

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИЩНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Орфанный голод

Отказы регионов лечить детей принимают массовый характер

Такое чувство, что в «Правонападение» обратилась вся страна. Со всех концов России поступают сообщения о том, что детям с мукополисахаридозом отказано в лечении. Под разными предлогами, но по единственной причине — нет денег. Судебные разбирательства тянутся годами, местные прокуратуры и суды поддерживают несчастных родителей, но решения судов не выполняются, состояние детей ухудшается.

Мы привыкли к тому, что время от времени нам приходят сообщения о том, что в том или ином регионе страны тому или иному ребенку с мукополисахаридозом отказывают в лечении. Мы подаем в суды — и суды, как правило, принимают решение, что ребенок действительно имеет право лечиться за счет, и обязуют региональный минздрав найти деньги на лекарства.

Мы уже привыкли к тому, что решения судов не выполняются. Лечить мукополисахаридоз очень дорого, и региональные минздравы мы митнем, так катаньем стараются решения судов игнорировать. Ничего, мы научились обращаться в службу судебных приставов и настаивать на выполнении решений суда.

Но до сих пор каждый случай отказа в лечении мы разбирали индивидуально. Теперь жалобы нам идут пачками.

Вот Маргарита Мясникова, шесть лет, Тюмень. По словам мамы, руководитель местной службы материнства и детства сама осматривала ребенка и заявила, что лечить Маргариту не надо, потому что девочка и без лечения пока жива.

Вот Тимофей Евстратов, пять лет, Владивосток. Департамент здравоохранения отказывается лечить Тимофея официально, в письменной форме. Три года назад Тимофей еще декламировал детские стишки и пересказывал детские сказки, а сейчас уже в отсутствие лечения потерял речь.

Вот Тимур Никитин, Владимирская область. Во Владимирской области, надо отдать должное местным властям, лекарство для него закупается. Но у Тимура проблемы с венозным доступом. Каждую неделю мальчику приходится делать инфузию под общим наркозом. Владимирские врачи попросили было помощи с катетеризацией Тимура в федеральных медицинских центрах. Но там не оказалось свободных коек и квот, и мы не можем рассказать, как удалось помочь Тимуру, потому что один московский врач госпитализировал мальчика и установил ему катетер в обход правил, по дружбе — надо же было как-то спасти малыша и помочь владимирским коллегам.

Или Даниил Агафонов, шесть лет, Курск. Получал лекарство, но в середине июля оно закончилось. И заместитель председателя Комитета здравоохранения Курской области Анна Дубровская официально пишет «Правонападению», что у регионального бюджета дефицит и на лекарство для Даниила нет денег.

Или вот, наконец, Женья Михайлов, три года, Алтайский край. Мама повезла Женю из Алтайского края лечиться в Омск. И, если верить заместителю губернатора Алтайского края Даниилу Бессарабову, пока мальчик лежал в Омской больнице, дома, на Алтае, про него забыли — не включили в перечень детей, нуждающихся в государственных деньгах на лечение, и провели конкурс на закупку жизненно важных лекарств. И теперь уж ничего не исправит: результаты конкурса — это же официальный документ, нельзя же править правительственные документы ради одного забытого мальчика. Господин Бессарабов в письме №4077 от 18 июля 2014 года обязуется «заложить в бюджет Главного управления Алтайского края по здравоохранению» деньги на лекарства для Жени и просит Русфонд помочь: только до нового, 2015 года снабдить Женю лекарствами. Заместитель начальника управления по здравоохранению господа Ушанова тоже обязуется снабжать Женю лекарствами — и тоже только с 2015 года, и тоже просит помощи.

Русфонд, конечно, поможет. Мы соберем деньги на 20 флаконов лекарства, которых не хватает Жене до конца года. Но в первый рабочий день нового 2015 года, если Главное управление Алтайского края по здравоохранению лекарство для Жени не закупит, мы возьмем письменные обязательства господ Бессарабова и Ушанова и понесем в суд.

## Лечение Степы Семерджаня оплачено



25 июля в "Ъ" и на rusfond.ru мы рассказали историю полугодовалого Степы Семерджаня из Ставропольского края («Не излечивается»). Виктор Костюковский. У мальчика несовершенный остеогенез, повышенная хрупкость костей, чреватая частыми переломами. Врачи клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) планируют за два года поставить мальчику на ноги. Оплатить это лечение родные Степы не в состоянии. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (720 тыс. руб.) собрана. Степина мама Анжелика благодарит всех. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 25 июля 53 084 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 14 детям на 9 086 632 руб.

