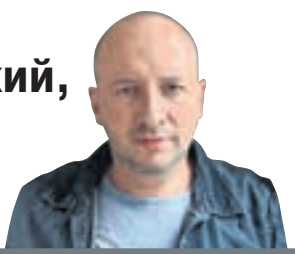




**Артем Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Скинемся на колеса

Русфонд и ФСС могут объединить средства ради детей-инвалидов

**В материале «Передвижение по средствам» (см. „Ъ“ от 20 мая) мы рассказали о ситуации с инвалидными колясками: те, что бесплатно выделяет государство, как правило, не подходят больным детям. И родители вынуждены искать возможность приобрести другие коляски — необходимой модификации, с нужными параметрами.**

● В прошлом году читатели „Ъ“ и rusfond.ru, а также телезрители «Первого канала» помогли Русфонду купить 32 инвалидные коляски для детей на общую сумму 6 087 317 руб. В этом году уже собрано 2 783 277 руб. на 11 колясок. Чаще всего родители просят приобрести средства передвижения, произведенные в Германии.

Большая часть тех колясок, которые государство предоставляет больным детям, — неудобны, непрочны, у них нет ремней безопасности, боковых подлокотников. Как правило, они китайского производства, иногда нашего — тоже не очень качественные.

Зачем же государство их закупает? Дело в том, что на обязательных конкурсах побеждают производители, чья продукция, во-первых, формально соответствует техническим параметрам, прописанным в индивидуальной программе реабилитации инвалида (она составляется после прохождения медико-социальной экспертизы). А во-вторых — и это едва ли не главное, — эти коляски стоят дешевле прочих.

Заместитель председателя Фонда социального страхования (ФСС) Алексей Кошелев проводит аналогию: автомобили российского производства и иномарки. Общеизвестно, что зарубежные машины лучше, но они существенно дороже. Да, качество хромает, но ведь худо-бедно ездят, поворачивают, тормозят...

Средняя стоимость комнатных и прогулочных детских колясок, которые приобретает ФСС, — 30 тыс. руб. Средняя стоимость колясок, которые просят купить родители, обращающиеся в Русфонд, — 200 тыс. руб. И это не какие-то люксовые коляски с кучей опций — они просто оборудованы всем безусловно необходимым, «зачотным» под конкретное заболевание, надежные, легкие, маневренные. Родители могут приобрести их самостоятельно и вправду рассчитывать на компенсацию от ФСС. Но компенсация эта будет равна тем же 30 тыс. руб., то есть примерно одной седьмой от реальной цены.

А дети растут. И, значит, вырастают из старых колясок. Государство в обязательном порядке меняет их детям: раз в четыре года прогулочную и раз в шесть лет — комнатную. Но дети растут не по государственному графику. При замене коляски им необходимо вновь пройти медико-социальную экспертизу, скорректировать индивидуальную программу реабилитации и снова обратиться в ФСС. Периодичность таких обращений не ограничена, государство идет навстречу детям с инвалидностью, но каждый раз ребенок получает ту самую коляску — за 30 тыс. руб. Только большего размера.

В прошлом году Всероссийское общество инвалидов (ВОИ) потребовало у ФСС отказаться от ныне существующей системы закупок инвалидных колясок и приобрести то, что необходимо конкретным детям с их индивидуальными особенностями. В ФСС говорят, что рады бы — но закон есть закон. (Что интересно, председатель ВОИ — Михаил Терентьев, депутат Госдумы от «Единой России». Но о конкретных законопроектах в этой области пока ничего не известно.) Если бы, например, китайские коляски признали некачественными, государство бы их не закупило. Но такое официальное признание невозможно: они соответствуют основным техпараметрам и стоят дешевле остальных — придется брать.

Русфонд и другие благотворительные организации будут и впредь помогать детям, которым не подходит государственные коляски. Может ли ФСС взять на себя часть этих расходов?

— Надо попробовать, — говорит Алексей Кошелев. — Если родители обращаются за помощью в приобретении коляски в Русфонд, мы готовы возместить часть расходов.

Мы согласны с Кошелевым — надо попробовать. Однако ФСС может компенсировать часть потраченных средств только родителям ребенка. В данной же ситуации плательщиком выступает Русфонд, а не родители, справедливо было бы и компенсацию предоставлять плательщику.

## Музыка внутри и снаружи



Сквер перед Большим театром 1 июня представлял собой театр под открытым небом: на экране, установленном на Театральной площади, шла прямая трансляция благотворительного концерта «Дмитрий Хворостовский и друзья — детям».

В Международный день защиты детей знаменитый баритон и его коллеги вышли на историческую сцену Большого театра. Концерт прошел под патронатом уполномоченного при президенте РФ по правам ребенка Павла Астахова.

