



Алексей Каменский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Препарат суда

Многим детям мы покупаем лекарства на полгода. Что дальше?

Никакой благотворительный фонд не может лечить очень долго и очень дорого. Для этого есть система ОМС. Фонд может помочь выжить, дать передышку, купить лекарства на первое время, пока государственная медицина раскачается и вступит в игру. Сколько нужно на раскочку? По нашей оценке, полгода должно хватить на прохождение всех бюрократических процедур. А на самом деле хватает? Или, может, это даже чересчур? Мы посмотрели, как сложилась жизнь десятка семей, оказавшихся в такой ситуации.

Чаще всего полугодовым запасом Русфонд обеспечивает детей с синдромом короткой кишки (СКК). Им нужно парентеральное (внутривенное) питание, оборудование для его введения и очень много лекарств. Выходит примерно 1,5 млн руб. на полгода. Бывает, что такое питание требуется и при лейкозах. Лекарства на долгий срок, часто пожизненно, могут быть нужны при проблемах сердечно-сосудистой системы, эпилепсии, генетических заболеваниях. Чаще всего лечение должны предоставить региональные минздравы. Но для этого должно сойтись сразу несколько факторов. В десяти историях, которые я изучил, чудо произошло ровно один раз.

Прошлым летом Русфонд купил питание Тимоше Кадельнику из Нижнего Новгорода. У него СКК. Вернувшись из больницы, родители сразу подали документы в областной минздрав. К концу года все, что нужно, ребенку выдали. Итог истории: Минздрав помог готов, помочь может. Срок исполнения — пять месяцев.

Еще один почти хороший случай — у Сени Исаева из города Ишима Тюменской области. Тут, чтобы обеспечить мальчика почти всем необходимым, понадобились совместные усилия фонда «Ключ к жизни», поликлиники и местной паллиативной службы. При этом несколько тысяч рублей в месяц Сенина мама Марина тратит на то, чего ей не хватает. Но в целом все неплохо: помочь могут.

Общая черта всех остальных случаев — давать то, что нужно ребенку, местная медицина явно не хотела. У Азамата Кадалаева от тонкой кишки осталось всего 35 см. Русфонд помог ему с питанием в 2018 году. Вернувшись тогда из Москвы во Владикавказ, мама Оксана подала заявку в Минздрав РФ и получила отказ. Несколько лет в промежутках между больницами ей помогали местные благотворители. А потом она пошла на прием к главе республики, и он выделил средства на лечение Азамата. «Теперь что-то предоставляют, но не все», — говорит Оксана. Вот так они пока и живут. Азамат окреп, занимается кавказскими танцами и тайским боксом, но 14 часов в сутки получает внутривенное питание. А Оксана мечтается в поисках денег.

Маша Сюткина живет на Сахалине. В детской поликлинике, через которую подавались документы в Минздрав РФ, многие из препаратов, говорит мама Анна, врачи видели впервые. Ей выдали только раскочку — и процесс встал. Машинным случаем занимается Ирина Хетай, начальник отдела организации медицинской помощи детям областного минздрава. — Мама претензий не предъявляет, — успокоила меня Хетай. — Все идет по плану, мы собираемся провести ребенку телеконсультацию на дому. Возможно, ей надо поменять питание.

— Впервые слышу про эту консультацию. Зачем? У меня же есть назначение из Российской детской клинической больницы, — говорит Анна.

Как со всем этим бороться? Например, жаловаться. У Сони Пановой из Воронежа infantальная нейроаксональная дистрофия. Мама Ольга обратилась в поликлинику, ее перенаправили в паллиативную службу — и никто ничего не выдал. Несколько месяцев Ольга покупала питание сама, а потом написала жалобу в Минздрав. Через пару дней звонок из воронежского паллиатива: «Ольга Сергеевна, приезжайте за питанием».

Если уж описывать ситуацию как войну — а иногда это и правда больше похоже на войну, чем на лечение, — то надо рассказать и о возможных контратаках противника.

Евгения Биркая, гендиректор АНО «Ветер надежд», которая помогает больным с синдромом короткой кишки, знает случаи, когда родителей, пытающихся получить питание, грозили лишить родительских прав. Логика такая: ребенок должен получать питание в стационаре, вы его туда не отдаете — значит, не выполняете должным образом родительские обязанности. А недавно, говорит Биркая, позвонила мама из какой-то деревни Воронежской области: «Рыдаю в трубку, ребенка грозят у нас забрать на единственное место в паллиативном отделении районной больницы. А мальчик на ногах, учится».

