

## София Шайдуллина,

КОординатор  
ПРОЕКТА РУСФОНДА  
«ПРАВОНАПДЕНИЕ»



## В целях экономии

Для государства эти дети были обузой

Нижне — список детей, которые умерли от генетической болезни мукополисахаридоз (МПС) и от одной из распространенных его форм — синдрома Хантера. При этом заболевании в организме не хватает фермента, выводящего шлаки. Препараты, которые синтезируют этот фермент, очень дороги, но по российскому законодательству государство должно закупать их для больных детей пожизненно.

Президент благотворительной общественной организации «Хантер-синдром» Снежана Митина много лет оказывает юридическую помощь мамам детей с МПС. С помощью Митиной или Русфонда мама обращается в суд, который обязывает региональный Минздрав оплачивать препарат, синтезирующий недостающий фермент. Но стоимость года жизни больного ребенка примерно равна годовому бюджету обычной поликлиники. Таких денег в большинстве регионов нет. Проблему могло бы решить финансирование закупок лекарств для граждан, больных редкими заболеваниями, из федерального бюджета. Однако государственная программа возлагает это финансирование на регионы. Так что лекарства закупаются с перерывами или не закупается вообще...

Вот истории детей, убитых государственным безразличием.

### Егор Я., 7 лет, Саратовская область

Отец ушел из семьи, когда узнал про диагноз ребенка — редкая история. Мать, оставшаяся с двумя детьми (младший здоров), была очень настойчивой. Суд, и не один, они с Егором пережили. В решениях ясно говорилось о «пожизненном обеспечении» необходимым Егору препаратом. Однако лекарство получали с перерывами, пятого перерыва Егор не пережил.

### Володя К., 14 лет, Орловская область

Володя был единственным сыном у мамы. Отца не было. Жили в доме без воды и отопления. Диагноз «синдром Хантера» (МПС-2) мальчику поставили в четыре года, а необходимым лекарством появилось в стране, только когда ему исполнилось девять. Мать Вовы годами воевала с государством за покупку препарата, но безуспешно. Мальчик умер за два дня до суда, который мамы детей с МПС всегда выигрывают.

### Сергея Л., 11 лет, Волгоградская область

Мальчику с синдромом Хантера долго не закупали лекарства. После череды войн родителей с Минздравом деньги выделили на три месяца. Но в регионе поменялся министр здравоохранения. Родителям объяснили, что новому министру надо перепроверить, для кого и что закупать. Окончания проверки Сергея не дождался.

### Катя М., 8 лет, регион не указан по просьбе родителей

Когда Катю поставили диагноз МПС-6, лекарство от него в Америке уже появилось, но у нас еще не было сертифицировано. Катя падала в обмороки, ослепла и оглохла. Наконец, препарат зарегистрировали и выделили для Кати. У нее начало восстанавливаться зрение, Катя вновь услышала мамин голос. Но деньги, выделенные семье на препарат, закончились. И тогда врачи предложили отвезти девочку в санаторий, хотя раньше запрещали увозить ее даже на неделю к бабушке, потому что лекарство в Минздраве ее пролили никому не сообщать про «оздоровительную» путевку. Мол, другие родители позавидуют...

### Миленка М., 5 лет, регион не указан по просьбе родителей

Регион купил лекарство для Милены с диагнозом МПС-1 на пару месяцев. Девочка начала вставать на ноги, и врачи ее сразу отправили в санаторий. Дорога — восемь суток поездом. На четвертый день Миленка простудилась и, приехав, сразу оказалась в реанимации. Четыре недели боролись за ее жизнь. Нужный девочке препарат в «чужой» больнице не получили — по закону.

### Слава З., 12 лет, регион не указан по просьбе родителей

Славу с МПС-1 лечили пять лет. Несколько раз в год казенные деньги кончались, закупки необходимого препарата прекращались. Потом лечение возобновлялось... Всего Слава перенес чуть ли не 20 перерывов. В последние дни жизни, приходя в сознание, он только и делал, что читал в интернете про мукополисахаридоз.

Редакция располагает всеми данными детей, их фамилии не называются по понятным причинам.

## ОКНА РУСФОНДА

### Неделю стоит не попить

Поэт ИГОРЬ ИРТЬЕНЬЕВ размышляет об открытии датских ученых, обнаруживших, что алкоголь положительно влияет на настроение молодых людей. Читайте на rusfond.ru.

## Степе ищут донора



18 октября мы рассказали историю Степы Русакова из Петербурга («Нечаянно любимый», Виктор Костюковский). У мальчика синдром Вискотта-Олдрича, врожденный иммунодефицит. Необходима трансплантация костного мозга. Поиск донора и лекарства (1 777 070 руб.) оплачены.

Примите нашу признательность, дорогие друзья! Всего с 18 октября 54 199 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (12 486 362 руб.) 22 больным детям. Спасибо!