 полный отчет rusfond.ru/sdelano

## Искривление прически

Саше Величко нужна операция на позвоночнике



Девочке одиннадцать лет. У нее тяжелый сколиоз. Попросту говоря — горб растет. Не помогли ни массаж, ни лечебная физкультура, ни занятия плаванием — так бывает у девочек, что с наступлением подросткового возраста беспрочно и неостановимо искривляется позвоночник. Поможет только операция: в Новосибирском институте травматологии Саше вставят в спину металлическую конструкцию, и позвоночник выправится. Настолько, что Саша сможет танцевать и даже вынашивать детей. Только вот квоты в Новосибирском институте окончились. И на этот год, и даже на следующий.

Саша живет в Крыму. В Симферополе. Дело даже не в том, что мы присоединили Крым, а стало быть, теперь отвечаем и за Сашу. Дело в том, что там тепло, знаете? Девочки ходят в открытые пляжках. Знаете, такие пляжи на тонких бретельках? Ну, или маечки на тонких бретельках. Или что там еще бывает у девочек на тонких бретельках?

И Саша тоже носит платья на тонких бретельках, маечки или что там еще бывает на тонких бретельках. Но горб все заметнее. Особенно он заметен сбоку или сзади.

Про то, что у нее сколиоз, Саша узнала от мамы в семь лет, но не придала значения этой новости. Не может же ребенок в семь лет сам заметить, что одно плечо у него чуть выше другого. Ребенок не может же подумать, что к маминим словам «сядь прямо, держи спинку ровно» следует относиться всерьез. Это мама заметила. Потатила к врачам, сделала рентгеновские снимки. Да, было искривление, но небольшое. Саша не относилась к нему серьезно, но, впрочем, терпела, что каждый день ведут то в бассейн, то на лечебную физкультуру, то на еще какое-нибудь занятие, отвлекающее от просмотра музыкальных клипов в компьютере.

Искривление Саше ничуть не мешало. Ее не дразили в школе, не дразили во дворе, с ней не перестали играть подружки. К тому же кривизну Сашинной спины было лучше видно, как уже сказано, сбоку или сзади, а Саша смотрела на себя в зеркало спереди.

К одиннадцати годам... Что-то там происходит в организме у девочек к одиннадцати годам, когда начинается бурный рост. Что-то такое, от чего искривляется позвоночник. Он стал искривляться стремительно, день ото дня,

на глазах. Мама заказала Саше корсет, но Саша всячески отлынивала от ношения корсета. Представьте себе себя девочкой: станете вы носить корсет, если к нему не прилагается вечернее платье? Впрочем, корсеты не в силах исправить сколиоз, для этого нужны металлические конструкции.

И уж тем более трудно было объяснить Саше, что главная беда со сколиозом заключается вовсе не в том, что одно плечо выше другого. Совсем не в том, что другие девочки «сидят прямо и держат спинку ровно», а ты не можешь. Главная беда со сколиозом в том, что искривленный позвоночник давит на внутренние органы, деформирует их, мешает их работе, мозжит их, так что совсем молодой человек может иметь легкие, как у взрослого курильщика, и сердце, как у старика. Представьте себе себя девочкой. Стали бы вы думать о состоянии своих внутренних органов? Но вот прическа... Дело в том, что Саша всегда любила закладывать волосы. Она всегда убирала волосы в пучок на затылке, или в хвост, или в кичку. Она заплела косички и складывала венчиком на голове.

И вот однажды, совсем недавно, Саша подошла к зеркалу причесываться. И как обычно заплела волосы. И уже привычным движением убрала их на затылке в пучок. А потом посмотрела в зеркало, аккуратно ли у нее получилось.

Только на этот раз не кивнула удовлетворенно своему отражению, а довольно долго стояла перед зеркалом и смотрела на себя.

И постояв немного, вынула решительно заколку из волос. И волосы рассыпались по плечам.

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ ВЕЛИЧКО НЕ ХВАТАЕТ 475 030 РУБЛЕЙ.**

**Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайлович (Новосибирск):** «У Саши в 11 лет диагностирована тяжелая прогрессирующая деформация грудного отдела позвоночника. Самое неприятное, что процесс деформации еще далеко не закончен и может достигнуть критических размеров. Уже сейчас наблюдаются нарушения в работе некоторых внутренних органов, в дальнейшем появятся ощутимые проблемы с дыханием, работой сердца».