Не надо думать, что в местных минздравах сидят звери. С парентеральным питанием есть одна сложность: инструкции можно трактовать таким образом, что это питание возможно только в стационаре. Это неправильная трактовка, но минздравы боятся, что их обвинят в нецелевой трате средств на такое питание. Поэтому, говорит Биркая, правильный способ — судиться.

У нас есть история и на эту тему. Максиму Жукову из Краснодарского края Русфонд помог в июле 2021 года. У мальчика эпилептическая энцефалопатия, нужен препарат сабирол.

— У нас все хорошо. Суд выиграла, — говорит мама Анна. — Это длилось полгода, как раз хватило ваших лекарств.

Жуковым повезло: юрист не только помог им составить иск, но и подсказал, в какой суд обратиться. Там уже были положительные решения по подобным вопросам. Судебное решение хорошо тем, что проблема решается раз и навсегда. Правда, иногда для исполнения решения приходится обращаться к судебным приставам. В истории детей Русфонда есть и такой пример. Так что сокращать наш полугодовой срок пока точно нельзя.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1046

Прямой характер

Тринадцатилетнюю Милену спасет операция на позвоночнике



Милена Пушкарева живет в Красноярске с родителями и младшим братом. У девочки тяжелый сколиоз. Она страдает от болей в спине, ей трудно сидеть, ходить, дышать. Искривление позвоночника уже достигло 4-й степени. Милене необходима операция, которую московские хирурги готовы провести по технологии VBT. Вот только государство такие операции не оплачивает, а эффект технологии рассчитан на растущий позвоночник, поэтому сделать операцию нужно как можно скорее, пока девочка еще растет.

Милена — человек прямой и независимый.

— Она всегда за правду, — говорит ее мама Наталья. — Если происходит какая-то несправедливость, никогда не промолчит, не отойдет в сторону, не сделает вид, что ей безразлично.

Когда семья в прошлом году переехала из Тюмени в Красноярск, родители пережили, как у Милены все сложится в новой школе. Тем более что Милена не просто новенькая, а новенькая с особенностями. Да и характер в карман не спрячешь.

— Все прошло на удивление гладко. Милену приняли в классе, у нее появились друзья, одноклассники к болезни девочки отнеслись с пониманием, никто не смеется, не дразнит, все старается помочь, — рассказывает Наталья.

Но учиться Милене с каждым днем становится все труднее. И не потому, что сложно осваивать программу, а потому, что Милене очень больно. Больно сидеть на уроках, больно поднимать рюкзак с учебниками, больно ходить, трудно дышать. Все устные задания девочка учит, лежа на полу, — так легче. Потом садится писать, стиснув зубы, на глазах слезы — но не от жалости к себе, просто сидеть за столом тоже очень больно. Милена мечтает быть врачом, значит, биология, химия должны быть выучены на отлично. Она упорно трудится, понимает, что нужно терпеть, и терпит уже пять лет, но признается, что очень устала.

— До восьми лет дочка была совершенно здоровой, активной, занималась гимнастикой, плаванием. Во втором классе я заметила у нее небольшой

перекос таза влево. В поликлинике сделали рентген и поставили диагноз «сколиоз 1-й степени». Прописали лечебную физкультуру, массаж, мягкий корсет, — вспоминает Наталья.

Все предписания врачей девочка выполняла неукоснительно, но лечение не помогло. Уже через полтора года сколиоз достиг 2-й степени.

В 2020 году во время пандемии Миленин класс перевели на дистанционное обучение. Физической активности стало меньше. Милена старалась, делала дома на коврик специальную гимнастику, но болезнь это не остановило, наоборот, позвоночник искривился все больше, а боли становились сильнее. После снятия всех ограничений, связанных с ковидом, Милена с мамой сразу же пошли к врачу. Выяснилось, что сколиоз у нее уже 3-й степени и, скорее всего, придется делать операцию на позвоночнике.

К 12 годам Милена заметно выросла. И одновременно выросла целая гора проблем: появились горб слева, девочка стала прихрамывать, возникла одышка, начались головные боли. По совету красноярских врачей Наталья обратилась в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) травматологии и ортопедии, к доктору Сергею Колесову, который делает уникальные операции на позвоночнике. Он осмотрел девочку, изучил рентгеновские снимки и сказал, что деформа-

Милена с каждым днем становится все труднее. Ей больно сидеть на уроках, поднимать рюкзак, больно ходить, дышать... ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ция будет и дальше прогрессировать, поможет только операция. И лучше провести ее по новой технологии VBT, которая не требует рассечения мышц спины, поэтому после нее и гибкость сохраняется, и восстановление происходит гораздо быстрее.

