

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»

**Игорь — нигде**

Защищающие сирот и инвалидов законы противоречат друг другу

В «Правонападении» обратилась Ксения Молокова, приемная мама четырехлетнего инвалида Игоря С. Ксения взяла мальчика из дома ребенка в Москве, а живут они в Химках. Игорь не считается ни московским, ни химкинским. Управление социальной защиты населения Московской области отказывает Ксении в ежемесячном пособии на ребенка-инвалида в размере 7901 руб. Химкинский районный суд предписал соцзащите пособие выплатить. Соцзащита жаловалась в областной суд. Но 21 июня оставил в силе решение районного суда, обязывающее выделить Ксении Молоковой пособие по уходу за ребенком-инвалидом.

Российское законодательство (Семейный кодекс РФ, гл. 18, ст. 123) предполагает разные формы устройства детей в семье. Усыновление — самый простой способ, но самый невыгодный. Усыновитель берет всю ответственность за усыновленного ребенка на себя, а государство с себя всю ответственность за усыновленного ребенка снимает. Усыновленному ребенку государство ничего не должно, и самое главное — не должно предоставить жилищную помощь по достижении совершеннолетия.

Но есть, кроме усыновления, и другие способы устройства сирот в семье — опека и приемная семья. Сиротам, взятым под опеку или в приемную семью, государство по достижении совершеннолетия должно выдать жилищную помощь. Вот Ксения и взяла Игоря, ребенка с TAR-синдромом, генетическим заболеванием, при котором в крови не хватает тромбоцитов и нет лучевых костей в руках. — в приемную семью. Это же логично. Лупо же отказываться от того, чтобы государство дало Игорю квартиру в 18 лет. Мало ли будет проблем у восемнадцатилетнего юноши без тромбоцитов и без лучевых костей, чтобы была у него еще и проблема жилищной?

Беда только в том, что взятый в приемную семью ребенок продолжает как бы считаться ребенком государственным. Приемная семья как бы просто воспитывает ребенка по договору с государством. И даже если ребенок постоянно живет в приемной семье, то в квартире приемной семьи его регистрируют не по месту жительства, а по месту пребывания (приказ ФМС России №288 от 11.09.2012).

По месту жительства регистрируют людей в их домах и квартирах. По месту пребывания — в гостиницах и домах отдыха. Вот начальница управления подмосковной соцзащиты Мария Табунова и посчитала, что Игорь не живет в приемной семье, а как бы гостит, зарегистрирован по месту пребывания. И на этом основании госпожа Табунова отказалась выплачивать Ксении пособие по уходу за ребенком-инвалидом.

Можно было бы предположить, что пособие должна платить Москва, поскольку Игорь — из московского дома ребенка. Но и это не так: в домах ребенка отказников тоже регистрируют не «по месту жительства», а «по месту пребывания».

Никакого места жительства у сироты-отказника в России нет либо до 18 лет, пока не выедет в предоставленное государством жилье, либо до усыновления, пока усыновитель не пропишет ребенка на своей жилищной территории, тем самым отказываясь от жилья, обещанного ребенку государством. В частных беседах сотрудники подмосковной соцзащиты так и говорили Ксении: «Пропишите ребенка у себя по месту жительства, будете получать пособие».

Вместо этого Ксения обратилась в суд. Районный суд постановил пособие на Игоря Ксении выплачивать, но в решении ошибочно оказалось написано, что Игорь зарегистрирован в квартире Ксении «по месту жительства». К этой ошибке и придалась юристы подмосковной соцзащиты: дескать, не «по месту жительства», а «по месту пребывания», дескать, потому и отказываемся платить, что зарегистрирован «по месту пребывания». И соцзащита подала в областной суд жалобу на решение районного суда. Накануне нового судебного заседания юрист «Правонападения» Светлана Викторова представила возражения представителям соцзащиты, обратив внимание суда на то, что у детей-отказников в России вообще не бывает «места жительства», а бывает только «место пребывания». И областной суд, наконец, прекратил тяжбу. Он подтвердил решение районного суда о выделении Ксении Молоковой пособия по уходу за ребенком-инвалидом. Здравый смысл возобладал.