Сашу спасет только операция по установке на позвоночник металлоконструкции. Делать ее нужно как можно быстрее. Достаточно одного хирургического вмешательства, и девочка будет жить, как все ее сверстники».

Когда Саша смотрит в зеркало, она не видит, что у нее сильно искривлен позвоночник. Но в зеркале она видит себя спереди, а горб виден сбоку или сзади, он растет и давит на сердце и легкие

— Саша, ну, ты идешь? — спросила мама.

Потому что они собирались идти куда-то и потому что маме тяжело было смотреть на то, как дочка осознает, что у нее горб.

— Сейчас, — сказала Саша. Потому что и вправду пора было идти, но нельзя же было отвлечься от только что сделанного открытия.

Саша на этот раз оставила волосы распущенными, разложила по плечам. И с тех пор никогда больше не убирала волосы ни в пучок на затылке, ни в венчик, ни в кичку. Всегда носила распущенными. Потому что заметила у себя горб, несмотря на то что горб сзади, а в зеркале Саша видит себя спереди. Потому что одиннадцатилетние девочки верят, будто большинство проблем на свете можно решить при помощи изменения прически.

Но с этих пор с Сашей стало можно всерьез говорить об операции. И в интернете теперь не только Саша показывала маме любимые музыкальные клипы, но и мама показывала Саше, как именно выглядят металлическая конструкция, которую предстоит вставить в спину. И как выглядят девочки, которым вставили в спину металлическую конструкцию.

До и после. Валерий Панюшкин

Лечение Саши обойдется в 475 030 руб. Таких денег у ее родителей нет.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Сашу Величко, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашинной мамы Величко Анны Николаевны. 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**

## Из свежей почты

**Арсений Мишуриных, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.**

Роды у меня были экстренные, на 31-й неделе беременности. Сын начал дышать самостоятельно только после трех недель реанимации. С младенчества он болеет бронхитами, без ингалятора задыхается. Мы ездим по реабилитационным центрам, лечимся, но Арсений плохо держит голову, без опоры не сидит, ноги перекрещены. На мой запрос Институт медтехнологий (ИМТ) ответил, что лечение по их методике Арсению показано. Помогите его оплатить! Мы уже продали все что можно, брали кредиты на лечение. Мне пришлось уволиться, а полгода назад муж со мной развелся, иногда только приносит продукты. Татьяна Мишуриных, Пермский край.

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация для восстановительного лечения. Арсения можно научить сидеть и ходить, развить его речь и бытовые навыки».

**Анжелика Курнаева, 5 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.**

Год назад дочка стала вдруг много пить воды, сильно похудела. Мы обратились к врачу и сдали анализ крови на сахар. Уровень глюкозы превышал норму в семь раз! Лике поставили диагноз диабет, отправили в областную детскую клиническую больницу (Оренбург). Три дня она пролежала под капельницей. Как любой ребенок, она боится уколов, а мы их теперь делаем с помощью шприц-ручки перед каждой едой. Но уровень сахара постоянно скачет, уже появились осложнения на печень, глаза, сердце. Введение инсулина при помощи помпы нормализует уровень сахара. Но мы не можем купить такой дорогой прибор. Пожалуйста, помогите! Ирина Курнаева, Оренбургская область.

**Главный детский эндокринолог Оренбургской области Елена Кулагина:** «Течение болезни у девочки нестабильное. Инсулиновая помпа необходима, она поможет наладить углеводный обмен и предотвратить развитие осложнений».

**Тимоша Кручинин, 2 месяца, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.**

К здоровью Тимоши ни у кого из специалистов, кроме ортопеда, нет претензий, вот только правая ножка вывернута. Ортопед-травматолог, который нас консультировал, рассказал о методе лечения косолапости по Понсети, эффективном и щадящем. Лечение платное, а с деньгами у нас совсем плохо. Муж потерял работу, а подработки — не больше 10 тыс. руб. в месяц. Плюс пособие на детей. Своего жилья нет, теснимся в квартире моих родителей. Мы боимся упустить время, наилучшее для лечения Тимошки, и просим вашей помощи. Татьяна Кручинина, Красноярский край.

**Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендик (Ярославль):** «Стопа Тимоши вывернута в двух плоскостях. Многоэтапное лечение по методу Понсети вернет ее в правильное положение. Вылечим без рецидива».

**Варя Краснопорова, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 131 700 руб.**

Стоимость операции 186 700 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 131 700 руб.

