

**Александр Гранкин,**КОординатор
информационного
отдела Русфонда**Ненужная
свобода выбора**Как добиться направления
в федеральную клинику

С начала 2017 года Русфонд получил 888 просьб о помощи. 799 мы взяли в работу. А 89 писем отправили на горячую линию Минздрава РФ — помочь их авторам не в наших силах. Например, просят собрать деньги на лечение взрослых, но Русфонд помогает только детям. Или надеются на оплату лечения ребенка в клинике, которая не является нашим партнером. А то речь идет о лекарствах, которыми государство обязано обеспечивать бесплатно. Или просят отыскать клинику для лечения ребенка, но мы не медицинская консультация, и такие поиски не в нашей компетенции. Однако подчас оказывается, что с подбором клиник иногда не в состоянии помочь и врачи. Или не хотят?

В феврале в Русфонд обратилась Светлана Р., бабушка пятилетнего Тимура из Елабуги (Татарстан). Светлана просила Русфонд найти клинику, где ее внуку смогут поставить точный диагноз. Сама провести этот поиск семья не в силах, а местные врачи бездействуют.

Тимур родился раньше срока, не дышал, его подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Начались судорожные приступы, выписали кроху через месяц с предварительными диагнозами «тяжелое гипоксическое-ишемическое поражение центральной нервной системы в форме спастического тетрапареза» и «синдром Веста». Назначили противосудорожный препарат. Этим лечением и ограничиваются. Родители малыша попытались узнать, нельзя ли пройти дополнительное обследование, чтобы уточнить диагноз. Они хотели понять, возможно ли немедленно начать активное лечение, чтобы не упустить время. Но местный педиатр отвечал однозначно: ничего не показано, мальчику должен исполниться хотя бы год, вот тогда и возможна полноценная диагностика.

Тем не менее семья решила действовать, справедливо считая, что упущенное время — главный враг ребенка. Пока родители возили его на обследования в частные клиники, бабушка Светлана обратилась в Минздрав Татарстана с просьбой направить внука на обследование в федеральную клинику. Не получив ответа, написала в Минздрав РФ и, уже не надеясь на отклик, заодно обратилась в Русфонд.

Мы переслали ее просьбу на горячую линию Минздрава РФ, и через неделю нам и Светлане пришел ответ от директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Елены Байбаринной. Тимуру необходимы, сообщила Елена Николаевна, консультации квалифицированных специалистов в направлении в профильное федеральное учреждение, чтобы обеспечить обследование и лечение. Еще через день Светлану вызвали в детскую поликлинику Елабуги, где главврач извинилась за оплошность педиатра и пообещала оформить направление. В любую федеральную клинику — на выбор семьи.

Светлана снова оказалась в тупике: рекомендовать профильную федеральную клинику как раз и должны врачи, это их непосредственная обязанность. С одной стороны, медицинских учреждений множество, а с другой — нет исчерпывающей информации, где именно для ее внука, именно с его болезнями обследование оказалось бы оптимальным.

Светлана отправила на сайт Минздрава РФ повторную просьбу. Через два дня ей сообщили о вызове главврача поликлиники в Казань на медицинский консилиум, который и должен подобрать для Тимура федеральную клинику. Возможно, даже не одну, а несколько. На выбор.

Светлана надеется, что уж на этот раз ей не придется снова выбирать самой. Она ждет, что клиника, обещанная медицинскими начальниками, окажется самой подходящей, а врачи — квалифицированными. Семья Тимура устала от свободы выбора. Когда речь идет о диагнозе тяжелобольного, выбрать клинику должны профессионалы. Это их долг.

В этом году Русфонд отправил на горячую линию Минздрава РФ всего два письма родителей с просьбой помочь получить направление в федеральные клиники для уточнения диагноза детей. В первом случае Минздрав помог. Будет ли оказана помощь в случае, о котором мы рассказали, пока неизвестно.

