



Не называйте его тьютором

Ребенку-инвалиду в школе полагается помощник

В «Правонападение» обратилась Татьяна ТАЙГУЛОВА из Екатеринбурга. Ее восьмилетняя дочь Амалия больна детским церебральным параличом и плохо ходит. Да к тому же еще плохо видит: сильная близорукость и астигматизм. Татьяна спрашивает, полагается ли ее дочери тьютор в школе, и если полагается, то как этого тьютора добыть.

Девочка учится в коррекционной школе. Класс, в котором она учится, находится на третьем этаже. Лифта в школе нет. Столовая – на втором этаже. Музыкальный и физкультурный залы – на первом этаже. Довольно часто, забирая дочь из школы, Татьяна видит, что колготки на Амалии перекручены, потому что не смогла как следует их натянуть после посещения туалета. Или рот перемазан едой, потому что не видела толком губы, когда вытирала их салфеткой после завтрака. Помочь девочке очень просто: несколько заботливых движений. Но Татьяна пишет, что педагоги помогают ребенку неохотно, поскольку техническая и бытовая помощь детям не входит в их должностные обязанности, а с простым человеческим желанием помочь у нас в стране перебои.

Между тем, напоминает юрист «Правонападения» Наталия КУДРЯВЦЕВА, в статье 79 Федерального закона от 29.12.2013 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» говорится, что ребенку, которому трудно учиться самостоятельно, должен быть предоставлен «ассистент (помощник), оказывающий обучающимся необходимую техническую помощь». В Приказе Минздравсоцразвития РФ от 11.01.2011 № 1н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих» подробно прописываются должностные обязанности тьютора, но тьютор обязан помогать ребенку в школе именно учиться, не должен носить ребенку портфель, страховать ребенка на лестнице и подтягивать ребенку колготки. И называется такой человек именно «тьютор», а не «ассистент» (помощник), которого гарантирует школьникам-инвалидам Федеральный закон «Об образовании».

Предыдущая практика «Правонападения» показывает, что если требуешь от школы тьютора, чтобы водил ребенка по лестнице, школа отказывает на том основании, что тьютор обязан писать с ребенком прописи, а не преодолевать ступеньки. А если требуешь от школы ассистента (помощника), то школа отвечает,

что федеральный закон – это, конечно, хорошая вещь, но никаких министерских разъяснений про ассистентов (помощников) нету, штатное расписание никаких ассистентов (помощников) не предполагает.

На этот раз мы попробуем новый маневр. Предположим, что вот этот самый человек, который помогает парализованному ребенку карабкаться по лестницам и слабовидящему ребенку вытирать салфеткой рот, на бюрократическом школьном языке может называться не «тьютором» вовсе и не «ассистентом» (помощником) даже, а «помощником воспитателя». Упомянутые выше нормативные акты предполагают такую единицу в штатных расписаниях школ.

Юрист Наталия Кудрявцева предлагает Татьяне следующее.

1. Написать заявление на имя директора школы и в территориальное управление образования, чтобы предоставили информацию о том, есть ли в штатном расписании конкретной школы штатная единица «помощник воспитателя».

2. Если помощника воспитателя в штате школы нет, требовать от управления образования, чтобы была введена такая штатная единица.

3. Если помощник воспитателя в штате есть, требовать от администрации школы скорректировать рабочий день этого сотрудника и прикрепить его к конкретному ребенку либо закрепить за классом.

Если откажут, идти в суд и доказывать, что федеральный закон, здравый смысл и простое человеческое милосердие должны же быть выше всех этих должностных инструкций. И хоть тьютором назови человека, хоть ассистентом, хоть помощником, но должен же быть в школе кто-то, кто поможет девочке вскарабкаться по лестнице и натянуть колготки.

Валерий ПАНЮШКИН, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение».

Сюрприз для Минздрава

Регистр доноров костного мозга в России есть

В феврале из сообщения агентства «Балтинфо» мы снова узнали, что в России нет регистра доноров костного мозга. Я бы сказал, привычно узнали: за последние лет 25 в России о регистре много говорили и писали, но все в будущем времени и в сослагательном наклонении. Правда, появилось уже немало публикаций и телесюжетов иного рода, утверждающих, что регистр в России есть, он уже работает.