— Дочка как услышала про эту операцию, так прямо загорелась, ожила, очень надеется, ждет, хоть и боится немного. А я, наоборот, чуть не впала в отчаяние, — признается Наталья. — Операция стоит 1,3 млн руб. — таких денег у нас нет. Поэтому решили просить помощи у читателей Русфонда — другого выхода просто нет.

К прямому характеру обязательно полагается прямая спина, свободное дыхание и легкая походка. Милена честно признается, что хотела бы, чтобы мальчики помогли ей нести школьный рюкзак не из жалости, а потому что немного влюблены.

— Я так представляю себе: на улице опять весна, я красивая, здоровая, мне больше не больно, — улыбается девочка.

В наших силах сделать все, чтобы именно так и случилось.

Оксана Пашина,

Красноярский край

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИЛЕНА ПУШКАРЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 795 359 РУБ.**

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Милены прогрессирует груднопоясничный сколиоз 4-й степени: деформирована грудная клетка, нарастает болевой синдром, начались проблемы с дыханием. Деформация будет только усугубляться, приводя к нарушению функций внутренних органов, развитию сердечно-легочной недостаточности. Девочке необходима операция с использованием новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), которая позволит устранить искривление, сохранив подвижность позвоночника. В результате спина максимально выпрямится, расправится грудная клетка, восстановится полноценное дыхание. Качество жизни Милены значительно улучшится».

Стоимость операции 1 316 359 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 795 359 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Милену Пушкареву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Милены — Натальи Васильевны Пушкаревой. 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](https://rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Небесная благотворительность

1 июня исполняется 15 лет проекту ПАО «Аэрофлот» «Миля милосердия»

Программа «Аэрофлот Бонус», в рамках которой пассажиры смогли копить мили за полеты, была запущена в 1999 году. В 2008-м, в День защиты детей, стартовал проект «Миля милосердия», который дал возможность перевести накопленные мили на перелеты в помощь детям, семьям которых нечем платить за билеты. Сейчас поделиться милями может пассажир, на счету у которого их не менее 3 тыс.

«Аэрофлот» сотрудничает с шестью благотворительными фондами: пять помогают тяжелобольным детям («Подари жизнь», Русфонд, «Линия жизни», «Шаг вместе» и Фонд Константина Хабенского) и один — одаренным: Фонд Владимира Спивакова. За 15 лет пассажиры перечислили в фонды больше 1,6 млрд миль, часть из них была удвоена авиакомпанией. Всего удалось оформить свыше 50 тыс. билетов — детям и их сопровождающим.

Сумма, необходимая ребенку и сопровождающему его взрослому на поездку в клинику, иногда ненамного меньше платы за само лечение. Еще полгодика назад право на оплачиваемый государством перелет туда и обратно имели дети с инвалидностью, связанной с заболеваниями или травмами спинного мозга. И дети-инвалиды, ли-

бо проживающие в Дальневосточном федеральном округе и на территориях, где нет железнодорожного сообщения, либо в случае, если лететь дешевле, чем ехать (билеты на поезд оплачиваются). С 1 января 2023 года бесплатные перелеты до места лечения и обратно стали возможны и для ребят с онко-, гематологическими, иммунными болезнями, хронической почечной недостаточностью (на диализе) — но только если поездом дорога в один конец займет больше 12 часов или превысит 1 тыс. километров. Долгая дорога для них попросту опасна. Во всех остальных случаях семьям приходится платить за билеты самостоятельно, хотя ситуация может быть не менее сложной, пусть у ребенка и другой диагноз.

Русфонд присоединился к проекту «Миля милосердия» в апреле 2010 года. Наши дети летают в Москву на курсовое лечение ДПП и несовременного остеогенеза, в Ярославль — на ортопедические операции и лечение кослапости, в Москву, Новосибирск и Петербург — на хирургическое лечение сколиозов, в Томск, Москву, Петербург, Самару, Стамбул — с пороками сердца. В Стамбул — чтобы там пересечь на рейс в Италию или Испанию. В допандемийные времена, когда Русфонд был в состоянии оплачивать зарубежное лечение в Германии, Швейцарии, Японии, дети

летали туда за бионическими протезами рук и ног, лечением и обследовании по поводу тяжелых сердечных патологий, опухолей глаз и головного мозга.

За 13 лет сотрудничества с «Аэрофлотом» через Русфонд было заказано 2417 билетов. По идее, цифра должна быть кратна двум: один ребенок и один взрослый, но, когда матери, летящей со старшим в клинику, не с кем было оставить младшего — авиакомпания шла навстречу и выделяла три билета. Если ребенка могли транспортировать только на носилках, на благотворительные мили закупали четыре билета (или пять): три на носилки, один для мамы и один для врача. Родителю с малышом до двух лет заказывали один билет. Если перелет долгий — старались два: провести несколько часов подряд с ребенком на руках тяжело, а на двух местах можно устроиться поудобнее.