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

# Срок сиротства

Мальчику, победившему рак, негде жить

Алеше Елисееву шесть лет. У него острый лимфобластный лейкоз. Был! Вылечен! Только у детей, перенесших рак, долго еще восстанавливается иммунная система. Им нельзя болеть, им нужно ограничить общение даже с близкими родственниками и уж как минимум нужно жить в отдельной комнате, хорошо проветриваемой и чистой. А у Алешки нет отдельной комнаты, потому что вообще нет никакой комнаты. Ни у него, ни у двоих его братьев, одиннадцатилетнего и двухлетнего, ни у мамы их Любови Соколовой. Потому что их мама — сирота. И вот ей уже тридцать лет, вот она уже родила троих детей, вот уже одного из них, тяжело заболевшего, выжила, а государство все не удосужилось предоставить сироте жилье, полагающееся по закону.

Когда в возрасте четырех лет Люба Соколова оказалась в детском доме, жилье у нее было. За сиротой оставалась квартира в деревне Мелешино Костромской области. Ужасная, конечно, квартира, крохотная, в панельном полубараче, какие строили в советское время для колхозников, но все же жилье. Только вот к шестнадцати Любимым годам, когда девушка вышла из детдома и поступила в профессиональный лицей учиться на портниху-закройщицу, квартиры уже не было. Полубарак в Мелешино снесли по причине ветхости и антисанитарии.

Но Люба не очень переживала. Жила в общежитии при портновском лицее. Потому что должны же давать жилье сиротам, у которых нет жилья. И время вроде было у властей, чтобы подыскать что-нибудь, пока Люба учится на портниху. И мечталось ей даже, что дадут жилье в городе Волгоченске, где Люба училась и собиралась работать.

Но вы догадываетесь, что произошло? Администрация Мелешино не считала себя ответственной за Любу, потому что дом-то снесен, девушка живет в Волгоченске, с глаз долой, из сердца вон. Администрация Волгоченска тоже сочла себя свободной от государственных обязательств, поскольку девочка-то из Мелешино, ну, вот пусть там и разбираются.

А Люба ходила по обеим администрациям, просила то, что принадлежало ей по праву, получала отказы там и тут и была неопытной молодой девушкой, поэтому не догадалась получить эти отказы в письменной форме и оспаривать в суде.

А тут любовь. Встретила хорошего парня, родили сы-



Врачи выгнали Алешу из смертельной болезни и прописали: ему обязательна отдельная комната, чтобы изолировал от братьев, если у тех сопли, иначе не от рака умрет, а от простуд

Жили все в той же комнате в общежитии. Но ведь молодые, здоровые, сильные, да и государство обещало же помочь с жильем. Родили и второго сына, государство же просило сыновей. В перерывах между пенелками-распашонками Люба ходила по инстанциям, даже вроде допросилась у Мелешинской администрации рассмотреть вопрос с квартирой. Досылала какие-то документы...

И ответа так и не дождалась. Потому что младший сын Алеша заболел раком крови. А беременна была третьим.

Лечить ребенка от рака крови — это два года. Два года с ребенком в больнице с короткими перерывами на амбулаторное лечение. Что уж тут заработаешь? Да и му-

жу было не особенно до работков, на него же остался старший.

А через два года лечения врачи, выгнанные Алешу из смертельной болезни, прописали строго: жить обязательно в отдельной квартире, чтобы обязательно у мальчика отдельная комната, чтобы изолировать от братьев, если у тех сопли, потому что иначе не от рака умрет, а от простуд.

Пришлось снимать квартиру и по пять тысяч в месяц (которые вот бы откладывать) платить за аренду. И ходили, просили по инстанциям принадлежавшее им по праву. А в инстанциях врали, будто раз Любе уже 23 года минуло, свое право сироты она утратила, советовали становиться на очередь как многодетным и малоимущим (то есть опять врал, потому что эти очереди на социальное жилье не движутся десятилетиями).

Наконец, Люба допросилась однокомнатной квартиры, которую должны были дать 12 лет назад. Вот интересно, если вы просрочили кредит в банке, то плати-

те пени и штрафы. Если не заплатили государству налог какой-нибудь или пошлину, то долг ваш с годами растёт. А если государство не дает сироте квартиру, положенную по закону, то квартира эта как была однокомнатной, так однокомнатной и остается. Я хочу спросить, почему долг частного человека, если его не платит, с годами растёт, а долг государства перед человеком не растёт совсем, даже если государство жмотничает три электоральных срока?

Это ведь для 18-летней Любы однокомнатная квартира была мечтой. А 30-летняя Люба с тремя детьми, один из которых инвалид и едва-едва спящая от смерти, — как в этой однушке разместится?

По совести-то надо было бы государству... Но по совести не будет, будет по закону — однушка.

