

**Александр Гранкин,**КОординатор
информационного
отдела Русфонда**Счастливым случаем**

Далеко ли до заграницы?

Есть группа писем в Русфонд, поток которых только нарастает. Это просьбы направить ребенка на лечение за рубежом. Мы оплачиваем такое лечение лишь в случаях, если нельзя помочь в России и если эту рекомендацию нам дают врачи — партнеры Русфонда. Остальные письма мы отправляем на горячую линию Минздрава РФ. А граждане самостоятельно тысячами ежегодно везут детей из России искать избавления от недугов — есть и такая статистика в правительстве. Отечественное здравоохранение явно проигрывает конкуренцию зарубежным клиникам. И вот вопрос: кому-то в Минздраве РФ есть до этого дело?

25 мая к нам обратился Евгений Запасов, отец трехлетней Кати из Мытищ Московской области. Летом 2016 года у Кати начались тяжелые приступы кашля, остановить их не удавалось. Местные врачи нашли у Кати пневмонию, прописали лекарства — не помогло. Этой весной Евгений отвез дочь в московскую Морозовскую детскую больницу. Там установили: интерстициальная легочная болезнь и дыхательная недостаточность 3-й степени — и развели руками. Катю спланировали легкие, но пересадка органов детям в РФ запрещена, и морозовцы рекомендовали заграницу.

А дальше события развиваются так. 18 мая отец Кати сдает документы в Минздрав РФ вместе с морозовской рекомендацией. 22 мая ему сообщают: к рассмотрению принимаются только заключения федеральных клиник, таков регламент. А Морозовская, напомню, городская. Отец везет Катю в Российскую детскую клиническую больницу (РДКБ, Москва). А там — новые исследования, как же без них. Тут-то отец и пишет в Русфонд в надежде хотя бы у нас найти деньги для заграницы. Мы в тот же день отправили его письмо на горячую линию Минздрава. Нас бы устроило и морозовское заключение, чтобы начать сборы. Это одна из лучших больниц столицы, если не России. Но у нас нет опыта работы с редким Катиним диагнозом и нет среди знакомых больниц зарубежья клиники, которая специализируется на этом недуге. Эти сведения есть в Минздраве, но тот ими не делится, история старая.

23 июня, то есть через месяц, РДКБ подтвердила: девочку спасет пересадка легких от трунного донора детского возраста. 26 июня Евгений Запасов сдал заключение РДКБ в Минздрав и сообщил об этом нам. Пресс-секретарь министерства Олег Салагай заверил: обращение Запасовых, как ожидается, на следующей неделе рассмотрит спецкомиссия. По словам Олега Олевича, все будет хорошо, у Кати есть заключение федеральной клиники.

Перед нами редчайший, а потому счастливый случай. За минувшие пять лет Русфонд отправил в Минздрав РФ 404 родительских письма с зарубежными просьбами. И всем отказали — никому не удалось заручиться заключением федералов. Регламент есть регламент, говорят в Минздраве, что уж тут поделаешь. Между тем родители и врачи региональных и федеральных клиник не скрывают: есть негласное указание не давать направления на лечение за границу.

Вот другая статистика: с 2013 по 2015 год Минздрав ни разу не исполнил заграничную статью бюджета, которая всякий год не превышала 177 млн руб. Как нам — не без пафоса — заявила одна из топ-менеджеров министерства, это сэкономленные для страны деньги. С 2016 года заграничная статья вовсе пропала из бюджета, судя по отчетам на сайте Казначейства РФ. Еще статистика: Русфонд в прошлом году потратил на оплату детского зарубежного лечения 416 млн руб. По оценкам наших экспертов, как раз на 2016 год пришлось скачок — до 1,8 млрд руб. — в оплату только крупными благотворительными фондами РФ лечения детей в западных и азиатских клиниках. А сколько лечебных миллиардов самовывозом ушло за рубеж, никто у нас в стране не считает. Вице-премьер Ольга Голодец однажды заявила о миллионах россиян, которые ищут медпомощи за границей.

В конце концов, каждый волен лечиться и лечить детей там, где находит нужным. Если, конечно, находит деньги. В конце концов, Минздрав вправе рапортовать наверх о росте качества лечебных процессов и количества случаев ВМП — высокотехнологичной медпомощи. Если, конечно, не обращать внимания на россиян, которые ищут спасения за рубежом.

Мы следим за судьбой Кати Запасовой. По регламенту у Минздрава есть 92 дня на выбор клиники. Надо принять во внимание, что и за границей Катю не ждет готовый донорский орган. Запасовым опять придется набраться терпения. Пусть им повезет!

