



Вера Шенгелия,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Мой голос, мой пандус

Что такое доступность
и как она связана с демократией

Среди многочисленных публикаций в прессе после митингов 31 января в поддержку Алексея Навального несколько десятков были посвящены задержанию в Санкт-Петербурге Евгения Агафонова. Заголовки были такие: «Глухонемого петербуржца оштрафовали за скандирование лозунгов» или «Глухонемого оштрафовали за выкрикивание» и, наконец, «Песков предложил оспорить штраф немому за лозунги». Опозиция и власть равно посчитали абсурдным задержание глухонемого. Эта история — идеальная иллюстрация того, как в российском обществе воспринимается инвалидность, вопрос прав людей с инвалидностью и доступная среда — как часть этих понятий.

— Это некорректные заголовки, речь идет о глухом человеке, у которого отсутствует слух, но не речь, — говорит Наталья Нестерова, менеджер инклюзивных проектов Политехнического музея.

Наталья — слабослышащая из семьи глухих, много лет помогает самым разным московским музеям организовывать экскурсии на русском жестовом языке (РЖЯ). У этого языка своя грамматика, история, он относится к семье французской жестовой речи. Людей, которые общаются на РЖЯ, точно не назовешь немыми — это слово уже давно считается уничижительным и неополиткорректным.

Реакция журналистов и президентского пресс-секретаря очень показательна. Кажется, они не могут представить, что глухой человек вышел на площадь, чтобы совершить политический жест, это для них нонсенс и требует пересмотра суда.

Старый слоган «вы нас даже не представляете» в очередной раз оказался уместен. В этот раз в отношении доступной среды.

Одна из самых пронзительных сцен из истории борьбы людей с инвалидностью за свои права выглядела так. Вашингтон, 1990 год. Солнечный июльский день. На лужайке перед Капитолием стоит небольшой письменный стол. За столом сидит президент Джордж Буш, рядом с ним в инвалидных колясках активист Джастин Дарт (он всю жизнь борется за равные возможности трудоустройства для людей с инвалидностью) и Эван Кемп, его соратник. У Буша не оказывается руки, он поворачивается назад, там стоит преподобный Уилк, который тут же президенту ручку протягивает. Ногой, потому что Уилк тоже активист за равные права для людей с инвалидностью и рук у него нет. Буш берет ручку и подписывает «Закон об американцах с ограниченными возможностями». Главным закон США, гарантирующий равные права. Этой сцене предшествовали 20 лет митингов, забастовок, захват Министерства здравоохранения, шествия и даже взломяние на ступени Капитолия десятков людей с инвалидностью.

В России движение за равные права для людей с инвалидностью выглядит совсем иначе. В одном из главных документов (так называемом СП 59 «Доступность зданий и сооружений для маломобильных групп населения»), регулирующих организацию доступной среды, например, написано, что он подготовлен в рамках выполнения «плана мероприятий по созданию безбарьерной среды для целей проведения XXII Олимпийских зимних игр и XI Паралимпийских зимних игр 2014 г. в г. Сочи». То есть о безбарьерной среде задумались ради Олимпиады, а не ради людей.

Каждый, кто немного походил на форумах, в фейсбучных группах про доступную среду или просто постоянно общается с людьми с инвалидностью, знает, что таблички по Брайлю, которые вы наверняка видели в поликлиниках и судах, тактильные направляющие, которые есть на каждом вокзале и каждой станции метро, пандусы очень часто нещадно критикуют. Трости незрячих не раз застревали в тактильных направляющих, пандусы покрыты скользкой мраморной плиткой, таблички не очень понятно, как можно найти: не будешь же ощупывать все стены здания.

В России доступность из права превратилась в милость, упавшую с неба вместе с Олимпиадой. Установить пандус — это представимо и даже обязательно по закону. Спросить, удобен ли такой пандус, повлечь человека с инвалидностью в установку пандуса — что-то из области фантастики. Такой же странный нонсенс, как и глухой, заявляющий о своих правах на площади.

Вся сложность в том, что доступность — это не пандус. Доступность — это видимость, слышимость, это голос, это права конкретных людей, которых государство не видит и называет «маломобильными группами населения».

