

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



Заявительный порядок

Почему инвалидам не сообщают об их правах

В «Правонападении» обратилась Ольга К. из Москвы. Вот уже пять лет ее ребенок инвалид. И только сейчас Ольга узнала, что, кроме пенсии по инвалидности, положенной ребенку, существует еще и выплата, предусмотренная для лиц, ухаживающих за инвалидом. В течение этих пяти лет Ольга могла бы получить и не получила около 100 тыс. руб. — сумма для их семьи огромная. Никто из чиновников, оформлявших ребенку инвалидность, не проинформировал Ольгу о том, что, кроме пенсии, им полагается еще и выплата.

К сожалению, Ольга К. никак юридически помочь нельзя. Три раза Ольга с ребенком проходила комиссию на получение инвалидности, три раза собирала весь пакет документов и общалась в Пенсионном фонде с множеством ответственных лиц, проверявших эти документы. Никто ни разу не сказал Ольге про выплату, которую мамы детей-инвалидов называют ЛОУ, образуя аббревиатуру от слов «лица, осуществляющие уход». Разумеется, мать бывает растеряна и подавлена, когда ее ребенок становится инвалидом. Разумеется, по неопытности путается в огромном множестве законов и указов, по которым отныне пойдет ее жизнь. Разумеется, у нее голова кругом идет от всех этих бумажек и справок, которые уже собралась и которые предстоит собрать. Логично предположить, что должен же быть кто-то на свете, кто поможет, разъяснит, направит. Однако же наличия такого человека ни в одном из государственных органов закон не предусматривает. А работающие в Пенсионном фонде чиновники по закону не обязаны информировать инвалидов и лиц, осуществляющих уход об их правах. Не обязаны — и не информируют.

Согласно постановлению правительства №397 от 25.05.2013, выплата лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами, назначается не на том основании, что ребенок — инвалид и кто-то должен за ним ухаживать. Выплата осуществляется на основании заявления, которое должен написать человек, ухаживающий за больным ребенком. А как уж этот человек узнает о том, что должен написать заявление, — это его личное дело. Не написал заявление — не будет выплаты. Написал с опозданием — платить начнут с опозданием. Не знал — твои проблемы. Оформление инвалидности ребенку — это же не арест в американском кино, права не зачитывают. Странным образом незнание законов у нас не освобождает от ответственности, а незнание своих прав — прав лишает.

Такое положение дел вызывает в лучшем случае недоумение, тем более что врачи, например, обязаны информировать пациентов о том, на какое именно лечение пациенты имеют право. Согласно ст. 6.30 Кодекса об административных правонарушениях (введена законом №317 Ф3 от 25.11.2013), врач, если не расскажет больному, где и как тот может лечиться, будет оштрафован на сумму от 5 тыс. до 7 тыс. руб. Тогда как в аналогичном случае сотрудник Пенсионного фонда не понесет никакой ответственности, если не сообщит матери ребенка-инвалида, где и какую помощь можно получить от государства. Странным образом в сходных случаях, если не дают добрых советов врачи — это административное правонарушение, если не дают добрых советов служащие Пенсионного фонда — это так и надо.

Такой дисбаланс в законодательстве не хочется, конечно, объяснять желанием законодателя сэкономить средства Пенсионного фонда. Хотя экономия, конечно, выходит. Легко представить себе на примере Ольги К., какое множество мам детей-инвалидов по всей стране о своем праве на выплату ЛОУ узнают не сразу, а лишь спустя несколько лет, набравшись опыта и начитавшись интернет-форумов. Легко представить себе, какое множество мам, не имея интернета или не имея образования, чтобы разобраться в законах, вообще никогда про выплату ЛОУ не узнают.

Представьте себе человека, перед которым сидит мать тяжелобольного ребенка. Человека, который знает, что этой женщине причитаются от государства дополнительные выплаты. Человека, которому ничего не стоит разъяснить женщине порядок оформления выплат... Человека, который все знает, но молчит.

Трудно представить, но такие люди есть. И они не нарушают закон.

Костю прооперируют в апреле



7 марта в «Б» и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю 13-летнего Кости Лучковского из Еврейской автономной области («Топята в ботинках», Валерий Панюшкин). У мальчика несовершенный остеогенез, деформации бедренных костей и голени. Помочь берется в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва). Чтобы Костя начал ходить, понадобится две операции для установки в бедра и голени мальчика эластичных тендов. Рад сообщить: деньги на лечение (620 тыс. руб.) собраны. Костина мама Марина благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 7 марта 194 727 телезрителей «Первого канала», читателей «Б», 38 региональных СМИ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (22 304 293 руб.) 25 больным детям. Спасибо!

