Артемьев,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ЛЕВАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 700 491 РУБ.

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У Димы опасный вид лейкоза, состояние мальчика крайне нестабильно. Дима принял полный курс лечения и сейчас находится в ремиссии. Но болезнь может вернуться в любой момент. Поэтому для предотвращения рецидивов и полного излечения мы рекомендуем проведение ТКМ в самое ближайшее время. Требуется поиск совместимого неродственного донора за границей. Предварительный запрос показал, что у Димы там есть достаточное количество потенциальных доноров, чтобы найти максимально совместимого». Стоимость поиска и активации донора 1 482 491 руб. Компания «Ингострах» внесет 500 тыс. руб. Компания «Детский мир» — 150 тыс. руб. Одна московская компания — еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 82 тыс. руб. Не хватает 700 491 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Леванова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Димино папы — Андрея Викторовича Леванова. 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

На птичьих правах

Как сироте-инвалиду добиться получения квартиры

РУСФОНД.ПРАВО

Семья из Донецка Ростовской области, в которой под опекой находится девушка-инвалид Вика Веретельник, десять месяцев живет в доме, идущем под снос. Вике уже исполнилось 18 лет, и власти обязаны предоставить ей жилье от государства как оставшейся в детстве без попечения родителей. Однако чиновники заявили, что ее очередь подойдет лишь в 2017 году. Юристы проекта «Русфонд.Право» помогают Вике добиться получения квартиры немедленно.

Елена Шабалина, тетя Вики, взяла девочку под опеку в 2009 году — мама Вики умерла, а отца лишили родительских прав. В 2014 году Вике сбился машина — девочка получила серьезные травмы, у нее первая группа инвалидности. Русфонд трижды на пожертвования оплачивал реабилитацию Вики в Германии.

В марте Елена снова обратилась в Русфонд — теперь уже за помощью в жилищном вопросе. Четыре года назад Елена на средства материнского капитала купила маленький дом. В 2013 году, переселив детей к бабушке (кроме Вики у Елены и ее мужа еще малолетние сын и дочь), начала делать ремонт. Бабушкина квартира числилась нежи-

лым помещением, семья временно использовала ее под проживание. Но в январе 2016 года в доме бабушки случился пожар, квартира полностью выгорела, а через три дня бабушка умерла. Семья осталась без крыши над головой, из-за несчастья с Викой ремонт в купленном доме бросили на полпути: там нет ни печи, ни внутренних стен. Власти выделили семье временную квартиру в неполновыселенном доме, идущем под снос, откуда их могут выселить в любой момент.

По инициативе юристов проекта «Русфонд.Право» заместитель председателя комитета Совета Федерации по конституционному законодательству и государственному строительству Людмила Бокова 14 апреля обратилась к губернатору Ростовской области Василию Голубеву с просьбой защитить права ребенка-инвалида. Через месяц из областной администрации строительства, архитектуры и территориального развития сенатору ответили, что семья Елены не состоит на учете нуждающихся в жилье по договору социального найма, а также не признана малоимущей. «С очереди на социальное жилье нас сняли, когда мы купили дом, а малоимущими не признают, потому что муж официально не трудоустроен — на штатной работе зарплата маленькая, на эти деньги нам не прожить», — объясняет Елена.

В августе 2016 года Вике исполнилось 18 лет. Ей, оставшейся в детстве без попечения родителей, положено жилье по договору социального найма. Кроме того, инвалид первой группы Вика Веретельник имеет право на дополнительную жилплощадь: квартира для нее должна быть не менее 35 кв. м.

Однако областные власти уже предупредили, что квартиру Вике дадут только в следующем году — «в соответствии с датой постановки на учет». В список на получение жилья ее включили в 2013 году, так что очередь подойдет в 2017-м.

Но федеральный закон не предусматривает очередности в списке детей-сирот, подлежащих обеспечению жильем, в нем также нет ограничений, связанных с отсутствием финансирования или с порядком расходования бюджетных средств, за счет которых обеспечиваются жильем сироты. «Мы уже подготовили обращение к прокурору Ростовской области с просьбой о проведении проверки и принятии мер прокурорского надзора, чтобы не допустить нарушения прав Вики», — говорит юрист проекта «Русфонд.Право» Светлана Федорова.