Даню Конюхова ждут в Ярославле

18 июля в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю трехмесячного Дани Конюхова из Пермского края («Починить радость», Валерий Панюшкин). У мальчика тотальный акушерский паралич справа — разорваны нервы в правом плече, рука полностью неподвижна. Без лечения Дани грозит инвалидность, но если сделать несколько операций до года, двигательные функции руки можно восстановить. Врачи клиники «Современные медицинские технологии» (Ярославль) готовы оперировать мальчика. Но у родных Дани нет средств на оплату операций. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (590 тыс. руб.) собрана. Данина мама Наталья благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 18 июля 71 610 читателей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 30 больным детям на 14 611 752 руб. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Не излечивается

Степу Семерджаняна спасет курсовое лечение



«Это не лечится», — сказали врачи Степину маме. В тот момент ей было впору поблестеть, зарыдать, а то и вовсе упасть без чувств. Но Анжелике почему-то оставалась почти спокойной. Что-то тут не так, подумала она, что-то они не то говорят. Так не может быть, так не бывает. Вот же он, мой сын. Да, он родился с тремя переломами, у него несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей, болезнь генетическая, но что значит «не лечится»? Он ведь уже родился, он живет, видит, слышит, даже улыбается. Он человек. И вдруг «не лечится». Что же тогда с ним делать?

Анжелика проговаривала все это не вслух, она просто раздумывала. Но на вопрос «что делать?» у врачей уже был готов ответ. Ей дважды приносили бланк заявления об отказе от ребенка. Такая возможность в их семье даже не обсуждалась.

Спросить было практически не у кого: врачи у них в Железноводске о болезни знали только это самое «не лечится». Семья села за компьютеры. В том, что читали в интернете Анжелика, ее муж Сергей и их родственники, тоже встречало ужасное утверждение. Но ужасным оно уже не казалось, наверное, потому что звучало несколько иначе: «не излечивается». Анжелика стала понята разница: не излечивается, но все же лечится! Больше говорили о том, как с этим жить. И были примеры того, как жить с этим можно даже и до преклонных лет. Особенно полезными оказались контакты с подругами по несчастью — мамами «стекляшек», как они сами, мамы, с несчастливым именем называют своих детей (правда, некоторые предпочитают говорить «хрустальные дети» или даже «несовершенники»). От одной из них, Елены

Мещеряковой, Анжелика узнала о препарате под названием памидронат, о докторе Наталье Беловой и о Русфонде.

Знаю, сейчас некоторые наши читатели негодуют: а что, мол, нельзя было вовремя сделать генетический анализ? Нельзя было вовремя добиться диагноза во внутриутробный период, когда еще не было Степы, а был только плод? Так вот, анализы делали, диагнозы ставили, и не один, а разные диагнозы. От «ничего страшного, одна ножка короче другой, будет прихрамывать» до «не проживет и недели». Вероятность несовершенного остеогенеза оценивалась пятьдесят на пятьдесят. И надо добавить, что все это звучало, когда прерывала беременность было уже поздно. То есть когда там был уже все-таки Степа, сын. Анжелика уже тогда приняла решение, так что носить ей на подпись отказные бланки было делом пустым.

Анжелика попросила помощи у Русфонда, привезла месячного Степу в Москву, там впервые в жизни (!) взяла его на руки: доктор Наталья Белова буквально заставила ее. А до этого она боялась. Как не бояться, если все врачи советовали одно: поменьше трогать. Как не бояться: к тому времени у Степы было три перелома до рождения и еще два — после рождения.

«Вовремя», — сказала доктор Белова. В смысле: обратилась Анжелика вовремя. А лечить было еще даже преждевременно: маленький. Начали через три месяца, и за это время к трем переломам добавилось еще шесть. И в это же время обнаружилась гидроцефалия (попросту воднянка головного мозга), и в НИИ имени Бурденко Степе поставили шунт. А потом шунт перестал работать, и поставили новый. ...

Много всего было. И все-таки — вовремя. Пришло время лечить, читатели

Степу, больного несовершенным остеогенезом, «хрустального ребенка», переломы преследуют с рождения. Его родители знают, что это не излечивается, но надеются, что лечится

Русфонда оплатили это лечение, и Анжелика с сыном каждые два месяца в течение года ездили в Москву капать спасительный памидронат. С тех пор да, тоже были переломы, но всего три. Степа окреп. Степа развивается, он шевелит руками и ногами, берет игрушки. Сидит. И знаете, что еще: Степа разговаривает! Чем приводит окружающих в состояние почти что ступора. Дело в том, что Степе полтора года, но выглядит-то он месяцев на семь-восемь. И вдруг как скажет! Приехали в Москву, рассказывает Анжелика, пришли к лечащему доктору Федору Сергеевичу, поздоровались, и вдруг Степа его спрашивает: «Как дела?»