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Все люди братья

Деятилетнему Диме Малышеву нужен донор



Димин старший брат Миша чуть не плакал, когда узнал, что не подходит Димке в доноры костного мозга. Как же так? Брат — роднее некуда! И внешне они очень похожи. Вот даже мама говорит, что смотрит на фотокарточки, где они примерно одного возраста (вообще — то Миша на четыре года старше), и различает фотографии только по... обоям в комнате. И вообще они не просто братья, а братья-друзья. Им всегда есть о чем поговорить, потому что одно и то же им нравится, одно и то же не нравится. И вдруг — несовместимы. Слово какое-то неправильное, обидное!

А мама и папа уже знали, что братья и сестры внешне могут быть как клоны, но гистологическая (тканевая) совместимость у них бывает только в четверти всех случаев. У ребенка с родителем — максимум наполовину. Они знали это, потому что с тех пор как Дима заболел, перечитали об этой чертовой болезни — остром миелобластом лейкозе — один там, другая здесь — уже устают и чуть не засыпают, а братья могут болтать и час, и два, и три... Но компьютер нужен Диме не только для общения с братом. Мальчишка он разносторонний: учится практически на одни пятерки, занимал первые места на олимпиадах по русскому и математике, занимался карате. А теперь, когда его подвижность ограничена больничной палатой, у него новое увлечение: оригами, японское искусство складывания фигурок из бумаги. И он иногда даже копирует японские иероглифы, забивает их в поисковую строку программы — и открывает для себя все новые и новые схемы.

Соглашаюсь. И при всем своем сдержанном отношении к российской медицине мог бы привести такие же примеры из других больниц и городов.

—И еще одно,— продолжает Елена.— Какой-то закон: вокруг таких медиков концентрируются такие же замечательные люди. Все время в больницу кто-то приходит, что-то приносит, спрашивает, не нужно ли чего, чем может помочь... Волонтеры они или не волонтеры, неважно, как назвать: просто хорошие люди.

Диму вывели в ремиссию и неожиданно одного возраста (вообще — то Миша на четыре года старше), и различает фотографии только по... обоям в комнате. И вообще они не просто братья, а братья-друзья. Им всегда есть о чем поговорить, потому что одно и то же им нравится, одно и то же не нравится. И вдруг — несовместимы. Слово какое-то неправильное, обидное!

Да и видятесь то они на самом деле каждый день! Общаются в скайпе. Родители — один там, другая здесь — уже устают и чуть не засыпают, а братья могут болтать и час, и два, и три...

Но компьютер нужен Диме не только для общения с братом. Мальчишка он разносторонний: учится практически на одни пятерки, занимал первые места на олимпиадах по русскому и математике, занимался карате. А теперь, когда его подвижность ограничена больничной палатой, у него новое увлечение: оригами, японское искусство складывания фигурок из бумаги. И он иногда даже копирует японские иероглифы, забивает их в поисковую строку программы — и открывает для себя все новые и новые схемы.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ МАЛЫШЕВА НЕ ХВАТАЕТ 565 932 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «Димы острый миелобластный лейкоз, причем опасный вариант, характеризующийся изменениями в строении клеток. Ему прямо показана трансплантация костного мозга. Полностью совместимые родственные доноры в семье отсутствуют, донора ищем в международной сети регистров. Для профилактики и лечения осложнений в посттрансплантационном периоде нужны дорогие лекарства, которые государство не оплачивает».

Счет на поиск и активацию донора из Фонда Стефана Морша составляет €18 тыс. Стоимость необходимых лекарств — 1 027 284 руб. То есть требуется 1 932 331 руб. На поиск донора уже

удалось собрать 299 399 руб. Наш партнер компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. И 567 тыс. руб. соберет бюро Русфонда в Санкт-Петербурге среди Диминых земляков. Таким образом, не хватает 565 932 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Диму Малышева, то пуск вам не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Диминой мамы — Елены Вячеславовны Малышевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Смеются, чтобы скрыть тревогу. Виктор Костиюковский

Из свежей почты

Матвей Шуленков, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.

