русфонд/rusfond.ru **27 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Алексей Каменский,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР «РУСФОНД.МЕДИА»

Раскрыть медкарты

Поможет ли врачам отказ от врачебной тайны

Последние месяцы власти серьезно занимаются защитой врачей от пациентов, которые их, врачей, оговаривают и буквально терроризируют. Идей много. Мне кажется, самая радикальная — снять врачебную тайну с медданных пациента, если он, жалуясь на врача в СМИ или соцсетях, сам эти данные начинает разглашать. Эту идею, как недавно выяснилось, обсуждает Комитет Госдумы по охране здоровья. Мы провели на эту тему собственное исследование.

Выразить рост пациентского экстремизма в цифрах невозможно. Статистика сообщений о преступлениях врачей и заведенных уголовных дел? Во-первых, тут нет роста. Сообщений — 5–6 тыс. в год, уголовных дел — примерно 2 тыс., 200–300 доходят до суда. Оправдательных приговоров традиционно мало, но тут уж пациенты ни при чем. Показательнее жалобы на врачей в СМИ, соцсетях, на сайтах-отзовиках. Но их невозможно ни посчитать, ни отделить справедливое недовольство от наездов. Кстати, как и честные благодарности от заказных. Даже если как-то доказать, что жалоб все больше, это можно объяснить и экстремизмом, и ростом самосознания пациентов: врач больше не бог.

Но в любом случае взаимное недовольство пациентов и врачей очень заметно, и это большая проблема для обеих сторон. В декабре Комитет по охране здоровья организовал на эту тему большой круглый стол. А в марте стала известна идея комитета: если пациент публично обвинил врача, тому надо дать возможность раскрыть медданные пациента для публичного ответа. Глава комитета Бадма Башанкаев согласился рассказать нам про эту идею. Потом передал, что готов говорить, только не касаясь темы медданных. А потом и вовсе отказался общаться. Даже мое обещание предоставить важную статистику его не соблазнило.

Почему отказался, объясню чуть позже. А пока про статистику. Портал «Врачи РФ» — в сообществе больше 300 тыс. врачей — провел для нас опрос. 47% врачей поддерживают снятие медицинской тайны, потому что «врач сможет публично ответить на все претензии, и конфликт будет исчерпан». 12% поддерживают по совсем иной причине: «врач сможет такого порассказать о здоровье пациента — тот пожалеет, что вынес конфликт на публику». 24% против, потому что «публичная дискуссия — не метод решения таких споров». А еще 13% — потому что, «если пациент что-то о своем здоровье сообщил, многое остается за кадром и по-прежнему должно составлять врачебную тайну». Пара процентов не знают, как ко всему этому относиться.

Неустранимый минус проекта виден сразу: медицинских данных много, и та часть, которую пациент не раскрыл, может быть использована ему во вред. Еще один не сразу заметный минус отметила адвокат Полина Габай: «Мы не знаем, кто на самом деле находится на другом конце. Некий недоброжелатель пациента может пожаловаться от его имени на врача и таким образом предоставить тому возможность „такого порассказать“». Наверно, главе комитета, где родилась эта странная идея, не очень хочется лишний раз говорить об этом с журналистами.

Но в результатах опроса есть и другое. Почти половина врачей считают, что исток проблемы — в недостатке информации и коммуникации, что спокойный объективный обмен мнениями снимет конфликт. И что интересно, в пациентском опросе в группе Русфонда во «ВКонтакте» этот пункт тоже набрал больше всех голосов — 31%.

В нынешнее время легко забыть, что споры могут решаться и мирным путем. Но ведь могут. Сами врачи об этом говорят. Отвечая на второй вопрос, «предложите свой вариант решения конфликта», многие пишут о медиации, привлечении профессиональных экспертов. О том, что, будь у врача возможность все обсудить с пациентом во время приема, конфликта просто не было бы. «Суды длятся годами, претензии по месту работы врача скатываются в никуда. Назрело создание внесудебного механизма урегулирования споров»,— считает Полина Габай. А еще есть известный в мире способ: привлечь профессиональные врачебные сообщества. От них можно ждать большей объективности, чем от отдельного врача или его клиники.

Мы предоставим Башанкаеву все данные и будем добиваться их обсуждения. А об опросах про врачебную тайну подробнее читайте на сайте Русфонда.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**1124**

У Вероники будет донор!