Москва примет Мишу Никитина в сентябре

7 июля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю пятимесячного Миши Никитина. У него врожденная деформация черепа. Кости срослись раньше времени и сдавливают растущий мозг. Без лечения Мише грозит глухота и слепота. Спасти его поможет хирургическая коррекция деформации черепа. Рады сообщить: вся сумма (690 тыс. руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья!

Всего с 7 июля 463 465 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Белгород», «Кострома», «Калининград», «Тверь», «Мурман», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 58 детям на 52 756 762 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Чтобы рука ожила

Шестилетнего Диму спасет этапное хирургическое лечение

У Димы Голвашева из станции Терской, что в Северной Осетии, акушерский паралич, левая рука почти не двигается. Это последствия родовой травмы. Мальчик не может сам раздеваться и одеваться, завязывать шнурки. Мышцы левой руки из-за вынужденного бездействия атрофируются, рука сохнет: она тоньше правой и уже на два с половиной сантиметра короче. Спасти руку возможно, но для этого необходима серия сложнейших и дорогих операций.

Станица Терская — цветущая, живописная. И люди тут живут такие же цветущие, красивые, крепкие. Вот семья Голвашевых. Мама Александра и ее трое детей: Валерия тринадцати лет, Коля — одиннадцати и Дима — шести. Небольшой уютный дом, чистый двор, фруктовые деревья, в сарайчике гуси, куры.

Сам Дима серьезный, вежливый, основательный. Настоящий маленький мужчина. Не сразу замечаешь, что действует у него только правая рука, а левая висит плетью.

— Беременность у меня была тяжелой, особенно в последнем триместре, — вспоминает Александра. — УЗИ показало, что ребенок крупный и обвит пуповиной, но врачи сказали, что я буду рожать сама, для кесарева сечения показаний нет. Роды были затяжными, пришлось стимулировать. Диму буквально выдвигали, а потом просто выдернули из меня... Сын сам не дышал, его на две суток подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, кое-как выходили в реанимации. Когда мне его принесли, я увидела, что левая рука у него не двигается. Сказала об этом врачам, а они отмахнулись: «Сейчас не работает, потом заработает».

Но рука не заработала. На десятые сутки Диму отвезли во Владикавказ, в Республиканскую детскую клиническую больницу. Там малыша обследовали и поставили диагноз «акушерский паралич левого плечевого сплетения».

— Мне сказали, что сделать с этим ничего нельзя, лечение не поддается. Единственное, что можно попробовать, — специальные процедуры, чтобы рука не усыхла. Это был страшный удар. Я не поверила, стала искать докторов, кто бы взялся вылечить сына. Ведь невозможно же, чтобы Дима так навсегда и остался с одной работающей рукой. Я водила его на массаж, иглоукалывание, физиотерапию. Дома каждый день делали упражнения. Ничего не помогало. Рука оставалась мертвой, лишь пальцы чуть-чуть шевелились. Даже легкий предмет не могут обхватить, удерживать...

Александра вытирает глаза и после паузы продолжает: — Всегда сочувствовала детям-инвалидам, их родителям, но представляю, что в нашей семье такое может случиться, не могла. Беззащитный ребенок. Ничего не может сам. В садик ходим, там он постоянно нуждается в помощи. Ребята из группы привыкли к Диме, помогают, но видно, что сыну это обидно и больно — быть не как все. Новые знакомства с детьми не заводит, стесняется. Скоро ему в школу идти. Он хочет учиться, интересуется у старших, как там, в



Врачи надеются, что в результате лечения Дима станет физически полноценным ребенком. Но это лечение требует денег
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

школе, все устроено, но при этом боится. Говорит: «Надо мной все смеяться будут».

Я слышу, как дети играют и бегают в соседней комнате. Заглядываю туда. Дима носит наперегонки с братом и сестрой с азартным видом, размахивает правой рукой, а левая безвольно болтается.

— Дима трудолюбивый, хочет по хозяйству все делать, за курами, гусями ходит, правда, почти ничего у него не получается — с одной-то рукой. Сердится на себя, плачет... Спасибо Лере и Коле — поддерживают брата. Коля помогает купаться, одевает. Говорит Диме, что рука оживет.

Осенью прошлого года на очередной консультации в Центральной районной больнице в Моздоке врач-невролог посоветовал Александру показать сына ярославскому нейрохирургу Михаилу Новикову.

