



**Наталья Волкова,**

КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Неотъемлемое право

Зачем неизлечимым детям учиться в школе

К началу учебного года перед родителями и педагогами снова встают вопросы, позабытые за летние каникулы. Один из них касается детей школьного возраста, которые тяжело болеют: а нужно ли им учиться, стоит ли тратить ресурсы организма, который проходит лечение, на дополнительную учебу? Кому-то ответы очевидны: нужно, стоит. Но кто-то все еще не понимает: зачем? Особенно если ребенок паллиативный, то есть болен неизлечимо и медицинская помощь сводится к поддержанию качества жизни, к уходу. Так зачем?

Мальчик, находящийся в коме, посещает школу. Чем не заголовок сенсационной новости? Если бы она появилась в каком-нибудь российском СМИ, наверняка кто-то из читателей обязательно бы заявил негодую: вот как мучают ребенка! Однако это реалии не нашего жизненного пространства, а история, которую Лида Мониава, учредитель благотворительного фонда «Дом с маяком», узнала во время поездки в хосписы Германии.

Немецкий мальчик в коме посещал школу. Для него выделялся специальный транспорт, который привозил его в образовательное учреждение. Вопрос, что ученик в коме воспринимает во время образовательного процесса, не являлся при этом главным. Важно было другое: убежденность организаторов процесса в том, что, пока достоверно не доказано, что обучать подобного пациента не имеет смысла, он будет учиться.

— Право на образование для любого ребенка должно соблюдаться всегда, — говорит Лида. — Это право неотъемлемое, как право на жизнь.

Правда, в российской действительности право на образование реализуется на практике далеко не всегда — причем сами родители неизлечимо больных детей часто не понимают, зачем их ребенку получать образование.

— В «Доме с маяком» есть социальные работники, которые каждой нашей семье предлагают содействие при устройстве паллиативного ребенка в школу, но порой мы слышим от мам и пап: «Мы не видим в этом смысла», — рассказывает Мониава.

Смысл не виден, считает учредитель детского хосписа, потому что образование для неизлечимо больного ребенка в России сопряжено с большими трудностями: родителям необходимо будет включиться в решение проблем с доставкой своего школьника до образовательного учреждения, с отсутствием там адекватной доступной среды, с недостаточной квалификацией педагогов.

О том, что право на образование гарантировано Конституцией Российской Федерации и федеральным законом «Об образовании» каждому ребенку в нашей стране, напоминают и Елена Багадаринова, исполнительный директор общественной организации помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт».

— Часто противники инклюзии говорят, что особенный ребенок в классе забирает все внимание педагога, у того не остается сил на других учеников, — рассказывает Елена. — Да, повседневная практика не всегда соответствует тому, что мы считаем правильным, но это не значит, что не нужно стремиться к инклюзии, стараться менять ситуацию. Любое вхождение в социум для неизлечимо больного ребенка становится большим шагом вперед не только в его развитии — еще и в развитии общества, где каждому будет оказываться поддержка вне зависимости от наличия или отсутствия какого-то заболевания.

Современные медицинские технологии сейчас значительно продлевают жизнь паллиативным пациентам. Неизлечимые болезни учатся лечить — так случилось со спинальной мышечной атрофией и муковисцидозом. Если лишить возможности учиться ребенка с тяжелым диагнозом, пусть даже сегодня у него нет надежды, можно тем самым лишить его и возможности получить профессию, как-то реализоваться, если болезнь его станет неизлечимой.

Кто может решать, кому из детей учиться, а кому нет? Невозможно никого наделить таким правом. Возможно только соблюдать права человека, пока человек жив, даже если и тяжело болен.