НАДЕЖДА ХРАМОВОВА

29 марта на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Ямал» мы рассказали историю девятилетней Вероники Рахматуллиной из ЯНАО («Пока рак спит», Светлана Иванова). У девочки злокачественное заболевание крови — миелодиспластический синдром. Ей необходима трансплантация костного мозга. Подходящие доноры были найдены только в международном регистре. Государство не оплачивает поиск и активацию донора, а у семьи таких средств нет. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 605 621 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 29 марта 22 880 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Ямал», «Хакасия», «Южный Урал», «Алтай», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 34 017 616 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Освободить мозг

Пятилетнюю девочку спасет реконструкция черепа

Милана страдает от сильной головной боли, с которой не справляются лекарства. Ей грозят не только тяжелые осложнения — сама ее жизнь оказалась под угрозой
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

У Миланы Бешкок из Адыгейска слишком рано начали срастаться кости черепа. В год она перенесла комплексную операцию, но та помогла лишь на время. Сейчас кости черепа срослись полностью, образовали единую кость. Милану нужно срочно оперировать — раздвинуть сросшиеся кости черепа и установить специальные аппараты, чтобы мозг мог нормально расти и развиваться. Девочке готовы помочь в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) нейрохирургии имени академика Н.Н. Бурденко в Москве. Но операция и аппараты стоят почти полтора миллиона рублей.

— Так, дедушка, давай поиграем! Ты будешь сыночек, я мама, а мишка, зайка и куклы — вся наша семья,— предлагает Милана.

Она совсем недавно научилась разговаривать развернутыми фразами и с удовольствием говорит за всех — и за мишку, и за зайку, и даже за дедушку.

— Четко произносить все слова у дочки пока не получается. Мы дома ее хорошо понимаем, а вот незнакомые люди — не очень,— рассказывает мама Светлана.— Но Милана старается. Она веселая, общительная девочка, хочет дружить, играть с детьми, очень любит петь и танцевать. В семье она любимица.

Вот только папа Милану так и не увидел. Он погиб в автокатастрофе, когда Светлана была на четвертом месяце беременности.

Милана родилась в положенный срок, врачи сказали, что девочка совершенно здорова. Правда, Светлана сразу заметила, что у дочки странная форма головы: правый висок как будто вдавлен, а нос немного искривлен вправо. Но врачи успокоили: со временем все пройдет, к двум годам череп примет правильную форму.

— Но со временем стало только хуже. Когда в два месяца Милана начала держать голову, выяснилось, что у нее кривошея — голова была повернута вправо, и спать дочка могла только на правой стороне,— вспоминает Светлана.— Эту проблему удалось решить с помощью массажа, а вот впадина на лбу с правой стороны никак не проходила. Я очень забеспокоилась и отвезла Милану в больницу в Краснодар.

Невролог и нейрохирург после рентгена и компьютерной томографии поставили тревожный диагноз: преждевременное сращение костей черепа. Милану отправили на операцию в московскую клинику. Форму черепа нейрохирурги скорректировали с помощью специальных пластин и ортопедических шлемов. Операцию провели по госквоте, а купить пластины и шлемы помогли читатели Русфонда. После операции Милана начала ходить, разговаривать, в три года пошла в детский сад.

— Милана добрая и внимательная девочка. Если кто-то грустит, обязательно подойдет и спросит: «А ты почему грустный?» Очень любит старшего брата и переживает, когда его ругают, говорит: «Не надо, Тамерлан — хороший мальчик!» И добавляет: «И Милана хорошая!» — рассказывает Светлана.— Но года в четыре у нее вдруг испортился характер: стала часто плакать, капризничать. Вернее, это мы так думали, а на самом деле у нее сильно болела голова — никак не проходила, и болеутоляющие не помогали.

Пришлось снова ехать в Краснодар, а оттуда — в Москву. Обследование показало, что у Миланы пансиностоз: кости черепа срослись в единую кость, мозг зажат, и расти ему некуда. Это опасная ситуация, если не принять срочные меры, девочке не только грозит задержка в развитии и тяжелые осложнения — сама ее жизнь оказалась под угрозой. Милане нужна срочная операция: необходимо разделить сросшиеся черепные доли и установить специальные дистракционные аппараты.