Так что остается у нас один выход: давайте купим

кровать, а мама сидит, держа ребенка. Основные трудности, полагаю, впереди, в случае неправильного лечения. Прошу вашей помощи. Алексей Ермаков, Тамбовская область

Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярославль): «Методом Понсети мы выведем стопы Елисеевы в правильное положение».

Настя Асомчик, 3 месяца, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 186 700 руб.

Насте исполнилось три недели от роду, когда врачи нашли у нее порок сердца, открытый артериальный проток. Пока дочка развивается нормально, держит голову, переворачивается, но много плачет и мало ест. Во время кормления быстро устает. Кардиологи торопят с операцией, пугают осложнениями и даже летальным исходом. Но в Ижевске не оперируют детей до трех лет. Нас берет томский кардиоцентр, причем на шадящую операцию, без вскрытия груди. А мы не в силах ее оплатить! Я до родов работала неофициально, и теперь получаю пособие 2,5 тыс. руб. Муж автомеханик, ищет постоянную работу, а пока живем на его подработки. Надеяемся на вашу помощь. Яна Асомчик, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Насте показано эндоскопическое закрытие открытого артериального протока».

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

Почта за неделю 18. 10. 13—24. 10. 13

получено ПРОСЬБЫ — 29

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 29

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Прочев письмо, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. 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. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$126,6 млн. В 2013 году (на 24 октября) собрано 1 059 566 723 руб., помощь получили 1203 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;

rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.

Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.

полная версия

kommersant.ru/11135,

rusfond.ru/svinarenko

## За все хорошее

Жизнь иногда платит сразу

### ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что связывает удачей и предшествовавшим ей добрым поступком не всегда удается проследить, но иногда жизнь за это награждает сразу, в тот же день. Причем сначала кажется, что тебе не повезло, но если всмотреться и вдуматься...

Как-то мы с товарищем слетали в Австралию. Это случилось ровно 20 лет назад.

Товарищ — Вася Шапошников, знаменитый фотограф. Мы делали репортаж с «Формулы-1». Гонки проходили в Аделаиде, а лететь домой нам надо было из Сиднея. В котором мы и устроили прощальный обед на знаменитом пляже Bondi Beach. После торжественного заплыва разложили креветки с овощами и принялись пить прощальный виски...

И — в аэропорт! Как раз на дороге стояли такси, и шоферы загорали в ожидании пассажиров. Один только не загорал — почти черный азиат невязов-

ленного происхождения в белой рубашке при галстуке. Он с грустью смотрел на нас, идущих к другим шоферам, белым, из которых кто-то вот сейчас заработает. Мы с Васей повернули именно к нему. Кто-то из нас, правда, заворчал, что этот небось и дороги не знает в аэропорт, как в Москве таджик на «Жигулях», — но вдвоем мы уж грузили чемоданы и кофры в багажник...

А в аэропорту, куда мы приехали с запасом времени, выяснилось, что багажник не открывается. Наш «таджик» нажимал на все кнопки и ругался на каком-то нежном красивом языке, бил ногой по колесу, приседал и вставал, плевался, смотрел на нас скорбным взглядом — ничего не помогало.

...Я раньше рассказывал эту историю как комическую. Но теперь она повернулась ко мне другим боком...

Значит, стоим мы перед той «Тойотой», а часы тикают. Я осмотрелся. Выпросил у постороннего шофера взаимный мониторинг. С которой и подошел к нашему багажнику. Поддеть.

Черный шофер заслонил грудью свое авто, на лице его было отчаяние. Он клялся, что его автопарк в четырех минутах езды, он метнется туда мухой и отмычкой ототрет багажник.

— Еще чего! — возмутился я. — Да у нас там аппаратуры казенной на две таких тачки!

Мы какое-то время пререкались, а потом Вася поехал с ним охранять свою технику. А я пошел на регистрацию.

...Они примчались к стойке, нагруженные багажом, когда рейс уже был закрыт. Лететь разрешили одному мужу, причем без багажа. Васю с горой поклажи оставили на австралийской земле. Вася смотрел на меня убитыми глазами, казался, сейчас зарыдает.

...И вдруг я понял, что происходит. Невидимый слой жизни, спрятанный текст из книги судеб открылся мне, как багажник...

Через три дня я, бледный и усталый, — может, кто знает, что такое сдвиг номера журнала, — встречал Васю в Шереметьево. А Вася был загорелый, ленивый, снисходительный. Получалось так, что он помог черному шоферу, а жизнь отблагодарила его. Три дня нежданного отдыха в прекрасном городе Сиднее!

Некоторые, правда, думают, что миром правит случайность и, какие поступки ни совершишь, ничего в твоей жизни не изменится, — но мы этих людей не будем переубеждать. Нет, не будем.

полная версия  
kommersant.ru/11135,  
rusfond.ru/svinarenko