— Мы переписывались с ним, отправили документы,

потом поехали в Ярославль. Доктор Новиков осмотрел Диму и подтвердил диагноз, но обнадежил нас, сказал, что руку можно спасти.

После дополнительных, занимающих один месяц исследований надежда окрепла. Теперь ярославские врачи уверены: оживить руку Димы поможет серия хирургических операций — многоэтапная реконструкция левого плечевого сплетения.

Александра растит троих детей одна. Раньше она работала почтальоном, а теперь оформлена по уходу за ребенком-инвалидом.

Врачи надеются, что в результате лечения Дима станет здоровым, физически полноценным ребенком. Но это лечение требует денег. Денег, огромных для многодетной семьи, но вполне посильных для нас с вами.

Роман Сенчин, Северная Осетия — Алалия

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ГОЛВАШЕВА НЕ ХВАТАЕТ 700 675 РУБ.**

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Димы последствия родового повреждения левого плечевого сплетения — акушерский паралич. Мышцы левой руки атрофируются, мальчик не может поднимать ее, отводить в сторону, двигать плечом, сгибать и разгибать пальцы. Ему трудно одеваться, удерживать предметы. У Димы появились психологические проблемы — он стесняется своего внешнего вида. Мы планируем провести мальчику многоэтапное хирургическое лечение для восстановления максимального объема движений левой руки. Надеюсь, что благодаря лечению двигательные функции руки восстановятся и Дима станет самостоятельным и независимым, сможет обходиться без посторонней помощи».

Стоимость операции 927 675 руб. Наш читатель, пожелавший остаться неназванным, внес 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алалия» собрали 27 тыс. руб. Не хватает 700 675 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Голвашева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Димы — Александры Александровны Голвашевой. 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

Железный способ

Как циничный совет психолога помог сохранить семью

ОТЦЫ И ДЕТИ

В рубрике «Отцы и дети» специальный корреспондент Русфонда Артем Костоковский рассказывает о том, как складываются отношения родителей тяжелобольных детей, с какими испытаниями им приходится сталкиваться, почему такие семьи часто распадаются. Многие читатели делятся с нами собственными историями. Сегодня мы предлагаем одну из них — это история супругов, нашедших в себе силы после пережитого кризиса в отношениях сохранить семью. Она записана со слов Владимира — мужа.

«Мы с Ниной — одна из редких по нынешним временам пар: общаемся еще со школы. Я ей первый раз предложение сделал в девятом классе. А поженились мы во втором курсе института. И никто не говорил ничего про опасность ранних браков, все как будто понимали, что мы действительно создали друг для друга».

Десять лет назад у нас родился желанный и долгожданный сын Кирилл. Родился с тяжелым заболеванием. Он инвалид и передвигаться может только в инвалидной коляске. В общем, после рождения сына у нас началась совсем другая жизнь.

В отличие от героев всех ваших историй мы не ссорились, не скандалили. Но спустя два года нам с Ниной стало очевидно, что мы уже совсем не те, что были раньше. И чувства не те. Мы стали соратниками в борьбе за здоровье ребенка, но как будто перестали быть мужчиной и женщиной. Нас всегда многое связывало: общая специализация, общие интересы, но когда 99% разговоров связаны с болезнью ребенка... Не хочу вдаваться в подробности, скажу только, что в какой-то момент мы поняли: ничем хорошим это не закончится. И, что называется, забили тревогу. Но при этом, даже когда мы обсуждали самые худшие варианты развития событий (а была и такая стадия), у меня никогда мысли не было сбегать от ребенка, от этих проблем. А вот кем для меня будет Нина — мать моего сына или плюс к этому еще все-таки любимой женой, — тогда было большим вопросом.

У меня есть лучший друг, он психолог. Когда я поделился с ним нашими проблемами, он сказал, что у него есть определенное мнение, но оно не будет мне ничего советовать — из соображений этики, ведь он близко общается с нами. Посоветовал нам одного своего знакомого. Мы несколько раз ходили к нему, но как-то не очень удачно. А потом у этого моего друга чувство товари-

щества перевесило этические соображения, и он попросил меня рассказать, как с нами работает психолог. Я рассказал. Друг выслушал, ничего не ответил, но я понял, что он остался не очень доволен услышанным. А еще через некоторое время он мне сказал: «Я говорил с коллегой, который работает с семьями, где есть дети с инвалидностью. Он сказал: в ситуациях, подобных вашей, есть только один железный способ сохранить семью и отношения. Вам нужно завести еще одного ребенка. Здорового. Это вас сплотит». Сам признавал, что звучит это цинично, и очень извинялся за прямоту. Но я не обиделся.