Дело еще и в том, что «стекляшки» по каким-то таинственным, необъяснимым законам природы интеллектуально развиваются быстрее ровесников. Они и эмоционально более развиты — наверное, потому, что окружены любовью и заботой еще плотнее, чем «нормальные» дети. В общем, шансы у Степы есть, лечение надо продолжать. Но вот денег у Степиных родителей на это нет, какие и были, так уже все выжили.

А что до того самого «не лечится»... Знаете, ведь и сахарный диабет не излечивается. И многие другие болезни. Я вам больше скажу: в этом смысле и сама жизнь неизлечима, потому что у всех впереди один конец. А кому сколько жить — это решает природа, судьба, Бог, если он есть, врачи и... И мы с вами. Потому что мы помогаем в тех случаях, когда без нас обойтись почти невозможно.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ СТЕПЫ СЕМЕРДЖАНИНА НЕ ХВАТАЕТ 580 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «Мы знаем Степу уже год. В начале лечения он почти не развивался — к несовершенному остеогенезу добавилась прогрессирующая гидроцефалия. Ему установили шунт для оттока лишней жидкости из головного мозга. Сейчас состояние ребенка по этому диагнозу остается стабильным.

Должна отметить, что Степа очень благодарный пациент — после года курсового

лечения он стал активным, увеличились движения рук и ног, он начал сидеть с поддержкой, брать предметы. Каждый раз мы видим новую динамику. Учитывая, что терапия была начата вовремя и дает хороший результат, в течение следующих двух лет мы планируем поставить Степу на ноги».

Клиника выставила счет на курсовое лечение в сумме 720 тыс. руб. Наш партнер компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Не хватает 580 тыс. руб. Таких денег у Степиных родителей нет.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Степу Семерджаняна, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Степиной мамы — Анжелики Николаевны Семерджанян. 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.

Экспертная группа Русфонда

Любовь-одиночка

История о том, как быть счастливой, когда кругом одни несчастья

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

В пять лет Любу Соколову из деревни отобрали у матери и поместили в детский дом. Когда девочка выросла, ее отправили во взрослую жизнь — учиться на портниху в Волгограде (Костромская область). К тому времени у сироты не осталось шансов на жилье: бывший деревенский дом снесли, а в Волгограде никто не собирался выделять ей квартиру. Ситуация не менялась, даже когда Люба родила трех мальчиков, один из которых заболел лейкозом. Соколова судилась за жилье, и в результате ей выделили такую однокомнатную квартиру в новостройке. Русфонд купил семье двухкомнатную на этом же этаже, а руководитель фонда Лев Амбиндер хлопотал за решение проблем Любовы Соколовой и других повзрослевших сирот даже на встрече с президентом России.

Люба Соколова рассказывает: — Помню себя с пяти лет, меня забрали у матери в деревне в Галичском районе Костромской области. Забрали в Шарьинский детский дом. Воспитывалась я там одиннадцать лет. Условия были хорошие, многому научили нас.

Шить, готовить, заявления писать правильно. Это мне очень пригодилось.

Выпустилась я в 16 лет во взрослую жизнь. Привезли в Волгограде. Поступила в лицей, училась по специальности «портной-закройщица», жила в общежитии. Потом встретила Володу. Приехал он в Волгограде из Костромы учиться на судоремонтника. В сентябре уже будет 14 лет, как мы вместе. И жили почти все время в общежитии, комната 18 метров, удобства общие. И были счастливы. Родился Влад, потом Лешка. Мне как ребенку-сироте все говорили: тебе должны дать жилье. Вот я и ходила по всем инстанциям. Говорили: откуда тебя забрали — туда и едь. А там дом этот снесли. А потом мне 24 года исполнилось, и мне сказали: все, мы теперь тебе вообще ничего не должны, до свидания. Я тогда вспомнила, как заявления писать... А потом Лешка заболел. Лейкоз. Год в Москве лечились, еще два с половиной ездили на химиотерапию.

Тяжело было. Денег не было ни на лечение, ни на еду. Оказалось еще, что я беременная, третий мальчик. Голова кругом пошла. Вот выписали нас, а куда деваться? Врач сказала — в общежитие нельзя, иммунитета никакого. Стали снимать квартиру. Ну и начались суды за жилищную площадь. Но мы все суды проиграла. Выделили мне как сироте толь-

ко однокомнатную в новостройке. И тут Русфонд — мне сказали, что он может помочь. Я обратилась, написала в Русфонд письмо. Тот связался с губернатором и ответил, что поможет, что читатели „Ъ“ купят мне на этом же этаже двухкомнатную квартиру. Я не поверила самой себе! В наше время кто-то хочет купить мне квартиру?! Это что, какой-то обман?