Есть лекарства у Вани Шатилина

20 февраля на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю двухлетнего Вани Шатилина из Тюменской области («Ваня-брат», Вера Шенгелия). У мальчика редкое заболевание — первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича. Ребенок беззащитен перед инфекциями, есть угроза кровотечений и развития онкозаболевания. Единственный шанс для Вани — пересадка костного мозга. Для ее успешного проведения и приживания трансплантата требуются дорогие лекарства. Рады сообщить: вся необходимая сумма (923 825 руб.) собрана. Родители Вани благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 20 февраля 17 146 читателей rusfond.ru, „Б“, телезвонили «России 1», ГТРК «Регион-Тюмень», «Чувашия», «Владимир», «Пермь», «Ставрополье», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 21 ребенку на 19 791 165 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Розовые волосы в анамнезе

Трехлетнюю Карину спасет пересадка почки и лекарства



Болезни у Карины идут непрерывным потоком, цепляются одна за другую
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Трудно даже представить, сколько всего свалилось на москвичку Карину Анцифорову и ее родителей. Девочка несколько раз была на волосок от смерти, переболела тяжелейшие заболевания желудка, печени, легких, почти лишилась слуха. Но сейчас главная проблема — почки. Карина на диализе, ей предстоит трансплантация. Чтобы донорская почка работала хорошо и долго, нужны препараты, которые государство не оплачивает.

У семьи Анцифоровых свой тайный язык — язык жестов. Карину ему обучил сурдолог, а шестилетний Андрей сам выучился у сестры — потому что очень любит с ней разговаривать и играть. Родители тоже выучились — а как иначе читать Карине книжки?

У Карины есть слуховой аппарат, с ним она может слышать и, если все пойдет хорошо, со временем научиться обходиться и без языка глухонемых. Но пока просто не до того. Болезни идут непрерывным потоком, цепляются одна за другую. Проблема со слуховыми нервами — это следствие других, более опасных проблем.

Осенью 2018-го Карина попала в больницу с сильной рвотой и поносом. — Ее положили в реанимацию, я сидела под дверью, мне вообще ничего не объясняли, — рассказывает Рузана, мама девочки. — Потом вышел врач и прямо с ходу говорит: мамаша, чем вы дочку отравили, бытовой химией, наверно?

Столь деликатно высказанное предположение, однако, не подтвердилось. — Врачи мне потом сказали, что это, скорее всего, была инфекция. Причем такая, которую другие дети могут вообще не заметить, — продолжает Рузана.

Но в случае Карины она стала одной из причин почечной недостаточности. Отсюда отеки и дальше по цепочке проблемы со слуховыми нервами, которые оказались сдвоенными.

А тут еще выяснилось, что печень у девочки плохо справляется с выработкой желчи.

— У Карины кожа была цвета переспелого апельсина. А волосы — розовыми, прямо девочка с розовыми волосами. Причем после переливания крови они становились нормальными, русые, а потом опять розовели, — рассказывает мама.

Порочный круг продолжал крутиться. Почечно-печеночная недостаточность усилила гипертензию, в левой почке Карины лопнула артерия, и почку пришлось срочно удалить. Правая почка почти не работала, и Карину перевели на перитонеальный диализ — в животе у нее катетер, к которому родители каждый вечер подключают специальный аппарат.

Следующей жертвой стал желудок. В нем образовалась перетяжка — как будто мешок стянули веревкой. Пища проходила плохо. Так что Карина перестала есть: ее кормили через зонд, установленный в нос. Все это было мучительно-безнадёжным. Еда, которая выливается рвоту. Зонд, который девочка все время вырывает и который так тяжело вставлять обратно.

Карину спас Владимир, ее отец.

— Наш папа — герой, — говорит Рузана. — Он долгими часами давал дочке еду маленькими ложечками, чтобы желудок не ленился и работал, и постепенно она снова начала есть. Все это только маленькая часть болезней Карины. Можно было бы рассказать про инфекционную больницу на 12-й день после рождения, про реанимацию, переломы, пневмоторакс... Но когда смотришь на Карину, не думаешь о болезнях и пробле-

мах: потому что она улыбается и потому что, постеснявшись для приличия, готова дружить и общаться, пусть даже пока жемами.

Постепенно среди болезней выкристаллизовалась главная: больше всего Карине сейчас нужна донорская почка. Родители в качестве доноров не подошли, Карину поставили в лист ожидания. Но очень важно, чтобы чужая почка сразу попала в хорошие условия, тогда она может прослужить долго, до 30 лет. Чтобы не произошло отторжения, вероятность которого увеличивается из-за бесконечных болезней Карины, необходимо использовать дорогие лекарства, а их государство не оплачивает.