ДОСЬЕ «ЗР»

Регистр необходим для поиска неродственных доноров; трансплантация костного мозга (ТКМ) от них спасительна для больных лейкозом детей и взрослых. В <http://www.rusfond.ru/registr/009> регистре, созданном Русфондом совместно с Первым Санкт-Петербургским государственным медицинским университетом имени академика И.П. ПАВЛОВА, в настоящее время более 3400 доноров. Среди них уже найдено 25 доноров, совместимых с пациентами. Проведено 10 ТКМ. Здесь же, в Петербурге, создана единая база донорских регистров, она насчитывает около 32 тыс. фенотипов.

Как сообщило агентство, уполномоченный по правам ребенка в Санкт-Петербурге Светлана АГАПИТОВА обращалась в федеральное правительство с предложением... создать регистр доноров костного мозга. Ей ответил руководитель Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) Минздрава РФ Владимир УЙБА. Суть ответа такова: да, регистра нет, он стране очень нужен, давно намечено его создать, но ничего не сделано. Будем, мол, работать. Нет вопроса, мог ли глава ФМБА не знать о существовании регистра, создаваемого Русфондом и первым медицинским университетом Петербурга, – вот не знает же, судя по сообщению «Балтинфо». Но мог ли руководитель агентства не знать, что только в его ведомстве существуют целых два регистра? Правда, один из них (в НИИ гематологии и трансфузиологии) так своеобразен, что его как бы и нет. Созданный три десятка лет назад, он то ли дал миру одного донора для ТКМ, то ли не дал ни одного.

Другой регистр – в подведомственном ФМБА Кировском НИИ гематологии и переливания крови. А вот он как раз успешно работает, потенциальные доноры время от времени становятся реальными. Данные из этого регистра ныне входят в нашу базу.

Руководитель минздравовского агентства полагает, что неродственных ТКМ в России проводится «не более десятка в год в связи с отсутствием инфраструктуры, позволяющей производить подбор подходящих доноров». Между тем только НИИ им. Р.М. Горбачевой в прошлом году провел более 120 неродственных ТКМ. Еще около 170 провели московские клиники – Центр имени Димы Рогачева, Российская детская клиническая больница и Гематологический научный центр. Потребность в неродственных ТКМ раза в четыре больше. Недостаточное число таких процедур связано не столько с проблемами подбора доноров (российские гематологи давно уже ищут и находят их в международных донорских базах, а благотворительные фонды оплачивают поиск), сколько с дефицитом трансплантационных мощностей в России.

Необходимость Национального регистра обусловлена прежде всего многообразием генотипов населения России. Мы уже убеди-



лись в эффективности отечественного регистра: если по мировой статистике вероятность подбора донора составляет (в зависимости от распространенности фенотипа) от 1:1 000 до 1:10 000 000, то в нашей практике она составила 1:350. Создание регистра – дело недешевое. Русфонд с августа 2013 года уже вложил в проект более 100 млн руб. Только в ходе посвященной этому проекту декабрьской акции «Первого канала» и Русфонда телезрители собрали 96 млн руб. («Отдать себя», «Ъ» от 16 января). В Русфонд поступило 1 373 034 SMS-пожертвования. И народные взносы на создание Национального регистра продолжают поступать.

А чиновники по-прежнему продолжают говорить о Национальном регистре в будущем времени и в сослагательном наклонении. Они ожидают госфинансирования? С учетом нынешних экономических реалий трудно даже представить требуемую сумму. И еще труднее представить, откуда страна эти деньги сегодня возьмет.

Почти все известные нам национальные регистры создавались не из бюджетных средств, а из общественных. Декабрьская акция на «Первом» показала, что наше общество готово к такому подходу.

Виктор КОСТЮКОВСКИЙ, специальный корреспондент Русфонда, руководитель программы «Регистр против рака».

КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ

Если стряслась беда...

Если вы решили искать помощь в Русфонде, мы постараемся сделать все, что в наших силах. При этом мы отдаем себе отчет в том, что всех несчастных России наш фонд, к сожалению, не спасет. Но за годы работы мы хорошо усвоили, что помощь вполне реальна, если письмо искреннее, а просьба конкретна и прозрачна. И еще. Мы теперь наверняка знаем, что наш с вами мир и впрямь не без добрых людей. Их НЕ мало!

Подробная информация по составлению обращения в Русфонд и список необходимых документов – на сайте rusfond.ru.

Руководитель регионального бюро «Русфонд. Приморский край» Наталья НОСЫРЕВА, тел. (423) 259-97-13.

ПИСЬМА О ПОМОЩИ

Приморский край. Из свежей почты Русфонда



Ева КАРТАШОВА, 4 года, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов - 199 676 руб. 13 936 руб. собрали наши читатели. Не хватает 185 740 руб.

