



**Алексей Каменский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Внутренний тормоз

Барьеры для инвалидов не на улицах, а в головах

Преподаватель Московского городского университета управления правительства Москвы (МГУУ) горько обидела будущую свою студентку Дженнет Базарову — девушку с инвалидностью, передвигающуюся на коляске, которая приехала подписать документы о зачислении. Дженнет услышала от педагога, что университет не готов видеть инвалида в числе своих студентов. Как такое могло произойти в столичном вузе XXI века?

Дженнет давняя подопечная Русфонда. У нее редкая и очень тяжелая форма несовершенного остеогенеза. За счет собранных нашими читателями средств Дженнет провели несколько курсов лечения, и теперь она не прикована к постели и живет интересной, яркой жизнью. Весь прошлый год она училась в Германии — одна, без родителей.

— Она просила с ней не ехать, потому что хочет быть самостоятельной, — говорит мама Дженнет Светлана.

— Главное отличие Германии в том, — объясняет Дженнет, — что там на твою коляску вообще не обращают внимания. Не больше, чем на цвет футболки. У детей даже вопроса не возникает, почему в их школе не обычной, не специализированной школе кто-то вдруг ездит на коляске. Барьеров нет не только на полу и в дверных проемах, но и в головах.

Экзамены в МГУУ Дженнет сдавала онлайн и в здание на Сретенке попала, лишь когда приехала подписать документы о том, что она теперь студентка. Ей все очень понравилось. Пологий пандус, туалеты на первом этаже, указатели на полу, общий простор. Тут-то и появилась преподавательница Татьяна Половова. Смысл ее речи состоял в том, что занятия бывают и вне стен вуза, туда надо добираться — а возиться с инвалидом некому, так что иметь колясочника в числе студентов вуз не готов.

Формального отказа в приеме не было, Дженнет в итоге подписала все документы. Ее, оказывается, лишь предупредили об определенных сложностях обучения, сообщили днем позже университет в пресс-релизе под названием «МГУУ не примет дискриминации людей с ограниченными возможностями».

Преподавательница, рассказывает Дженнет, куда-то торопилась. Увидела, не подумала, сказала — и никакие внутренние тормоза не сработали. Я помню, как одна из моих дочек года в три впервые увидела на улице чернокожего человека и с возмужденными криками потащила меня смотреть на диковинку. Вот тут примерно так же. Но только у преподавательницы 28 лет стажа, из них три — в университете с формально прекрасной безбарьерной средой.

Здание на Сретенке сделали дружественным для инвалидов в 2017–2018 годах. Учитывали все, даже пути эвакуации при возможных чрезвычайных ситуациях, рассказывает ректор Василий Фивейский. Переделка, по его словам, стоила более 10 млн руб., университет получил все необходимые аттестаты, сертификаты и галочки. Но как не видно инвалидов-колясочников в Москве, потому что доступность среды во многом формальная, нестоящая, так и в вузе, готовящем чиновников для столицы: студентов-колясочников за три безбарьерных года не было ни одного. Зато здесь проводят семинары Владимир Одарича — инспектор Общественной инспекции по делам инвалидов в городе Москве и колясочник с 30-летним стажем. Уж он-то понимает, хорошо ли в МГУУ людям с инвалидностью.

— Доступность на Сретенке вполне приличная, входная группа хорошая, угол немного больше, чем по ГОСТу, но тут виноват тротуар, — перечисляет Одарича. — А вообще все от человека зависит. Здоровые люди ведь бывают ленивые? Больные тоже. Съездили в санаторий и потом лежат на диване, ничего не хочет, нигде не ходит. Хотя Москва на порядок лучше других городов России по доступности. Если инспектор по делам инвалидов считает, что его подопечные сами виноваты, то с пониманием нужд людей с инвалидностью в Москве серьезные проблемы.

Хотя нравы, конечно, меняются. Одарича еще стал время, когда на инвалидов могли показывать пальцем. Нынешняя молодежь, говорит 60-летний инспектор, очень хорошо относится к инвалидам, а маленькие дети «отлично идут с нами на контакт, и это вселяет надежду».

## Артема Михайлова ждут в Ярославле в сентябре



14 августа на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Тверь» мы рассказали историю десятилетнего Артема из Тверской области. У него родовое повреждение правого плечевого сплетения, правая рука почти не действует. Для максимального восстановления двигательных функций руки Артему требуется многоэтапное микрохирургическое лечение, но оплатить его семья мальчика не в силах. Рады сообщить: спасибо, дорогие друзья.

Всего с 14 августа 22 117 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Тверь», «Калмыкия», «Волгоград-ТРВ», «Калуга», а также 143 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 20 794 719 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

# Случай из ряда вон

Юлю Шестак спасут дорогие лекарства



Восьмилетняя девочка вместе с мамой, папой и старшей сестрой живет в Омской области, в селе Седельниково. У Юли разновидность первичного иммунодефицита — протеасом-ассоциированный ауто-воспалительный синдром (PRAAS). Это редчайшее — во всем мире болеют лишь несколько десятков человек — и малоизученное заболевание, которое вызывает очень тяжелые воспалительные процессы и даже может привести к полиорганной недостаточности. Юле нужно пройти курс лечения в клинике, но необходимые для него дорогие лекарства государство не оплачивает. Родители девочки без нашей помощи не справятся.