Рузана и Владимир оба работают. Медицина у нас бесплатная, но почему-то для лечения все время нужны деньги: Рузана говорит, что просто не могла позволить себе не выйти на работу после декрета. Вся жизнь Анцифоровых сейчас сплошная череда обязанностей. Дежурство в больнице, работа, забрать Андрея из детского сада, диализ, опять работа... Родители Карины на пределе сил, и надеяться им остается только на нашу помощь.

Алексей Каменский,
Москва

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КАРИНЫ АНЦИФОРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 794 269 РУБ.

Руководитель отдела трансплантации органов детям Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей Михаил Кабак (Москва): «У Карины хроническая почечная недостаточность в терминальной стадии. Девочка перенесла гемолитико-уремический синдром. Левую почку пришлось удалить, а работа правой так и не нормализовалась. Трансплантация неизбежна, Карина стоит в листе ожидания почки. Чтобы избежать отторжения и других осложнений, требуются препараты алемтузумаб и экулизумаб. Их использование продлевает срок службы донорской почки вдвое».

Стоимость лекарств 2 394 269 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 500 тыс. руб. ГБУ «Мосгортраст» — 50 тыс. руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неназванным, — 600 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 50 тыс. руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 400 тыс. руб. Не хватает 794 269 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Карину Анцифорову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Карины — Владимира Владимировича Анцифорова. 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

Квота или жизнь

Денег на пересадку костного мозга не хватает,
а система их распределения порочна

Сразу несколько крупных центров, занимающихся трансплантацией костного мозга (ТКМ), рассказали Русфонду, что в 2021 году Минздрав резко сократил количество госквот. Врачи в панике: самостоятельно платить за пересадку не может почти никто — квота составляет от 2,2 млн до 3,3 млн руб. Причем использование трансплантата от неродственного донора и препаратов, не входящих в квоту, может удвоить стоимость пересадки.

Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, главный российский центр пересадки костного мозга детям, сделал в прошлом году 250 трансплантаций — ровно столько, сколько позволяют его мощности. А на 2021-й получил всего 150 квот, сообщил Русфонду президент Рогачевки Александр Румянцев. По его данным, недосчиталась таких квот и Российская детская клиническая больница.

У петербургского НМИЦ имени В. А. Алмазова в 2020 году было 143 квоты, а на этот год всего 114. То есть на 20% меньше. «Осени квоты кончатся, и что мы тогда будем делать?» — возмущается один из алмазовских гематологов. И передает слова коллег из НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П. М. Горбачевой, крупнейшего российского центра ТКМ: им квоты тоже урезали. На сколько, неизвестно, на запрос „Б“ и Русфонда Горбачева, увы, не ответила. Врачи не понимают, что происходит. «Мы поставили перед Минздравом вопрос, что вынуждены будем снизить активность. Ждем ответа», — говорит Румянцев.

Русфонд тоже обратился за разъяснениями в Минздрав. В прошлом году в России было сделано 1889 ТКМ, сообщило министерство. Это на 4% больше, чем в 2019 году, тогда было

1813. А вот на 2021 год Минздрав пока выделил квоты только для 1658 ТКМ. «По итогам анализа выполнения государственного задания за 2020 год» планируются эти объемы увеличить, пообещало министерство.

Прошлый год закончился два месяца назад. Количество сделанных трансплантаций Минздраву давно известно — что тут анализировать?

Квоты на высокотехнологичную медицинскую помощь, к которой относятся и ТКМ, — вещь до крайности запутанная. Ежегодно федеральный и региональные минздравы пытаются на основе множества данных предсказать, сколько тех или иных операций потребуется в следующем году, и распределяют средства среди клиник. Потом денег не хватает, начинается подковерная борьба, кому-то квоты добавляют, кому-то нет. Те, что дали, надо обязательно использовать, иначе в следующем году урежут. Механизм распределения непрозрачен. Сейчас ходят упорные слухи, что всем сократили квоты, чтобы найти деньги на 150 трансплантаций в НМИЦ имени Н.Н. Блохина, где открылся новый корпус детского онкоцентра.