Обратиться в Русфонд за помощью в оформлении билетов за мили могут не только семьи наших подопечных. Главное — написать письмо с просьбой и выслать документы на rusfond@rusfond.ru заблаговременно, месяца за полтора до полета, чтобы координатор проекта в фонде смогла подобрать подходящий рейс. И чтобы ничто не помешало успеть на самолет.

Елена Морозова,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Ариана Андреева, 7 лет, задержка психоречевого развития, аутичное поведение, требуется курсовое лечение. 139 763 руб. Внимание! Цена лечения 240 763 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 80 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Самара» соберут 21 тыс. руб.

До года дочка развивалась как все дети, но потом начала замыкаться в себе, не смотрела в глаза. Назначили лечение ноотропами, и Ариша перестала говорить. Случайно узнали про Институт медицинских технологий (ИМТ, Москва), где помогают детям-аутистам. В три года прошли первые курсы терапии. Ариша стала более спокойной, с ней легче общаться. Но проблем еще много: дочь излишне тревожна, с детьми не контактирует, меня ни на шаг не отпускает. Лечение нужно продолжать, а денег нет. Не оставьте нас! Анастасия Андреева, Самарская область. Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «После восьми курсов терапии Ариана пытается говорить, читает по слогам. Лечение нужно продолжить, чтобы социализировать девочку, улучшить речь, развить социально-бытовые навыки».

Матвей Данилов, 6 месяцев, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 149 320 руб. Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 35 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 18 тыс. руб.

Когда сыну был месяц, я заметила, что затылок у него с правой стороны стал скошенным, обратилась к нейрохирургу. Оказалось, у Матвея позиционная глагоцефалия — асимметрия черепа. Деформированные кости черепа не дадут мозгу нормально развиваться, под угрозой зрение и слух. Врачи говорят, что нужно срочно начать лечение шлемами. Я не могу оплатить их изготовление, живем с сыном у родителей-пенсионеров. Помогите! Елена Данилова, Омская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Показаний к хирургическому лечению Матвея нет. Возможна коррекция черепа при помощи краaniumных ортезов (шлемов). Шлемы изготавливаются индивидуально, ребенок носит шлем 23 часа в сутки в течение шести-двух месяцев для анатомически правильного формирования головы».

Вика Васильева, 14 лет, последствия перелома позвоночника и бедренных костей, требуется реабилитация. 158 239 руб. Внимание! Цена лечения 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 30 тыс. руб.

Вика — приемная дочка моего сына. Мама девочки умерла, и я помогала ей расти и ее и младшего внука. В 2020 году сын умер после ковида. Я взяла опеку над Викой и внуком. В январе 2023 года девочка выпала из окна — она не помнит, что случилось. У Вики переломы двух позвонков и обеих бедренных костей. После операций на позвоночнике и ногах она вновь стала чувствовать ногу. Уже сидит, пересаживается с кровати в коляску, учится ходить в ходунках. Нужна реабилитация. Мы с мужем пенсионеры, все деньги истрачены на лечение девочки. Пожалуйста, помогите! Татьяна Васильева, Ставропольский край. Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мы займемся увеличением мобильности Вики, будем учиться передвигаться с ходунками в пределах квартиры. Эрготерапевт расширит навыки самообслуживания девочки».

Александр Иванец, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются датчики к системе непрерывного мониторинга глюкозы (НМГ) на год. 151 748 руб.

Внимание! Цена лечения 176 748 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 25 тыс. руб.

Два года назад дочка стала много пить, появилась слабость. Оказалось, что уровень сахара в крови превысил норму в шесть раз! С тех пор Александра на инсулине. Добиться компенсации болезни не получается: сахара скачут, нам приходится очень часто прокалывать пальцы, чтобы измерить глюкозу. Но этого можно избежать, если у нас будет система НМГ, которая отслеживает ее уровень постоянно. Я одна воспитываю двух дочерей. Надежда только на вас! Лалина Иванец, Калининградская область. Педиатр Межрайонной больницы №1 Анна Пипкина (Пионерский, Калининградская обл.): «Александра страдает инсулинозависимым сахарным диабетом. Для стабилизации течения болезни девочке рекомендуется НМГ».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](https://rusfond.ru)).

Почта за неделю 19.05.23 – 25.05.23

получено писем — **82**
принято в работу — **64**
отправлено в Минздрав РФ — **0**
получено ответов из Минздрава РФ — **1**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](https://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 19,155 млрд руб. В 2023 году (на 25 мая) собрано 574 263 381 руб., помощь получили 470 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезный фонд. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00