Помимо Дмитрия Хворостовского в концерте участвовали звезда американской оперы Стивен Костелло (тенор), солистки Большого театра Динара Алиева (сопрано) и Юлия Мазурова (меццо-сопрано), Ильдар Абдразаков (бас). Дирижировал Константин Орбелян.

Приветствие участникам и организаторам направил президент России Владимир Путин.

Все средства от концерта пойдут на лечение тяжелобольных детей — подопечных Русфонда.

## Лицо судьбы

Тане Шишловой из Воронежа необходимо хирургическое лечение



**Девочке десять лет. После операции по удалению сосудистой опухоли образовалась грубая рубцовая деформация нижней губы и подбородка. Таня не может нормально есть, ей трудно говорить. Из-за деформации лица девочка стала изгоем в школе. С ней никто не дружит, одноклассники смеются. И не потому, что она жадина, вредина или ябеда, а потому, что не такая, как все. Так что пока у Тани всего две подружки — мама Оля и бабушка Наташа. Что будет потом, когда девочка Таня станет девушкой, лучше не думать. А зеркало напоминает...**

Таня родилась прехорошенькой: круглолицая, синеглазая, с загнутыми ресницами. Но когда малышке пошла третья неделя, на нежной коже ее подбородка появились пятнышки, похожие на герпес. Сначала бледно-розовые, потом красные, затем ярко-бордовые.

Родители забыли тревогу и побежали в поликлинику. Педиатр сразу поставила ребенку диагноз «гемангиома». Это доброкачественная опухоль, которая образуется из сосудистой ткани. Иногда опухоль проходит сама, но это не Танин случай. Девочку направили на консультацию в областную детскую больницу в Воронеже. Челюстно-лицевой хирург подтвердил диагноз и предупредил, что понадобится операция, но для этого Тане надо хоть немного подрасти.

Таня расчесывала «прыщички», они кровоточили. По совету врача ранки обрабатывали зеленкой, но девочке становилось все хуже и хуже. Опухоль воспалилась, нижняя губа распухла, Таня стала отказываться от груди. Речь шла уже не о внешности (хотя и внешность девочке может сломать жизнь), а о самой жизни.

— Это было ужасно, — вспоминает Ольга. — Я пыталась ее покорить, а она отворачивалась и плакала не переставая. Все ночи без сна. Мы еле дождалась, когда Тане исполнилось три с половиной месяца, и поехали на первую операцию в областную больницу. Врачи убрали образование с правой стороны нижней губы, но следующую операцию пришлось отложить — у Тани сильно упал гемоглобин. Дочку лечил гематолог.

Медицинский консилиум принял решение направить маленькую пациентку на дальнейшее лечение в Российскую детскую клиническую больницу (РДКБ, Москва), куда Тане выделили квоту.

Гормонотерапия, лазерное облучение... Лечение было долгим и мучительным. В течение трех лет каждые шесть месяцев то мама, то бабушка лежали с Таней в РДКБ. Гемангиому удаляли постепенно. Ребенок перенес пять операций. Наконец опухоль ушла, но оставила ужасный след. У девочки оказалось обезображено лицо: под линией рта образовался уродливый рубец, а расстояние между нижней губой и подбородком уменьшилось. Болезнь отступила, но оставила уродливую память о себе.

Два с половиной года врачи делали все, чтобы сделать шрам менее заметным, но ничего не помогало. Настал день, когда родители услышали то, что говорят врачи в таких случаях: медицина бессильна.

— Танюша очень страдает, — всхлипывает бабушка Наталья Петровна. — Губа то и дело подворачивается внутрь. Есть нормально не может, говорить трудно. Садимся читать вслух — Таня в слезы: «Бабушка, я не буду!» Некоторые звуки вообще не поддаются, дети над ней смеются, когда она глотает слова у доски. На переменах все девочки парами, а наша Таня одна. Жалуется: «Никто не хочет со мной дружить из-за того, что у меня такая губа!» А недавно принесла школьную фотографию и зарыдала: «Лучше бы я не снималась!» Ей бы повернуться другим боком...

Дефект отравляет жизнь всей семье. Затянувшаяся драматическая ситуация выливается в тяжелейший невроз. Родные с тревогой замечают, что Таня выдергивает себе волосы.