Матвей родился раньше срока, но врач заявил, что малыш «полностью здоровый». Через два дня он оказался в реанимации. В три месяца сделали прививки, противопоказаний не нашли. В итоге ДЦП. Лечение в республиканской больнице не дало никаких сдвигов. После операции в Москве исчез перекрест ног, и сын смог стоять у опоры. Я приложила все силы, чтобы найти денег на лечение в Институте медтехнологий (ИМТ). Даже один курс показал необходимость этого лечения: Матвейка шагает с поддержкой, свободно переворачивается лежа, учится держать ложку. Все понимает и пытается отвечать. Динамика есть, а денег на лечение нет. Я одна воспитываю сына. Доходы — пенсия и пособие по уходу. Моя мама еще не вышла на пенсию, но работать после инсульта не может. Наталья Шуленкова, Татарстан.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мышечный тонус снизился, Матвей лучше удерживает спину. Нужна повторная госпитализация. Мальчику надо научиться самостоятельно стоять, сидеть и ходить, развить речь и бытовые навыки».

Илья Крылов, 13 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Илья заболел пять с половиной лет назад. Он рос болезненным, поэтому мы не сразу поняли, что у него не простуда. Сын попал в больницу с высоким сахаром. Сразу прописали инсулин. Теперь Илье делают каждый день не меньше семи уколов, он ограничивает себя в еде и нагрузках и никогда не жалуется. Мы не раз обследовались в московских больницах, корректировали дозы гормона, но удерживать уровень сахара в крови в норме не удается. Это может привести к повреждению почек, сердца, сосудов. Врачи говорят, что введение инсулина при помощи помпы спасет моего сына от развития осложнений. Доход нашей семьи такой маленький, что мы лишь мечтаем о покупке этого прибора. Помогите! Татьяна Крылова, Московская область.

Эндокринолог Тушинской детской городской больницы Евгения Евсוקова (Москва): «Течение диабета тяжелое. Для Илья постановка помпы — это возможность компенсировать диабет и избежать его осложнений».

Дима Точенов, 6 лет, послеожоговые рубцы правого локтевого сустава, требуется операция. 140 400 руб.

Я мать троих детей, разведена. Работаю техником в депо РЖД. Помогите, я не могу оплатить лечение младшего сына! Дима в десятидневном возрасте опрокинул чашку с крутым кипятком и опшарил стиб правой руки. Сделали пересадку кожи. Два месяца держали в гипсе, чтобы движения не мешали ране зарубцеваться. Нежная кожа заживала плохо, на локте образовался страшный рубец с дыркой. В сырую холодную погоду рука так болит, что Дима не спит, плачет. Мальчик растет, кость удлиняется, а рубец стянул кожу, ограничивает движения. В три года Диму оперировали повторно, но рубец снова образовался. Необходима еще одна операция, и откладывать ее нельзя. Врачи считают, что теперь кожа успешно приживется. За годы лечения я потратила много денег, все назначения врачей выполняла. Помочь некому, моя мама инвалид, Елена Линке, Ярославская область.

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Планируется иссечение гипертрофических послеожоговых рубцов с пластикой дефектов кожи полнослойными кожными трансплантатами».

Владик Охотников, 2 года, врожденный порок сердца, требует эндovasкулярная операция. 203 тыс. руб.

Вниманию! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Не хватает 203 тыс. руб.

Владик родился 8 марта — и это был лучший подарок. А вскоре врачи услышали шум в его сердце. В три месяца сын перенес операцию на открытом сердце, но полностью закрыть дефект межжелудочковой перегородки не удалось. Почему — нам не объяснили. Пропили таблетки и велели подготовиться к повторной операции. Я панически ее боюсь, ведь второй раз сердце останавливать, ребра смещать! В Томском кардиоцентре отменили таблетки, пока не возникла зависимость, и предложили щадящую операцию. Дефект еще можно закрыть через вену, но сын растет, появилась аритмия. Муж студент-заочник, работает монтером. Меня беременную уволили, в декрет я вышла безработной. Помогите! Татьяна Потова, Кемеровская область.

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Владу показано эндovasкулярное закрытие дефекта межжелудочковой перегородки».

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

Почта за неделю 7.03.14—13.03.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **42**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

все сюжеты rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверяя письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Жо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 38 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше 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 \$145,8 млн. В 2014 году (на 13 марта) собрано 290 574 317 руб., помощь получили 226 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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/11245, rusfond.ru/svinarenko