**Есть лекарства
у Туяны Дамбаевой!**

21 апреля в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Бурятия» мы рассказали историю одиннадцатилетней Туяны Дамбаевой из Улан-Удэ («Заря, сестра Счастья», Артем Костюковский). У девочки опасное заболевание — острый миелобластный лейкоз. Туяне трансплантировали здоровый костный мозг от старшей сестры. Сейчас, после пересадки, крайне важно избежать инфекций, особенно опасных в этот период. Для профилактики и предупреждения осложнений необходимы мощные препараты, которые не покрываются госквотой. Рады сообщить: необходимая сумма (1 533 105 руб.) собрана. Родители Туяны благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 21 апреля 231 476 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Бурятия», «Орел», «Калуга», «Дагестан», «Томск», «Иртыш», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 31 ребенку на 37 382 641 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Мальчик-с-пальчик

Даню Тимофеева спасет операция на позвоночнике



Девятилетний Даня живет в Крайнем Севере, в Лесосибирске. Это Красноярский край. У мальчика врожденный прогрессирующий сколиоз, достигший уже предельной — четвертой — степени. Даня быстро устает, страдает от острых болей в спине, ему тяжело подниматься по ступенькам, уже нарушается работа сердца и легких. Хирурги Новосибирского НИИТО готовы спасти мальчика — выпрямить и укрепить позвоночник при помощи раздвижной конструкции VERTR. Но госквот на такую операцию нет, а оплатить ее опекуны Дани, воспитывающие десятилетнего Даню, считают себя счастливыми. У него четыре брата и пять сестер. По вечерам мальчик сидит на своем стульчике возле печки и загибает пальцы: «Тена дома, Даша дома, Люда дома, Оля дома, Юля дома, Юра дома, Женя дома, Ира дома, Вадик дома... А где десятый пальчик? Ой, это же я! Теперь все дома», — и смеется.

Когда Даню начинают жалеть, он удивляется и машет рукой: «Даже если я не смогу ходить, братья будут носить меня на руках, а сестренки — кормить из ложечки. Но я хочу стать сильным и сам носить всех на руках!»

Полтора года назад у Дани была совсем другая семья. Он жил в маленьком деревенском доме с бабушкой, сестрой и братом. Папу Дани никогда не видел, а мама жила в другом городе и появлялась дома редко. Детей воспитывала бабушка, которую Даня называл мамой.

— Если бы не моя старшая дочь Оксана и ее муж Владимир, у которых куца своих ребятишек, — говорит бабушка Светлана Николаевна, — было бы нам совсем туго и голодно. Но они заезжали каждую неделю, привозили продукты и одежду. А Даню еще и по врачам возили.

В три месяца у мальчика заметили небольшое искривление позвоночника. А уже через полгода в городской поликлинике Дана поставили диагноз «грудно-допоясничный сколиоз».

Малыш был слабенький и худой, тонконогий. В два года он не умел ползать и даже не пытался подняться. Лежал в кроватке с деревянными бортиками и смотрел в потолок.

Оксана уговорила свою сестру, маму Дани, отвезти сына в красноярскую кра-

евую детскую больницу на консультацию к ортопеду. Ребенку оформили инвалидность. А маму предупредили, что, если она не будет заниматься здоровьем сына, искривление позвоночника будет прогрессировать, пострадают внутренние органы: сердце, легкие, печень...

Ходить Даня начал лишь в три года, в семь — с трудом заговорил.

Все эти годы мама почти не появлялась, родительских прав ее в конце концов лишили. А состояние мальчика ухудшалось. Но заниматься его лечением у бабушки не было ни сил, ни возможности. Данин сколиоз достиг четвертой степени. И Оксана с мужем решили оформить опеку над мальчиком.

— У нас с Оксаной семеро своих детей, — рассказывает Владимир, — мы боялись, что они не захотят принять в семью еще троих: Даню, Иру и Вадика. Но наши только обрадовались. А Даня стал всеобщим любимцем.

Опекуны нашли мальчику хорошее логопед. Даня научился говорить фразами и запомнил наизусть все номера телефонов новых братьев и сестер.

Только боли в спине мучили мальчика все сильнее.

Оксана и Владимир снова повезли Даню в Красноярск.

— Выход только один, — сказал врач, — операция.

Он рекомендовал обратиться в Новосибирский НИИТО, где успешно делают операции на позвоночнике с при-

Деформация позвоночника усиливается, и если упустить время, Даня неминуемо станет глубоким инвалидом
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

менением раздвижной металлоконструкции VERTR. Опекуны отправили документы Дани в краевой Минздрав на оформление госквоты. Через три месяца получили отказ — операции с применением этой металлоконструкции из госбюджета не оплачиваются. А оплачиваемую, но нераздвижную конструкцию мальчику ставить еще рано — он растет, растет его позвоночник.