Седельниково — это север Омской области, почти 300 километров от областного центра. Дальше — ничего нет, тупик, только таежные леса и Васюганские болота. Место с историей: в годы Гражданской войны оно стало центром партизанского движения, боровшегося против Колчака. Сейчас во всем Седельниковском районе живут около десяти тысяч человек, и одна из них — добрая и смешливая девочка Юля Шестак.

Когда Юле было всего две недели, у нее на правой пятке возник сильный нарыв. Врачи вскрыли его, назначили антибиотики. Но через несколько дней кожа вновь покраснела и припухла. А в два месяца поднялась высокая температура, по всему телу появились красные пятна, отеки руки и ноги. Анализы показали пониженный гемоглобин и повышенные лейкоциты. Местные врачи честно признались, что не знают, в чем дело, и Юля вместе с мамой оказалась в областной клинической больнице. Там медики диагностировали васкулит — воспаление и разрушение стенок сосудов — и назначили гормонотерапию.

Лечение помогло ненадолго. Спустя пару недель после выписки у Юли появились покраснения на лице и теле, которые затем перешли в огромные синяки, сходявшие в течение месяца. Кроме того, стали опухать и болеть суставы, отекать губы и веки. А в семь месяцев у девочки сильно увеличилось печень и селезенка. Юля с мамой практически не выходила из больницы.

## Нерезиновая столица

Московские чиновники незаконно отказывают в соцвыплатах сиротам из регионов

### РУСФОНД.ПРАВО

Согласно Семейному кодексу, дети-сироты имеют право на денежное содержание от государства. При этом неважно, живет ли ребенок в детском доме, или в семье опекуна, или в приемной семье. Пособие должно выплачиваться по месту жительства, а место жительства ребенка там, где живут его приемные родители. Однако у органов социальной защиты Москвы на этот счет особое мнение: они с завидным упорством отказывают в социальных выплатах сиротам, не имеющим в столице постоянного места жительства. Ситуация усугубилась в условиях пандемии: в начале года многие опекунские семьи оказались в крайне тяжелых условиях, без какой-либо поддержки государства. Отстоять законные права детей помогают Русфонд и благотворительный центр «Соучастие в судьбе».

Трехлетний Денис родился в Смоленской области. Когда ему было два года, его маму лишили родительских прав. О папе мальчика ничего не известно: в свидетельстве о рождении прочерк. Дениса взяла под опеку Елена Хавричева, вскоре после этого се-

Прозвища Юля своим коту и собаке придумала сама: пса зовут Бубликом, а кота — Батоном

ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Приступы обострения болезни случались каждые три месяца: только девочку выпишут — как все по новой.

Когда стало понятно, что лечение совершенно не помогает, Юлю отправили на обследование в Москву. Там и заподозрили первичный иммунодефицит. Назначили новые лекарства, и они наконец помогли. Но опять ненадолго.

В 2015 году стали обследоваться в другой больнице, подбирать варианты лечения. Масштабное генетическое исследование выявило одну поломку в гене, но все это не объясняло причины заболевания. Тогда образцы крови Юли отправили в США для проведения полного экзомного секвенирования. В результате исследования были найдены другие генные мутации, после чего девочке наконец поставили верный диагноз: первичный иммунодефицит, протеасом-ассоциированный ауто-воспалительный синдром. Это очень редкое и не до конца изученное заболевание. Из-за генетического сбоя иммунная система работает неправильно, возникают воспаления кожи, суставов и мышц. Иммунитет с ними справиться не способен. И если не принимать эффективные лекарства, могут возникнуть несовместимые с жизнью осложнения.

Несмотря на тяжелое заболевание, Юля — жизнерадостный и веселый ребенок. Хорошо учится, любит рисовать, выкладывать мозаику из бисера,

ходить вместе с родителями за грибами и ягодами. И обожает своих собаку и кота. Прозвища им Юля придумала сама: пса зовут Бубликом, а кота — Батоном (при этом девочка уверяет, что хлеб не любит). Юля мечтает стать врачом и лечить детей. И поехать на море. А еще — наконец выздороветь.

Благодаря подобранной терапии в какой-то момент врачам в конце концов удалось взять болезнь под контроль. Селезенка уменьшилась до нормальных размеров, печень почти пришла в норму. Но сейчас у Юли вновь начали опухать и болеть суставы, отекает веки и губы. Кроме того, из-за низкого иммунитета она постоянно подхватывает инфекции, недавно переболела воспалением легких. Врачи решили скорректировать терапию и назначили девочке очень дорогие лекарства барицитиниб и актема. На сегодня барицитиниб — самый эффективный метод лечения протеасом-ассоциированного синдрома. Но этих препаратов в клинике нет, а Юлиным родителям их купить не по силам.

Зато помочь можем мы. И мы это сделаем?