Операцию можно было бы провести по госквоте, если бы не одно важное обстоятельство: дистракционные аппараты в квоту не входят. Купить их отдельно тоже нельзя, так как софинансирование в федеральных медицинских центрах не допускается. Получается, что и операцию, и аппараты должна оплатить мама Миланы. Но таких денег у нее нет. Поэтому Светлана снова обращается к читателям Русфонда:

— Вся надежда на вашу помощь! Врачи говорят, что прогноз хороший. Помогите нашей Милане жить без боли и развиваться как все здоровые дети ее возраста!

Оксана Пашина, Адыгея

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИЛАНЫ БЕШКОК НЕ ХВАТАЕТ 738 600 РУБ.**

Нейрохирург детского отделения НМИЦ нейрохирургии имени академика Н.Н. Бурденко Леонид Сатанин (Москва): «У Миланы врожденная деформация черепа, она уже была прооперирована в 2019 году, и долгое время ее состояние оставалось стабильным. Летом 2023 года девочка начала жаловаться на сильную головную боль и тошноту. Обследование выявило пансиностоз — слияние костей черепа в единую кость с зарастанием всех черепных швов. Кости черепа сдавливают головной мозг, мешают его росту. Это может привести к самым печальным последствиям. Девочке срочно нужна операция по вытяжению костей теменно-затылочной области черепа с установкой дистракционных аппаратов. Прогноз благоприятный, операция позволит Милане нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 1 359 600 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Адыгея» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 738 600 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Милану Бешкок, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миланы — Светланы Гиссовны Бешкок. 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

По праву бедности

Как юристы помогают бесплатно

LegalCharity — первая в России интернет-платформа, которая помогает находить друг друга людям, нуждающимся в помощи, юридическим фирмам и благотворительным фондам. Руководитель платформы Наталия Стоцкая в шутку называет ее «юридическим маркетплейсом». Единственное, но важное отличие — все юридические услуги здесь оказывают pro bono, то есть бесплатно, или по минимальной возможной цене. По мысли основателей ресурса, у юристов и адвокатов должна быть социальная миссия — предоставление доступа к юридической помощи тем, кто ее себе позволить не может.

Конституция России гарантирует каждому гражданину право на получение квалифицированной юридической помощи. В судах по уголовным делам государство дает бесплатного адвоката «по назначению». Но в других областях права — гражданском, трудовом, социальном — помощь юриста зачастую стоит очень дорого. А как быть социально уязвимым категориям граждан и людям, попавшим в тяжелую жизненную ситуацию? На этот вопрос в 2021 году решило ответить Адвокатское бюро А1, вспомнив о социальной адвокатуре. Принцип pro bono зародился в Америке еще в XIX веке, когда частные юридические фирмы начали бесплатно помогать бедным. В дореволюционной России подобную помощь оказывали «по праву бедности». В современной России практика оказания благотворительной юридической помощи только начинает развиваться.

— Мы начали работать в сложное время, после пандемии ковида, да и потом ситуация не стала проще, но наше предложение поучаствовать в благотворительном проекте неожиданно получило активный отклик. Это переломное время как-то повлияло на умы коллег, у них появилось желание помогать,— рассказывает Наталия Стоцкая, руководитель платформы LegalCharity.— Сейчас среди наших партнеров 75 юридических компаний. Все они наши давние друзья, которых мы хорошо знаем и уверены в их компетентности и добросовестности. Мы несем ответственность за все заявки и дела, которые передаем партнерам, и отслеживаем результаты.

За год платформа помогает решить примерно 50–60 юридических дел, а заявок поступает в два раза больше.

— У нас есть критерии отбора заявок, но нет шаблонов,— поясняет Наталия Стоцкая.— Мы изучаем каждую конкретную историю, внимательно и непредвзято. Помощь могут получить сироты, инвалиды, пенсионеры, одинокие родители, малоимущие семьи, а также люди, которые оказались в тяжелой ситуации и не имеют средств на адвоката. Также мы помогаем подопечным 50 благотворительных фондов и НКО, с которыми сотрудничаем.

По словам Стоцкой, вопросы, с которыми обращаются граждане, относятся практически ко всем областям права. А вот НКО часто просят о помощи в связи с последними изменениями законодательства. Например, хотят узнать, как работать с персональными данными или не попасть в список иноагентов.

Бесплатная юридическая помощь сейчас очень востребована. Но вот зачем юристам вся эта благотворительность?

— Очень важны общественная значимость и профессиональное признание,— говорит Стоцкая.— Мы регулярно публикуем обзоры по нашим делам на авторитетных порталах, в правовых и бизнес-СМИ, где профессиональное сообщество может оценить уровень работы и мастерство коллег. Кроме того, в рамках ежегодного рейтинга «Право-300» организована специальная номинация Pro bono LegalCharity, в которой участвуют фирмы, сумевшие выиграть самые сложные дела, решить самые трудные проблемы заявителей.