Мне 36 лет, и долгожданная беременность наступила лишь после длительного лечения. Я очень переживала, как бы чего ни случилось с дочкой, и ей в роддоме сделали эхо сердца. Кардиолог меня успокаивала: открытый артериальный проток, обнаруженный у Вари, — это не страшно, у многих детей такой дефект сам закрывается. Варю обследовали в республиканском диагностическом центре, назначили медикаментозное лечение. Надежду мы не теряли, однако прогресса не было и нет. Лечащий кардиолог пришел к выводу о необходимости операции и направил документы томским коллегам. Медики сходятся во мнении, что в нашем случае нужна щадящая операция, без вскрытия грудной клетки. Операция дорогостоящая, и мы просим вашей помощи в сборе средств. Муж программист со средней зарплатой, у меня декретное пособие маленькое. Екатерина Краснопорова, Удмуртия.

**Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск):** «Есть признаки легочной гипертензии. Показано эндоваскулярное закрытие протока».

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

**Почта за неделю 25.07.14 — 31.07.14**

получено просьбы — **43**  
 принято в работу — **38**  
 отправлено в Минздрав РФ — **6**  
 получено ответов из Минздрава РФ — **2**

 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 очтажных 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 затае понравилась: всего собрано свыше \$164,5 млн. В 2014 году (на 31 июля) собрано 948 478 401 руб., помощь получили 911 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — 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.**

## Кривой диалог

Мародеры: игра в карты

**Картина с натуры: юноша в униформе подходит к пожилому человеку, предается сотрудником благотворительного фонда, сразу предупреждает, что деньги ему не нужны, он только просит выслушать рассказ о том, какими хорошими делами занимается его фонд. Любые попытки вручить купюру молодой человек пресекает решительным образом: дескать, нет, у нас все официально, через расчетный счет! Неподалеку девушка в такой же униформе ведет похожий диалог с бабулей. Пожилые собеседники просто тают: какие славные ребята!**

В конце беседы «славные ребята» просят оказать им маленькую любезность — представиться и сообщить номер банковской карты. Дескать, руководитель оценивает их работу по количеству собеседников, ставших жертвовательми. И не волнуйтесь, мы же не спрашиваем у вас пин-код, а без пин-кода снять деньги с карточки невозможно. Прохожий достает банковскую карту и начинает диктовать номер. В это время волонтера кто-то окликает и торопит по неотложному делу. Того осеняет гениальная мысль: «А чего я трачу

ваше время? Давайте просто сфотографируем вашу карту, а данные я потом сам перепишу». И фотографирует. Человек и опомниться не успевает. Фотографирует обе стороны, то есть номер карты, имя владельца и срок действия на одной стороне, CVV-код — на обратной. Читатели с опытом покупок в интернете, полагаю, уже все поняли...

Тем, кто не в курсе, сообщаю: совокупность этих данных позволяет списывать деньги с вашего счета, причем зачастую даже без SMS-подтверждения!

Вообще-то подобная технология фандрайзинга одно время была широко распространена в США и некоторых европейских странах, где ее именovali Face to Face («прямой диалог»). Ключевой момент технологии — именно личное общение. Однако в наших реалиях, где банковские карты есть почти у всех, а практических навыков работы с ними не хватает, особенно у пожилых людей, излишнее доверие к незнакомым «славным ребятам» может обойтись очень дорого!

Счет сердобольных граждан, попавшихся на эту удочку, полагаю, идет уже на тысячи. Они пока не подозревают, что стали не жертвовательми, а жертвами. Мародеры наглеют, полиция — да

же если и знает об этом фишинге (переводится как «рыбалка») — способ выявления персональных, банковских и других данных), — пока никого не ловит. То ли не знает как, то ли не видит судебной перспективы, то ли... Между тем есть способы пресечь это мошенничество на корню.

— Никогда и никому не сообщайте CVV-код вашей карты. Это три цифры на обратной стороне. Выглядят так: 888. — Никогда и никому не сообщайте срок окончания действия вашей карты, он на лицевой стороне, выглядит так: 05/15.

— Никогда и никому не разрешайте фотографировать вашу карту. Не позволяйте даже приближать к карте фотоаппарат, телефон или планшет.

— Если вы все-таки попались на удочку и разрешили кому-то сфотографировать или переписать данные вашей карты — немедленно обратитесь в свой банк, заблокируйте старую карту и получите новую.

Будьте бдительными, не кормите мародеров!

**Рустем Хасанов, директор благотворительного фонда «День добрых дел», специально для Русфонда**