Но вот уже два месяца, как мы сюда перебрались. Сделали нам тут ремонт, полную отделку. Я записала эту квартиру на детей. Старший у нас Владислав, пойдет в шестой класс уже, ходит на секцию кудо. Лешка уже год в ремиссии. Он собирается у нас в танцы, на хореографию. А младший Даниил, маленький еще, такой собственник. Поворит: это только моя мама...

Вот я мама. И я счастлива. У меня трое детей, любимый муж. Но вы знаете — мы же так и не женаты. Из-за всех этих дел с жильем мы официально не зарегистрированы... Как знать, возьмем и поженимся на 15-м году совместной жизни. Попробуем начать вторую жизнь? Да?

Сергей Мостовщиков, специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/after

Из свежей почты

Арсений Решетов, 7 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Во время родов сыну повредили шейный отдел позвоночника. Ребенок был обмотан пуповиной, по-синел. Отставание его в развитии я заметила, когда Арсению было пять месяцев. Я забила тревогу, искала любую информацию и постоянно занималась лечением сына. С работы пришлось уйти. У меня нет бабушек-дедушек, все сама. Мои накопления уже истрачены. Арсений не сидит и не ходит, не жует и не говорит. Января 2012 года у него приступы эпилепсии, и пока их не купируют, нельзя заниматься реабилитацией: физиопроцедуры противопоказаны. Специалисты Института медтехнологий (ИМТ) подобрали нам противосудорожную терапию, но на повторное обследование и лечение у меня нет денег. Арсений растет, мне с каждым днем все труднее. Я впервые прошу о помощи и надеюсь на понимание. *Галина Решетова, Челябинская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима срочная госпитализация для подбора противосудорожной терапии. Затем перейдем к стимулирующей терапии, чтобы научить Арсения ходить, говорить и обслуживать себя».

Настя Губанова, 2 года, сахарный диабет 1 типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

У нас две дочки-близняшки, Настя и Кристина. Весной Настя вдруг начала капризничать, пить много воды. Анализ крови показал, что уровень сахара превышает норму в пять раз, дочке поставили диагноз диабет. Уровень сахара то чрезмерно высокий, то критически низкий. Приходится чаще измерять сахар, делать уколы. Настя их боится, плачет, на ее маленьком теле живого места уже нет. Единственный выход — это установка инсулиновой помпы, которая вводит гормон постоянно и микродозами. Помогите, пожалуйста, ее купить! *Максим Губанов, Новгородская область*

Врач областной детской клинической больницы Нина Кудрявцева (Великий Новгород): «Инсулиновая помпа Насте действительно необходима, она поможет наладить углеводный обмен и предотвратить осложнения диабета».

Оля Котова, 3 месяца, врожденная правосторонняя косолопость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Беременность жены протекала сложно, с угрозой прерывания. Она почти все время лежала в стационаре на сохранении и в конце концов уволилась с работы ради ребенка, декретного пособия не получает. Оля родилась с искривленной правой стопой. В остальном наша девочка абсолютно здорова, но, если вовремя не избавиться ее от косолопости, она станет инвалидом! В роддоме нам посоветовали лечить Олю методом Понсети. Я работаю в издательстве печатником, и моей зарплате катастрофически не хватает даже на полноценное лечение малышки. Живем в садоводческом поселке, в недостроенном доме. Я вынужден просить читателей Русфонда о помощи. *Владимир Котов, Ленинградская область*

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филиппенков (Ярославль): «Правая стопа Оли вывернута в двух плоскостях. Надо срочно начать многоэтапное лечение по методу Понсети».

Кристина Добрынина, 10 месяцев, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 198 тыс. руб. Внимание! Цена операции — 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Кристина родилась раньше срока. Врачи сделали все, что могли, за что огромное им спасибо. Но УЗИ сердца дочку показало врожденный порок. Из больницы мы выписывались с надеждой, что беда минует, дефект в сердце сам закроется. А теперь лечащий кардиолог говорит, что откладывать операцию больше нельзя. Кристина ослаблена, и лечащий врач советует оперировать ее без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. Пожалуйста, помогите оплатить такую операцию! У нас трое детей, старшей дочери десять лет. Я работала уборщицей, сейчас в декретном отпуске. Муж пожарный. Живем в общежитии. *Вероника Добрынина, Ямало-Ненецкий АО*

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Развивается легочная гипертензия. Кристине показано эндоскопическое закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 18.07.14—24.07.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **53**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **10**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **8**

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 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 заята понравилась: всего собрано свыше \$164,3 млн. В 2014 году (на 24 июля) собрано 939 391 769 руб., помощь получили 897 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.