Артем Костиюковский,  
Омская область

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЮЛИ ШЕСТАК  
НЕ ХВАТАЕТ 802 664 РУБ.

Заведующая отделением иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «Заболевание проявляется воспалительными приступами, поражающими кожу, суставы, печень и селезенку, вызывает изменения в веществе головного мозга. Если не контролировать эти приступы, есть высокий риск серьезного поражения почек, развития полиорганной недостаточности и других несовместимых с жизнью осложнений. По жизненным показаниям Юле назначена терапия дорогими препаратами барицитиниб и актема. Этих лекарств в отделении нет».

Стоимость лекарств 825 664 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 802 664 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Юлю Шестак, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Юли — Надежды Александровны Шестак. 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

ного, а зависит исключительно от его места жительства. А место жительства определяется тем, в каком органе опеки и попечительства он поставлен на учет, — говорит Голованов.

Юристы центра «Соучастие в судьбе» помогли Елене Хавричевой подать иск в суд, и 16 июля было вынесено решение в пользу Дениса и его опекунских семьи. К сожалению, на сегодняшний день только судебные разбирательства остаются единственной возможностью разъяснить московским чиновникам дух и букву закона. За последние два года «Соучастие в судьбе» предъявило в суды Москвы более 20 подобных исков, и во всех случаях суд выступил на стороне сирот.

По словам Алексея Голованова, отдельный серьезный вопрос есть к прокуратуре Москвы: почему прокуратура не привлекает к ответственности государственных служащих органов соцзащиты Москвы, виновных в систематических нарушениях? Оставаясь безнаказанными, чиновники чувствуют себя вправе и дальше массово принимать незаконные решения.

Оксана Пашина,  
корреспондент Русфонда

весь сюжет  
rusfond.ru/pravo/177

## Из свежей почты

Влад Карпов, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 172 920 руб.

Внимание! Цена лечения 199 920 руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 27 тыс. руб.

Сын родился раньше срока в тяжелом состоянии. Месяц его выхаживали в районной больнице. Владик развивался с отставанием, левая рука у него не работала. В полтора года сын начал ходить, левую ногу подвешивал и спотыкался. Врачи поставили диагноз ДЦП. После того как Владик начал лечиться в Институте медтехнологий (ИМТ), его состояние улучшилось, он начал активно развиваться. Мы смогли оплатить два курса, а потом нам помог Русфонд. Лечение надо продолжать. Не бросайте нас!

Ирина Карпова, Тверская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение Влада необходимо продолжать, нужно расширить кругозор, развить память и увеличить словарный запас».

Ника Щербакова, 8 лет, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство на год. 174 744 руб.

Внимание! Цена лечения 261 744 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иателерадио» соберут 37 тыс. руб.

В три месяца у Ники начались судорожные приступы, лекарства не помогли, состояние дочки ухудшалось. Анализы показали низкий уровень сахара в крови, врачи заподозрили сбой в работе поджелудочной железы. Позже уточнили диагноз — гиперинсулинизм. Лишь когда прописали препарат прогликем, удалось нормализовать уровень сахара, Ника стала активно развиваться. Прерывать прием лекарства никак нельзя, а покупать его мы не в силах. Пожалуйста, помогите! Денис Щербаков, Ивановская область

Ведущий научный сотрудник НМИЦ Эндокринологии Мария Мелихан (Москва): «Девочке необходимо продолжить терапию препаратом прогликем по жизненным показаниям. Препарат не зарегистрирован в России, но разрешен к ввозу и применению».

Никита Пеньков, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 203 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 300 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Курск» соберут 41 тыс. руб.

Никита у нас «стеклянный» мальчик: у него несовершенный остеогенез — хрупкость костей. С первого года жизни сына лечат в клинике Глобал Медикал Систем в Москве. Лечение дорогое, оплатить его помогает Русфонд. После первых курсов кости у Никиты стали крепче, он начал расти и активно двигаться. Сын перенес ряд операций, места переломов фиксировали стержнями, по мере роста Никиты их приходилось менять. Сейчас плотность костей снова снижается, необходимо продолжить лечение. Помогите нам! Светлана Пенькова, Курская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Никиты тяжелая форма заболевания. Благодаря терапии мальчик окреп, встал на ноги. Лечение нужно продолжать, иначе вернутся переломы, и Никита не сможет ходить».

Варя Каткова, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 166 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 350 тыс. руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 34 тыс. руб.

В феврале прошлого года дочка проходила медосмотр в детском саду, и у нее заподозрили порок сердца. И только теперь, при оформлении школьной медкарты, мы нашли эту запись. Я отвела Варю к кардиологу, ей поставили диагноз «дефект межпредсердной перегородки» и направили в Томский НИИ кардиологии. Там диагноз подтвердили, уточнили размер дефекта — 12–14 мм. Правые отделы сердца уже работают с перегрузкой. Врачи рекомендуют щадящую операцию, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Анастасия Дергачева, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Варе требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 14.08.20–20.08.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 62

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 38

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1



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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,862 млрд руб. В 2020 году (на 20 августа) собрано 801 415 743 руб., помощь получили 664 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентский грант на издание журнала Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00