Подготовила Наталия Жукова

Всё сюжет
rusfond.ru/pravo

Из свежей почты

Андрюша Шемелин, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 91 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб. Одна московская компания внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чита» соберут 49 тыс. руб.

Андрей родился синим от удушья, развивался с задержкой: в год начал держать голову, в четыре — неуверенно ходить. А в пять лет его развитие вообще остановилось. Его считали необучаемым. Я очень благодарна Русфонду: на собранные вами средства Андрея лечат в Институте медтехнологий (ИМТ). У него улучшилась память, развивается речь, прекратились головные боли, он окреп, уверенней двигается. И стал усидчивей, повторяет за учителем фразы и движения, любит сказки и стихи. Вот только моторика рук еще слабая, но врачи ИМТ говорят, что это мы преодолеем, если лечение не прервется. Пожалуйста, помогите с оплатой! Татьяна Шемелина, Забайкальский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжить. Надо снизить мышечную спастичность, нормализовать походку и мелкую моторику, развить речь и концентрацию внимания».

Елисей Метелев, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 118 165 руб.

Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 37 тыс. руб.

Сын болеет десять лет, ему необходимо постоянное введение инсулина. Но пока гормон вводили шприц-ручками, уровень сахара постоянно скакал, хотя уколы делали по восемь раз в сутки. Из-за таких скачков начались осложнения: у Елисея упало зрение, сильно болят ноги. Два года назад нам удалось поставить инсулиновую помпу. Уровень сахара стабилизировался, здоровье улучшилось, жизнь сына пришла в норму. Но к помпе нужны расходные материалы. Я на пенсии, сына воспитываю одна. Сейчас запас расходников заканчивается. Пожалуйста, помогите нам! Ирина Катаева, Кировская область

Главный внештатный детский эндокринолог Кировской области Светлана Зорина: «Помповая инсулинотерапия стабилизировала течение болезни, улучшила качество жизни мальчика. Этот вид терапии необходимо продолжить».

Вика Герман, 8 лет, расщелина альвеолярного отростка, деформация губы и носа, спасет операция. 241 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 307 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 66 тыс. руб.

Вика родилась с расщелиной верхней губы и альвеолярного отростка. Дочку дважды оперировали в местных больницах. В четыре месяца зашили губу, но остался рубец. Носовая перегородка деформирована. Вике тяжело дышать и есть, жидкая пища выходит через нос. Рубцы на губе и носу уродуют девочку. Необходима пластика верхней челюсти и устранение деформации губы и носа. Я не могу оплатить операцию: подрабатываю в магазине, зарплата маленькая. Муж полгода назад умер. Нам нужна ваша помощь. Светлана Герман, Ярославская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Вике требуется костная пластика верхней челюсти аутогнатоплантатом с нижней челюсти. В результате у девочки нормализуются функции дыхания и приема пищи».

Лииза Олизько, 2 года, врожденный порок сердца, открытый артериальный проток, спасет эндоваскулярная операция. 205 174 руб.

Внимание! Цена операции 246 174 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 41 тыс. руб.

В полгода у Лиизы обнаружили шум в сердце, ее поставили на учет к кардиологу. Шумы не исчезали, и нас направили на обследование в Омск, в диагностический центр. У дочки оказался врожденный порок сердца, открытый артериальный проток. Поможет только операция. Мы обратились в Томский кардиоцентр, и кардиохирурги сказали, что ее можно прооперировать щадяще, без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. Дочка легко перенесет операцию и быстро восстановится, а потом будет нормально жить, никакой инвалидности! Но оплатить операцию мы не в силах, живем в селе, муж — слесарь-ремонтник, заработки сами знаете какие. Анастасия Олизько, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виталий Савченко (Томск): «Лиизе требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции девочка будет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 03. 11. 16 — 10. 11. 16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **57**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

Всё 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 «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных 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 8,711 млрд руб. В 2016 году (на 10 ноября) собрано 1 248 218 501 руб., помощь получили 1889 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: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложения для айфона и андроидо 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.