Каждую субботу Даня с нетерпением ждет, когда папа Владимир начнет топить баню. Мальчик любит подбрасывать в печку дрова и слушать, как шипит вода на раскаленных камнях. Он хочет, когда папа охаживает его березовым венником по сторбенной спине с острыми шишками позвонков. В жаркой парилке Даня не чувствует боли. Только баня выпрямляет позвоночник не поможет. Деформация все усиливается, если упустить время, в организме начнутся необратимые изменения и Даня неминуемо станет глубоким инвалидом.

— Ничего, сынок, мы тебе спину обязательно выпрямим, — обещает Владимир. И отворачивается, чтобы Даня не заметил его слез. Денег, чтобы оплатить дорогую операцию, в многодетной семье нет.

Светлана Иванова,
Красноярский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАНИ ТИМОФЕЕВА
НЕ ХВАТАЕТ 741 700 РУБ.

Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск): «У Дани тяжелый прогрессирующий сколиоз. Уже сейчас ситуация тревожная: позвоночник сильно искривлен, мальчик испытывает боли, есть признаки нарушения функций внутренних органов. Даня растит еще четыре-пять лет, поэтому спасением будет операция по установке на позвоночник раздвижной металлоконструкции VERTR. Она позволит поддерживать позвоночник мальчика в нормальном состоянии до полного формирования скелета. Даня сможет жить без особых ограничений. А затем мы заменим временную конструкцию постоянной, и лечение можно будет считать завершенным».

Стоимость операции 1 770 700 руб. Компания «Ингострах» внесет 500 тыс. руб. Фонд «СЦК — РЕГИОНАМ» внесет 100 тыс. руб. Аудиторско-консалтинговая группа «Созидание и развитие» — еще 350 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 79 тыс. руб. Не хватает 741 700 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Даню Тимофеева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет опекуна Дани — Владимира Геннадьевича Суслова. 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

Прохиндиада на доверии

Как один депутат десятки уличных мошенников победил

МАРОДЕРЫ

На улицах Екатеринбурга и Рязани легко встретить волонтеров фонда «Теплые ладошки», зарегистрированного в Ростове-на-Дону. Они собирают деньги на лечение тяжелобольных детей. Но отчетов у фонда нет, волонтерам из собранных денег платят зарплату, и неизвестно, куда платят зарплату, и неизвестно, откуда платят зарплату. Об этом с тревогой рассказали «Четвертый канал» Екатеринбург и рязанская ГТРК «Ока». Наказать по закону за мошенничество не удается. Между тем, как показывает ростовский опыт, достаточно заинтересовать полицию и прокуратуру — и уличные «благотворители» исчезают из городов сами собой.

Еще полтора года назад по улицам Ростова-на-Дону невозможно было пройти, не наткнувшись на людей в наклейках с надписью «Гражданский активист» и с ящиками для пожертвований.

— Я и сама бросала в ящики по 50–100 руб., — признается депутат Законодательного собрания области Екатерина Стенякина. — Потом насторожило, что слишком уж их много. Я отлично знаю, что заставить молодежь часа-

ми стоять на улице — дело непростое. И решила разобраться.

Сначала депутат сама подробно расспрашивала волонтеров. А потом, собрав журналистов и полицейских, организовала масштабный рейд. Оказались, промышляют фонды вполне официальные, с госрегистрацией, однако никаких отчетов они представлять не могут. Все дети, для которых собирали пожертвования, — из других регионов, и реальные ли это нуждающиеся, установить невозможно.

— Наши активисты устроились в один из фондов, — говорит депутат. — Им предложили оплату по 20% от сбора.

Материалы депутат передала в прокуратуру области. И ответ пришел: «Установлено, что рейд, проведенный гражданскими активистами, выявил случаи незаконного денежного сбора благотворительными фондами. Здоровье нации» и «Аурел»».

Это, насколько нам известно, пока беспрецедентный для России случай. Обычно ни полиция, ни тем более прокуратура расследованием похаживающих мародеров от филантропии не занимаются — жалоб-то от пострадавших нет. За мошенничество и в этот раз никого не привлекли. Но ростовские полицейские с представлением от областной

прокуратуры на руках стали забирать фальшивых волонтеров в участки. У некоторых из них не оказалось российского гражданства. Несколько десятков мошенников были оштрафованы за нарушение правил дорожного движения — делали сборы на проезжей части. Некоторых привлекли к ответственности за вовлечение несовершеннолетних в незаконный сбор денег. Прохиндеям-организаторам внимание правоохранителей не понравилось. Они быстро исчезли с ростовских улиц. Скорее всего, промышляют теперь в других городах, как ростовский фонд «Теплые ладошки» — в Екатеринбурге и Рязани.