## Нармин Гасанову ждут в Екатеринбурге в сентябре



20 августа на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Югория» мы рассказали историю восьмилетней Нармин Гасановой из Ханты-Мансийского АО («Девочка из радужного города», Оксана Пашина). У Нармин тяжелое генетическое заболевание кровотоковой системы. По жизненным показаниям ей необходима трансплантация костного мозга, совместимые родственные доноры для девочки есть только в зарубежном регистре. Но подбор и активация донора и доставку трансплантата из-за границы государство не оплачивает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 155 594 руб.) собрана. Виляят, папа Нармин, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 20 августа 16 547 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Югория», «Белгород», «Курск», «Красноярск», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 22 091 343 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Перелом в судьбе

17-летнюю «хрустальную» девочку спасет срочная операция



С Машей Фадеевой из небольшого лесозаготовительного поселка Горин мы в Русфонде давно знакомы. В 2009-м, когда родители Маши впервые обратились к нам за помощью, она уже несколько лет не могла ходить из-за несовершенного остеогенеза. Русфонд оплатил курсы лекарственной терапии и установку телескопических штифтов в бедренные кости. Все бы хорошо, но штифты, рассчитанные на маленькую девочку, отслужили свой срок. Они гнутся, причина Маши сильную боль. Один штифт уже поменяли в июле, дело за вторым.

Когда-то маленькая Маша мечтала стать такой же высокой, как мама, — метр семьдесят. «Не бойся, вырастешь, честное слово», — успокаивала ее мама Кристина.

Считается, что детям нельзя врать. Но кто знает? Успокоительная ложь открывалась постепенно, и Маша успела приспособиться. Может, так и лучше. «Хрустальные» дети обычно невысокие: к 17 годам, говорит Кристина, Маша выросла до 130 см.

— Нет, уже 133, — вмешивается Маша, — я еще расту.

Ее новый, реалистичный план — 136 см. А вообще к росту она теперь относится спокойно. У нее куча других проблем. Восстановиться после операции на правой ноге. Прооперировать левую. Пройти реабилитацию. Поступить в институт в Хабаровске и начать самостоятельную жизнь.

До Хабаровска 500 км. А в Горине нет реабилитационных центров и всего одна школа. 17 лет назад в ней учился Машиин отец Сергей. У него тоже несовершенный остеогенез. Тогда эту болезнь не лечили, он со школы на костылях. Но знакомству с будущей женой это не помешало. Во-первых, тут все друг друга знают. А во-вторых, Сергей, ну, как-то не чувствовал ущербности. Гулял, ходил на дискотеки.

— С костылями не потанцуешь, но можно ведь просто сидеть и разговаривать, — объясняет Кристина.

Когда узнали, что будет ребенок, очень волновались. На УЗИ-звуке патологии не было, Маша родилась целая и здоровая. Но уже в год и три меся-

ца случился перелом, и Кристина сразу все поняла. Вскоре поставили диагноз. Из-за постоянных переломов Машины ноги искривились, стали разной длины, с двух лет девочка почти не могла ходить. Хорошо жить в своем доме, когда кругом много друзей. У Маши всегда были гости, а выйти к ним во двор помогала мама.

Но с бытом стало тяжело. Кристина бросила работу, а доходов Сергея от ремонта автомобилей не очень хватало.

И с лечением дело не двигалось. В Хабаровске Маше только накладывали гипс на переломы. Кристина нашла статью про Наталью Белову, которая лечит эту болезнь в клинике GMS в Москве. Но до Беловой 8 тыс. км, и непонятно, как дальше действовать.

Кристина добилась направления в московский Национальный медицинский центр травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова. Маше там обещали поставить штифты, чтобы кости больше не ломались. Но костная ткань была недостаточной плотной, и ей посоветовали... обратиться к Беловой.

Это была судьба. Для укрепления костей Белова прописала Маше ламидронат — практически единственный препарат для лечения «хрустальных» детей. Лечение оплачивал Русфонд. В 2013-м кости окрепли настолько, что стала возможна установка специальных телескопических штифтов. Эту

В июле Маше установили новый штифт в правое бедро. Теперь пришла очередь левой ноги  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

операцию, опять же на деньги Русфонда, сделали в Германии. После реабилитации Маша наконец пошла в школу.

Но штифты отслужили свой срок. Весной этого года Маша стала жаловаться на боль в правом бедре: оказалось, штифт согнулся, образовался ложный сустав. В июле ей установили новый штифт, тоже телескопический, — Маша, как мы помним, еще растет. Теперь пришла очередь левой ноги.