Профессиональная, качественная работа юриста — это достойно, а благотворительная правовая помощь — еще и престижно. Такой принцип платформа LegalCharity доказывает делом уже больше трех лет.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**1125**

Из свежей почты

Коля Рожков, 9 лет, задержка психоречевого развития, аутичный синдром, требуется курсовое лечение. 117 763 руб.
Внимание! Цена лечения 240 763 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Орел» соберут 23 тыс. руб.

Сын родился в тяжелом состоянии, не дышал, перенес кровоизлияние в мозг. Колю сразу начали лечить, и он восстановился, вовремя научился сидеть и ходить, но первые слова произнес только в два года. В детском саду сынок ни с кем не играл, махал руками и смеялся без причин, говорил сам с собой. После лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ) Коля стал сообразительнее и спокойнее. Но он до сих пор говорит сам с собой, в диалог не вступает. Помогите продолжить лечение в ИМТ! Воспитываю двух детей одна. *Татьяна Рожкова, Орловская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Мальчику необходимо продолжить лечение. Нужно активизировать развитие речи, помочь сформировать навыки общения, расширить активный словарный запас».

Саша и Настя Ондар, 9 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 158 880 руб.
Внимание! Цена лечения 407 880 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 180 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 19 тыс. руб.

Саша и Настя — наши двойняшки. С первых дней жизни сын спал, повернув голову вправо, а дочка — влево. У обоих малышей затылки с этих сторон сплющились. Мы обратились к нейрохирургу, и он диагностировал деформацию черепа. Рано сросшиеся кости черепа не дадут мозгу нормально расти, необходимо срочно начать лечение: около года постоянно носить ортопедические шлемы, иначе детям грозит нарушение зрения, слуха, умственная отсталость. Но у нас нет денег на их оплату. Помогите! *Чаяна Донгак, Республика Тыва*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Саши и Насти позиционная плагиоцефалия — деформация черепа. Устранить ее поможет ношение индивидуально изготовленных краниальных шлемов-ортезов. В результате дети будут нормально развиваться».

Пересвет Орлов, 5 лет, последствия отравления угарным газом, энцефалопатия, требуется реабилитация. 148 825 руб.
Внимание! Цена лечения 594 825 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 420 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 26 тыс. руб.

Мой младший сын задохнулся угарным газом при пожаре, у него остановилось сердце. Малыша отвезли в больницу, подключили к дыхательному аппарату, а когда вывели из комы, он был в вегетативном состоянии. Я делала сыну массаж, с ним занимались ЛФК. Со временем Пересвет задышал сам, начал фиксировать взгляд, реагировать на боль. Ему готовы помочь в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры». Я одна воспитываю двоих сыновей, а лечение дорогое. Пожалуйста, спасите! *Наталья Орлова, Ханты-Мансийский АО*

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Артем Багаутдинов (д. Райки, Московская обл.): «У Пересвета проблемы с подвижностью, питанием. Мы будем восстанавливать функцию глотания, учить мальчика удерживать голову и поворачиваться, обучим маму уходу за сыном».

Камила Рашоян, 2 года, врожденная деформация правой стопы, недоразвитие пальцев, требуется операция. 170 540 руб.
Внимание! Цена операции 430 540 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 260 тыс. руб.

Камила родилась с подвернутыми ножками, с перетяжками большого пальца правой кисти, бедра и голени. На левой стопе нет пальцев, на пальцах правой кисти не хватает фаланг. Дочку несколько раз оперировали, косолапость лечили по методу Понсети. В год и три месяца Камила пошла, но у нее случился рецидив косолапости. Дочке могут за одну операцию исправить деформацию стопы и дефект кисти. Помогите ее оплатить! *Кристина Рашоян, Московская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Камилы амниотическая болезнь, деформация правой стопы, недоразвитие пальцев левой стопы и правой кисти. Мы переместим переднюю большеберцовую мышцу на третью клиновидную кость, высвободим мышцы, связки и сухожилия правой стопы, проведем пластику левой стопы и правой кисти».

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

Почта за неделю 29.03.24–4.04.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **60**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 138 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 20,601 млрд руб. В 2024 году (на 4 апреля) собрано 483 363 106 руб., помощь получили 380 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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