Суета с квотами усугубляет главную проблему: трансплантаций в России катастрофически не хватает. Пару лет назад Минздрав заявлял, что потребность детей в ТКМ «в целом удовлетворена», а взрослым ежегодно требуется примерно 4200 пересадок. Давайте прикинем. По словам Румянцева, в 2020 году на долю детей пришлось около 700 ТКМ. То есть на взрослых осталось примерно 1200 — на 3 тыс. меньше, чем нужно. Количество ТКМ у нас растет где-то на 120 в год — такими темпами нужной цифры мы достигнем через 25 лет. А пока тысячи человек будут ежегодно умирать, потому что на них не хватило денег.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Ангелина Витухина, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 29 тыс. руб.

Ангелина родилась раньше срока — крохотная, слабая. В развитии сильно отставала, к восьми месяцам научилась лишь переворачиваться. Тогда ей и поставили диагноз ДЦП. Лечение в местных больницах не помогало. Я стала возить Ангелину на реабилитацию в Китай: брала кредит, и мой папа помогал — он хорошо зарабатывал. Три года назад его не стало, и оплачивать лечение я больше не могу. А благодаря ему дочь научилась сидеть с опорой, ползать, произносить несколько слов, стала лучше соображать. Недавно я узнала об успешном лечении детей с ДЦП в Институте медико-технологий (ИМТ, Москва). Мечтаем попасть туда. Помогите нам, прошу! *Наталья Витухина, Алтайский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Ангелине требуется госпитализация и лечение. Нужно снизить тонус мышц, укрепить их, развить двигательные навыки, координацию, мелкую моторику, улучшить речь и зрение».

Настя Хандурова, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 133 958 руб.

Внимание! Цена системы 164 958 руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 31 тыс. руб.

Полтора года назад у Насти обнаружили сахарный диабет. Строгая диета и регулярные уколы инсулина не помогают. Уровень сахара то резко повышается, то так же резко снижается, и я очень боюсь, что дочка впадет в кому. Приходится каждые 2–3 часа измерять уровень сахара, прокалывать пальцы глюкометром. Нам рекомендовали установить Насте систему непрерывного мониторинга глюкозы. Она состоит из датчика, который прикрепляют на руку, и сканера, выводящего на экран показатели, без всяких проколов. Но у меня нет денег на его покупку. Помогите! *Валентина Хандурова, Белгородская область*

Эндокринолог Детской областной клинической больницы Елена Доманова (Белгород): «Система непрерывного мониторинга глюкозы поможет лучше контролировать течение диабета и предотвратить осложнения».

Даша Крупнова, 16 лет, рубцовая деформация верхней губы и носа, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 211 320 руб.

Внимание! Цена лечения 243 320 руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 32 тыс. руб.

У Даши врожденный дефект — расщелина губы и альвеолярного отростка. В полтора в областной больнице Смоленска ее прооперировали — устранили дефект губы и носа. Но образовались грубые рубцы, они стягивали кожу, верхняя губа не двигалась, нос почти не дышал. Зубы росли криво, верхняя челюсть отставала в развитии. Мы стали лечиться в Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва), сами все оплачивали. Но проблем еще много, лечение нужно продолжать, а мои средства исчерпаны. Помогите! *Татьяна Крупнова, Смоленская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется продолжить ортодонтическое лечение с использованием несъемных дуговых аппаратов».

Кирилл Жуков, 4 года, редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, синдром Айкарди — Гутьерес, требуется лекарство. 201 736 руб.

Внимание! Цена лекарства 345 736 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 44 тыс. руб.

Кириллу было два месяца, когда у него обнаружили низкий уровень гемоглобина в крови. А через месяц сын попал в больницу с анемией и воспалением кишечника. Ему помогли переливания крови и курс антибиотиков, но вскоре лихорадка вернулась, началось воспаление печени, врачи даже подозревали цирроз. Генетический анализ выявил причину — тяжелое заболевание иммунной системы, из-за которого у сына развивается воспалительный процесс, разрушающий органы. Кириллу необходим препарат яквинус, он останавливает воспаление, улучшает развитие. Но это дорогое лекарство нам не по средствам, в семье трое детей. Пожалуйста, помогите! *Елена Мишинева, Челябинская область*

Исполняющая обязанности заведующей отделением иммунологии НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Юлия Родина (Москва): «Мальчику по жизненным показаниям требуется терапия иммуносупрессивным препаратом яквинус (тофацитиниб). Этого препарата в отделении нет».

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

Почта за неделю 19.02.21–25.02.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **72**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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 143 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 15,675 млрд руб. В 2021 году (на 25 февраля) собрано 176 139 663 руб., помощь получили 162 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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