На правую Маша еще не может нормально наступать после операции. А на левую уже не может. Попробуйте в этих условиях реабилитироваться. В Горине нет ни так необходимого бассейна, ни реабилитологов. Родители купили Маше беговую дорожку, и она понемножку разрабатывает ногу. Важно не остаться из-за всех этих операций на второй год. Маша мечтает скорей окончить школу и поехать учиться в Хабаровск. Думала, в медицинский, но вообще-то еще не решила. Поначалу будет тяжело, но Маша легко сходится с людьми, а родители, если что, обещали к ней переехать. Поскорей бы вылечиться.

Алексей Каменский,  
Хабаровский край

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАШИ ФАДЕЕВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 736 600 РУБ.

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алексей Рыкунов: «У Маши несовершенный остеогенез. В 2013 году ей установили в бедро телескопические штифты. С тех пор переломов не было. Сейчас девочке 17 лет, несколько месяцев назад она начала жаловаться на боль в правом бедре: из-за прогрессирования деформации стержень согнулся почти на 30 градусов, сформировался ложный сустав. Провели экстренную операцию, установили новый штифт. Подобная ситуация произошла и в левом бедре. Теперь Маше необходима операция по удалению старого и установке нового телескопического штифта. Только так можно вернуть девочку к активной жизни».

Стоимость операции 1 769 600 руб. Компания LVM Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. ГБУ «Мосгосгеоцентр» — 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, — 800 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дальневосточная» собрали 33 тыс. руб. Не хватает 736 600 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Машу Фадееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Маши — Кристины Викторовны Фадеевой. 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

## Тысячное письмо

Получатели медлят с ответом



На этой неделе было отправлено тысячное письмо в рамках совместной программы развития костного мозга, которую реализуют Почта России и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (Национальный РДКМ). Письма доставлены адресатам, но далеко не все люди, выразившие желание стать потенциальными донорами костного мозга по почте и получившие конверт, отправили образцы буккального эпителия в казанскую лабораторию Национального РДКМ. Человеческий фактор! Забыли? Передумали? Нам еще предстоит понять причину. Пока мы просим наших читателей, если уж они выразили желание вступить в регистр доноров, довести начатое до конца.

Услуга, которую Почта России предоставляет бесплатно, заключается в пересылке образцов буккального эпителия (мазок со слизистой оболочки рта) тех, кто хочет войти в регистр и стать потенциальным донором костного мозга. Схема проста: человек оставляет заявку на сайте Национального РДКМ. Заявителю приходит уже предоплачен-

ный конверт, где лежат документы, которые нужно заполнить, и специальные палочки, которыми нужно поводить у себя за щекой, чтобы собрать образцы эпителия. Потом человек кладет палочки и документы в конверт, идет в ближайшее отделение Почты России и отправляет конверт в казанскую лабораторию Национального РДКМ. Лаборатория исследует ДНК потенциального донора и хранит сведения о нем, пока не найдется пациент с онкогематологическим заболеванием, которому нужен именно такой донор. Адрес на конверте уже указан. Дать ничего не нужно. Почте России пересылка письма донору и пересылка письма от донора в регистр обходится в 235 руб.

Проект, без сомнения, революционный, единственный в России. Благодаря ему рекрутинг потенциальных доноров костного мозга выходит на новый технологический уровень, в РФ внедряются мировые практики пополнения регистров, но в то же время этот проект — эксперимент. Об окончательных результатах говорить рано, но на момент написания статьи Почта России разослала потенциальным донорам тысячу писем, а в казанскую лабораторию Национального регистра отправили письма только 187 из них.

Разумеется, письма продолжают поступать, люди, пожелавшие стать доно-

рами, не обязаны спешить, людям нужно время, чтобы заполнить документы и взять у себя образцы эпителия. Каждый день в казанскую лабораторию приходит два десятка писем из тех, что разослала Почта России.

И все же очевидно, что какой-то процент писем не вернется. Люди имеют на это право. Человек может захотеть стать донором, запросить конверт на сайте РДКМ, а потом передумать, испугаться, забыть, потерять конверт в конце концов.

Однако каждый пересылаемый Почтой России набор для взятия образцов буккального эпителия обходится Национальному РДКМ в 2600 руб., включая расходы на сами палочки, документы, информирование доноров и логистику. За год Почта России готова разослать донорам 5 тыс. писем. Если хотя бы пятая часть из них не вернется, регистр потеряет 2,6 млн руб.