**Елена Светлова,**  
Воронежская область

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТАНИ ШИШЛОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 444 ТЫС. РУБ.**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «В трехнедельном возрасте у Тани появилось патологическое образование в области нижней губы, которое начало бурно разрастаться. Девочке поставили диагноз «гемангиома» (сосудистое образование), она перенесла несколько операций, курсы гормонального и лазерного лечения. От гемангиомы Таню избавили, но в области нижней губы образовалась большая рубцовая деформация, подбородок сместился. Рубец доставляет Тане большие неудобства: она прикусывает губу во время еды, нечетко произносит звуки. Мы планируем этапное хирургическое лечение по пересадке собственной жировой ткани в область подбородка и нижней губы, а затем сформируем преддверие нижней губы. Таня станет лучше есть и говорить, будет нормально выглядеть».

Клиника выставила счет на 506 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Воронеж» соберут 62 тыс. руб. Не хватает 444 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Таню Шишлову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Таниной мамы — Ольги Петровны Шишловой. 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**

**Таня перенесла уже пять операций. Но ради того, чтобы избавиться от рубца, она готова вытерпеть любую боль**

— Стала заплетать ей косы, а с одной стороны волос совсем мало! — сетует бабушка. — Чуть понервничает — пальцы в голове. А переживания у нас каждый день! Недавно в автобусе девочка показала на нее пальцем, нам пришлось выйти и поехать на следующем. Ради того, чтобы избавиться от рубца, Таня готова вытерпеть любую боль. Она то и дело пыгает нас: «Когда мне сделают операцию? Я хочу доказать одноклассникам, что я хорошая девочка!» Ездим с ней на школьные экскурсии по святым местам. Я ее спросила: «Что ты хочешь попросить у Матроны?» — «Чтобы избавила меня от этой болячки!»

В январе девочка была на консультации в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Там могут устранить дефект, но лечение платное, а в семье с деньгами туго. Месячный бюджет на четверых (у Тани есть младшая сестра Аня) на грани прожиточного минимума.

Бабушка обещает, что, когда внучка станет красивой, она закажет художнику ее портрет и повесит на самом видном месте в нарядной рамке. Таня смущенно улыбается, а потом берет в руки «микрофон» — пульт от телевизора — и выводит русские народные песни. У нее очень хороший голос, но одноклассники пока об этом не знают...

**Елена Светлова,**  
Воронежская область

## Из свежей почты

**Артем Дербенев, 2 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 145 620 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 54 тыс. руб.

У сына грубая врожденная патология головного мозга. За первый год жизни Артем перенес пять операций, чудом жив остался. Он сильно отстает в развитии: голову держит слабо, не переворачивается, не сидит, не стоит, плохо глотает. Понимает речь, но не говорит. Не может долго фиксировать взгляд. При этом мальчик ласковый и милый, любит музыку. У Артема случаются судорожные приступы, и подобрать терапию не удается. Мы очень надеемся на помощь специалистов Института медтехнологий (ИМТ), но оплатить лечение не в силах. Я ухаживаю за больным сыном и пятилетней дочкой. Работает только муж. Умоляю, помогите! *Оксана Дербенева, Ивановская область*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Артему необходимо госпитализировать для обследования и коррекции противосудорожной терапии. Надо добиться длительной ремиссии и начать восстановительное лечение».

**Кристина Аникина, 9 лет, рубцовая деформация губы и носа, небо-глоточная недостаточность, недоразвитие челюсти, требуется лечение в стационаре. 164 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 366 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 52 тыс. руб.

Кристина — старшая из троих моих детей. Она родилась с расщелиной верхней губы, неба и альвеолярного отростка. Ее трижды оперировали: устранили расщелину, зашили губу, исправили деформацию носа. Теперь Кристине необходимо дальнейшее лечение. У нее невнятная речь, голос слабый, челюсти не смыкаются. Денег на лечение нет, пятером живем на зарплату мужа (он школьный электрик) и мои декретные. Помогите, пожалуйста. *Ирина Аникина, Калининградская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У девочки из-за недоразвития челюсти проблемы с речью и тремор языка, глоточный рефлекс отсутствует. Необходимо лечение в условиях стационара».

**Мирослав Волков, 4 месяца, врожденная левосторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 120 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 35 тыс. руб.

Мирослав родился с деформированной левой стопой. После выписки мы обратились к ортопеду, сыну поставили диагноз «варусная деформация», провели курс массажа и изготовили гипсовый лонгет. Когда его надевали, сын плакал, но врачи говорили, что все в порядке. Наконец мы попали к ортопеду, который и рекомендовал лечение методом Понсети. Начать надо как можно скорее, ведь уходит время, когда стопа наиболее пластична. Пожалуйста, помогите оплатить лечение! Муж — техник, его зарплата едва хватает на жизнь. *Ксения Волкова, Хакасия*

**Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск):** «Лечение методом Понсети избавит Мирослава от косопластики. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив. Мальчик сможет нормально развиваться».