Почему в Ростове-на-Дону управу на прохиндеев нашли, а в этих городах нет? Ответ очевиден: потому что ими занялась Екатерина Петровна Стенякина. Экономист по профессии, она с 2013 года депутат областного Заксобрания от «Единой России». И вот полиция и прокуратура не смогли ей отказать.

Может, свердловским и рязанским властям и журналистам стоит приглядеться к опыту ростовчан?

Друзья, будьте бдительны, не кормите мародеров!

Галина Козлова,
руководитель бюро Русфонда
в Ростовской области

Из свежей почты

Айлина Алиева, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 120 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 79 тыс. руб.

Айлина родилась до срока, в тяжелом состоянии, перенесла кровоизлияние в мозг. Несмотря на непрерывное лечение, дочка совсем не развивалась. В год ей диагностировали ДЦП. Мы активно занимаемся дома — делаем массаж и лечебную физкультуру. Айлина понимает речь и произносит отдельные слова, но в основном общается жестами. Если ее посадить, сидит. Может встать у опоры, ходит с поддержкой, хотя есть небольшой перекрест в ногах. Мы надеемся, что поможет лечение в Институте медико-биологической инженерии (ИМБИ), но оплатить его не можем. Помогите нам! Карина Алиева, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Айлину необходимо госпитализировать. Надо снизить патологический тонус мышц, увеличить двигательную активность девочки, улучшить координацию, мелкую моторику и речь».

Соня Плоскарева, 6 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется подготовка к операции. 108 тыс. руб.

Внимание! Цена подготовки 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 52 тыс. руб.

У дочки врожденные патологии: деформация черепа и сросшиеся пальчики рук и ног. Местные врачи поставили диагноз «синдром Апера» и сказали, что из-за преждевременного сращения черепных швов нарушается развитие мозга — и дочка может лишиться зрения и слуха! Врачи говорили, что операцию можно делать лишь через два-три года. Я повезла малышку в Москву. Столичные доктора сказали, что оперировать надо срочно, так как деформация усиливается. Операция пройдет по госквоте. Но сложная подготовка к операции квотой не покрывается. Пожалуйста, помогите нам соплатить! Олеся Плоскарева, Тюменская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Проведение многоэтапного хирургического лечения Сони требует особой подготовки — обследования с 3D-реконструкцией, расчетов, изготовления стереолитографической модели и индивидуального шаблона».

Семен Есин, 9 лет, врожденная двусторонняя косопластика, рецидив, требуется лечение.

112 900 руб. Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Урал» соберут 39 тыс. руб.

Сын родился с подвывихами внутрь стопы, в месяц его начали лечить: гипсовали, затем оперировали, но через восемь месяцев он так и не смог вставать на полную стопу. Тогда я нашла ортопеда, который взялся за лечение методом Понсети. В два года Сёма научился ходить, но часто спотыкался и не мог долго находиться на ногах из-за боли. Мы не прекращали массаж и физиопроцедуры, но стопы опять стали подворачиваться. Я обратилась в ярославскую клинику к ортопеду. Он диагностировал рецидив косопластики и сказал, что необходима операция на сухожилиях. Платить у нас уже нет возможности, воспитываем еще двухлетнюю дочку. Зарплату маленькую. Пожалуйста, помогите! Евгения Есина, Свердловская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «На фоне быстрого роста Семена произошел рецидив косопластики. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Ксюша Смолякова, 11 лет, врожденный порок сердца, спазс эндovasкулярная операция. 293 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 46 тыс. руб.

Когда дочке было пять лет, у нее обнаружили открытое овальное окно в сердце. Врач поликлиники сказал, что дефект не опасен и лечения не требует. Ксюша нормально себя чувствовала, но в семь лет, когда пошла в школу, стала жаловаться на слабость, головокружения и боли в сердце. Обследование показало дефект межпредсердной перегородки. Ксюшу взяли под наблюдение. А месяц назад врачи сказали, что откладывать операцию нельзя, и предложили провести ее щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но операция платная, а у нас таких денег нет. Живем в селе, младший сын — первоклассник. Наталья Смолякова, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «У девочки развивается легочная гипертензия. Ей требуется эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции Ксения быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 21.04.17–27.04.17

получено ПРОСЬБЫ — 56
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 52
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 5

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 «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 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. Всего собрано свыше 9,670 млрд руб. В 2017 году (на 27 апреля) собрано 600 067 886 руб., помощь получили 806 детей, протипировано 2826 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбродов, лауреат премии «Международный держатель России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00