Год спустя у нас родился еще один сын. Он здоров. Этой осенью пошел в первый класс. Они с Кириллом настоящие братья и друзья. А мы с Ниной — настоящие муж и жена. Нам удалось преодолеть кризис, и рождение второго ребенка действительно сыграло в этом главную роль. И еще — у нас появилась уверенность, что, даже если с нами что-то случится, младший брат поможет старшему. Теперь есть на кого его оставить.

Как бы ни было тяжело, жизнь должна продолжаться. Я знаю, что многие герои вашей рубрики также могли бы сохранить семью. А они растерялись. Мне очень жаль их».

Из свежей почты

Варя Хрулева, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 150 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 49 тыс. руб.

Родилась Варя раньше срока, перенесла гипоксию и кровоизлияние в мозг. Ее выхаживали, но дочка заметно отставала в развитии. Врачи объясняли это недоношенностью. Мы надеялись, что Варя постепенно нагонит ровесников, но в год и три месяца ей поставили диагноз ДЦП и дали инвалидность. Мы постоянно занимались лечением Вари: физиотерапия, массаж, лечебная физкультура. В два года дочка научилась ползать, а теперь уже ходит, держась за одну руку. Интеллект сохранен. Врачи считают Варю перспективной, ей готовы помочь в Институте медтехнологий (ИИМТ, Москва). Но средств на оплату лечения у нас нет. Помогите! Татьяна Хрулева, Орловская область

Невролог ИИМТ Елена Малахова (Москва): «Варе необходима госпитализация. Надо снизить патологический тонус мышц и увеличить объем движений, развить речь, координацию и мелкую моторику».

Витя Антонов, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 133 675 руб.

Сын заболел шесть лет назад, тогда уровень сахара в крови у него превышал норму в пять раз! Два года мы пытались справиться с болезнью, кололи инсулин, но введение гормона шприц-ручками не помогало. Уровень сахара скакал, сына преследовали слабость, тошнота. Возникла угроза тяжелых осложнений. Улучшение наступило в 2013 году после того, как мы купили Вите инсулиновую помпу. Спасибо вам большое! Этот прибор — наше спасение, без него обойтись уже никак нельзя! Но расходные материалы к помпе заканчиваются, государство их не закупает, а у нас нет денег на их приобретение. Пожалуйста, помогите! Евгения Антонова, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Помповая инсулинотерапия помогла стабилизировать уровень сахара, качество жизни мальчика значительно улучшилось. Данную терапию нужно продолжать».

Саша Якунин, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 135 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 45 тыс. руб.

У нашего новорожденного сына форма головы была не совсем обычной: лоб выпуклый, а затылок заужен. Но педиатр говорил, что все нормально. А когда мы попали к владимирскому неврологу (в нашем городе таких специалистов нет), он сразу сказал, что у малыша деформация черепа. Обследования подтвердили, что у Саши слишком рано закрылись черепные швы. Это опасно: череп будет сдавливать растущий мозг. Нас направили в Москву к нейрохирургам. Сашу обследовали и сделали ему операцию по реконструкции черепа. После нее сыну нужно носить специальный ортез (шлем). Но его изготовление стоит дорого, нам не по средствам. У нас еще трехлетний сын. Помогите! Наталья Якунина, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Саше необходимо послеоперационное лечение с помощью крахмальных ортезов (шлемов) для закрепления результатов операции. Шлемы изготавливаются по индивидуальным меркам».

Катя Курганова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 290 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 49 тыс. руб.

Когда Кате было четыре года, у нее обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Дефект был небольшим — 3 мм, и дочку взяли под наблюдение. А полгода назад у Кати стали синеть губы. Мы обратились к томскому кардиологу, которые проводили консультации в нашем городе. Они обнаружили, что дефект увеличился до 7 мм, и рекомендовали не откладывать операцию. Дефект пока еще можно закрыть щадяще, не вскрывая грудную клетку. Я один содержу семью, работаю столойром на заводе. Жена в декретном отпуске с младшей дочкой. Нам нужна ваша помощь! Алексей Курганов, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая топку порока сердца, Кате показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и будет здорова».

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

Почта за неделю 7.07.17 – 13.07.17

получено ПРОСЬБЫ — **51**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **8**

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

О РУСФОНДЕ

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, 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 10,011 млрд руб. В 2017 году (на 13 июля) собрано 941 388 080 руб., помощь получили 1565 детей, прооперировано 5227 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 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
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00