**Антон Рыжов, 11 лет, врожденный порок сердца, спаст эндovasкулярная операция. 274 750 руб.**

**Внимание!** Цена операции 333 750 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 59 тыс. руб.

В полтора года сын переболел вирусной инфекцией и получил тяжелое осложнение на сердце — гнойный перикардит, кроме того, у него обнаружили открытый артериальный проток и дефект межпредсердной перегородки. В шесть лет Антон перенес эндovasкулярную операцию — ему закрыли проток. Сразу закрыть оба дефекта щадящим способом было нельзя, а для операции на открытом сердце сын слишком слаб. Томские кардиологи настоятельно рекомендуют вторую эндovasкулярную операцию. Помогите ее оплатить! Я рашу Антона одна, работаю воспитателем в детском саду. *Алена Рыжова, Омская область*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Антону необходимо эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции мальчик быстро восстановится».

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

**Почта за неделю 27.05.16–02.06.16**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **59**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **9**  
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 «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 зятая понравилась: всего собрано свыше 8,076 млрд руб. В 2016 году (на 2 июня) собрано 613 878 677 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:** 125315, г. Москва, а/я 110;  
**rusfond.ru; e-mail:** rusfond@rusfond.ru  
**Приложение для айфона rusfond.ru/app**  
**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.

## «Сначала наденьте маску на себя»

Мама в депрессии и в слезах ребенку не поможет

### ОТЦЫ И ДЕТИ

**В рубрике «Отцы и дети» специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ рассказывает о том, почему распадаются семьи с тяжело больными детьми. Эти истории вызывают многочисленные отклики. «Хочу сказать женщинам, которых оставили мужья: какой бы ни был диагноз у ребенка, отчитываться не надо», — написала нам Анастасия Тайманова из Ульяновска. Вот ее история.**

Когда нашему сыну Андрею было пять лет, мы с мужем развелись. Но с Андреем он постоянно общался. Как-то повел его гулять на детскую площадку, на минуту отвлёкся — и сын угодил под качели. Получил тяжелую травму головы.

Мы начали лечение в нейрохирургии — в Казани, в Москве, в Ульяновске. Поначалу все шло, как мне казалось, хорошо, но вдруг — судороги, ночные страхи, галлюцинации.

Бывший муж сразу же после несчастного случая начал от нас отдалиться (хотя я его никогда в случившемся не винила). А потом переехал в Москву. Высылал три тысячи в месяц, затем пять. А потом сказал мне: «Ребенок живет с тобой — вот

ты и лечи его». Постепенно он перестал интересоваться сыном, хотя, пока мы жили вместе, был по-настоящему хорошим отцом. Я и сейчас так считаю. И, кажется, поняла причину этой перемены. Ведь если интересоваться, вникать, неизбежно встает вопрос о финансовой помощи. А у мужа к тому времени появилась новая семья, дети, ипотека. Помогать нам материально он не хотел и не мог, последний раз видел сына четыре года назад. Продолжали общаться по телефону, но для Андрея разговоры становились все мучительнее. Во-первых, чувствовалось, что эти звонки — скорее для галочки. Во-вторых, Андрей начал замечать, что отец общается с ним несколько пренебрежительно. А в прошлом году отец начал говорить какие-то неприятные вещи про меня. И Андрей это пресек. Больше Андрею отец не звонил, алименты присылать тоже перестал.

С Женей, моим вторым мужем, я познакомилась в интернете — случайно. Много рассказывала ему о своих проблемах. Почему он тут же не испарился — загадка. Женя не испугался ни диагноза сына, ни больницы, ни постоянных трат на лечение. С Андреем у Жени сразу же сложились хорошие отношения, они много времени проводят вместе. Кстати,

еще раньше Андрей мне несколько раз говорил, что я должна выйти замуж второй раз, что должна быть полная семья. Это было удивительно, ведь, насколько я знаю, чаще бывает наоборот: ревность, соперничество. Но не у нас.

За десять лет, что прошли с того случая на детской площадке, мы многого достигли. Я всегда говорила сыну: психиатрия — это не приговор, это временная проблема, мы выйдем из нее. Сейчас врачи говорят о стойкой ремиссии. Андрей стал лучше учиться, занимается в школе искусств. Я получила второе образование, юридическое, а в этом году третье — управление персоналом. Да, бывало тяжело, но было времени, не хватало денег, приходилось подрабатывать.

Пройдя через все это, я хочу пожелать, посоветовать мамам больных детей: займитесь собой! Ни в коем случае нельзя полностью уходить в болезнь ребенка. Ребенок должен видеть перед собой успешную мать. Мама в слезах и депрессии ничем не поможет. Это как в самолете объявляют: сперва наденьте кислородную маску на себя, а потом на ребенка. Тут то же самое.

**все сюжеты**  
rusfond.ru/dads