Включение донора в регистр и так занимает от трех до шести месяцев — мы просим наших читателей не медлить, внимательно и ответственно относиться к тому, чтобы довести свое желание стать донором до конца.

Валерий Панюшкин,  
главный редактор Русфонда

весь сюжет  
rusfond.ru/issues/881

## Из свежей почты

Аня Косорукова, 7 лет, последствия перенесенного менингоэнцефалита, требуется лечение. 176 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498.

Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 21 тыс. руб.

Аня родилась в срок, поначалу нормально развивалась. А в полгода резко обмякла, стала как тряпичная кукла. Ее госпитализировали, в больнице дочка упала в кому. У нее нашли менингоэнцефалит, выписали только через пять месяцев. Все мышцы у Ани были спазмированы, она кричала от боли при любом прикосновении. Благодаря помощи Русфонда мы прошли обследование в московском Институте медико-биологических проблем (ИМП). Аня подобрала лекарства, и судороги уменьшились, она уже узнает нас, эмоционально реагирует. Но до сих пор почти не двигается, не говорит и не понимает речь. Помогите продолжить лечение в ИМП Анастасия Косорукова, Пермский край

Невролог ИМП Елена Малахова (Москва): «Девочке необходима повторная госпитализация для обследования, коррекции противосудорожной терапии и реабилитации».

Ариша Панова, 8 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 176 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

После рождения дочка лежала и стала только на правом боку. Затылок с той стороны приплюснулся. Я стала читать статьи в интернете и предположила, что это связано с нарушением развития костей черепа. Поехала Аришу в Москву, на консультацию к нейрохирургу. Доктор сказал, что нужно срочно устранять деформацию, это можно сделать без операции — с помощью жестких ортопедических шлемов. Но лечение платное, изготовление шлемов стоит дорого. Помогите! Татьяна Панова, Белгородская область  
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется лечение краниальными (черепными) шлемами-ортезами. Постепенно ее голова примет анатомически правильную форму».

Полина Канюкова, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики для системы непрерывного мониторинга глюкозы на год. 139 720 руб.

Внимание! Цена датчиков 156 720 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 17 тыс. руб.

Когда дочке было два с половиной года, она внезапно заболела — с высокой температурой, кашлем, отказывалась от еды и все время просила пить. Полину забрали в больницу, анализ крови выявил запредельно высокий уровень сахара. Дочке диагностировали инсулинозависимый диабет. Мы выполним все рекомендации врачей, но стабилизировать уровень сахара не удастся. Сейчас приходится каждые два часа измерять его глюкометром. Чтобы взять болезнь под контроль, мы приобрели систему постоянного мониторинга глюкозы. Но покупать датчики к этой системе нам не по средствам. Пожалуйста, помогите! Анастасия Канюкова, Вологодская область  
Эндокринолог Череповецкой городской поликлиники №7 имени П.Я. Дмитриева Всеволод Михайлов: «Для эффективного контроля и компенсации заболевания девочке нужно продолжить использование системы непрерывного мониторинга глюкозы».

Надя Космачева, 13 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 229 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 16 тыс. руб.

В два года у Нади выявили ревматоидный артрит и одновременно обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Мне сразу сказали, что дефект большой и сам не закроется, а операция возможна только в период ремиссии по артриту. Но через год произошло обострение артрита. Дочка регулярно проходила лечение и обследование. В 2018 году врачи увидели, что дефект увеличился, но рекомендовали год подождать. А когда срок прошел, были введены ограничения по Covid-19. Надя все чаще болеет, весит меньше нормы, сердце работает с перегрузкой. Откладывать операцию больше нельзя. Ее могут провести без вскрытия грудной клетки. Но мы не в силах оплатить дорогую операцию. Марина Космачева, Омская область  
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции Надя быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 20.08.21 — 26.08.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 83  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 64  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0  
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,414 млрд руб. В 2021 году (на 26 августа) собрано 915 306 580 руб., помощь получили 958 детей. 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 Кровь & 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