Диагноз дочке поставили три года назад. Ева стала сильно уставать и потеть во время еды, у нее появился запах ацетона изо рта. Я обратилась к педиатру, но та отправила нас на плановую прививку, сказав, что ничего серьезного. На следующий день после прививки Еве стало плохо, нас госпитализировали в Краевую детскую клиническую больницу, где обнаружили пневмонию. Однако лечение не помогало, состояние дочки ухудшалось, Еву положили в реанимацию. Сделали анализы, и оказалось, что уровень сахара в крови у дочки в пять раз выше нормы! На «скорой» Еву перевезли в Приморский краевой центр диабета и эндокринных заболеваний, она была в состоянии, близком к коме. Врачи назначили дозу инсулина, рекомендовали строгую диету. С тех пор мы делаем до двенадцати уколов инсулина в день, каждые два часа измеряем уровень глюкозы. Но все наши усилия не спасают от скачков сахара. Врачи рекомендуют установить инсулиновую помпу. Но в получении помпы за счет бюджетных средств мне отказали. А оплатить ее сама не могу, так как из-за плохого самочувствия дочка вынуждена была уйти с работы, живем на мое пособие и Евину пенсию по инвалидности. Помогите!

Ксения КАРТАШОВА, г. Владивосток.

Детский эндокринолог Приморского краевого центра диабета и эндокринных заболеваний Наталья ПАВИНА (г. Владивосток): «Течение заболевания у Евы тяжелое, отмечается высокая потребность в инсулине. После установки помпы появится возможность стабилизировать уровень сахара и облегчить жизнь ребенка».

Милена ИВАЩЕНКО, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 199 740 руб. 3700 руб. собрали наши читатели. Не хватает 196 040 руб.

Мои дочери-близнецы родились раньше срока. Милена была слабенькой, почти месяц находилась в отделении патологии новорожденных. После выписки дочка нормально развивалась, уже в одиннадцать месяцев начала вставать, вскоре научилась ходить с опорой. Но затем ее развитие остановилось. В год у Милены диагностировали детский церебральный паралич. Мы проходили лечение в различных клиниках. Но прогресс в состоянии дочки наступил после того, как с помощью читателей Русфонда она прошла лечение в московском Институте медицинских технологий (ИМТ). Спасибо всем огромное! Милена начала понемногу сама ходить, выучила буквы и счет до десяти.

Врачи рекомендуют продолжать лечение. Но оплатить его я не могу, так как одна воспитываю дочек. Весь наш доход – моя небольшая зарплата и две детские пенсии по инвалидности. Пожалуйста, помогите!

Ирина ИВАЩЕНКО, Пожарский район.

Невролог ИМТ Елена МАЛАХОВА (Москва): «Милене требуется очередная госпитализация для продолжения лечения. Мы надеемся научить девочку уверенно ходить и развить ее речь».



Наташа ИВАЩЕНКО, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 199 740 руб.

У меня дочери – близнецы, они родились на восьмом месяце. Наташа при рождении перенесла нехватку кислорода, пострадал ее мозг. В год дочке поставили диагноз ДЦП. Я много занималась ее лечением, но почти безрезультатно: в четыре года Наташа не держала голову, не сидела, не стояла, не говорила. Улучшение в состоянии дочки наступило после лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ), которое она прошла благодаря помощи читателей Русфонда. Спасибо большое всем, кто откликнулся! Дочка стала держать голову, самостоятельно переворачиваться, начала произносить простые слова. Нужно продолжать лечение, но оплатить его я не могу, так как одна воспитываю двух дочерей, получаю небольшую зарплату плюс две детские пенсии по инвалидности. Прошу вас о помощи!

Ирина Ивашенко, Пожарский район.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Наташе необходима очередная госпитализация, мы научим девочку уверенно держать голову, ползать, расширим ее словарный запас».



Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда (см. справку о Русфонде) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: «Пожертвование на лечение Наташи и Милены Ивашенко»). НДС не облагается.

2. Через терминал QIWI (КИБИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопку «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь без-адресная. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило именно детям из Приморского края или конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону: 8-914-790-93-31.

3. Через банковскую карту

Зайдите на приморскую страничку Русфонда rusfond.ru/vladivostok, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через системы «Яндекс.Деньги», Contact и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

Игорь Куприянов получит расходные материалы к инсулиновой помпе

10 февраля в газете «Золотой Рог» и в эфире ГТРК «Владивосток» мы рассказали историю десятилетнего Игоря КУПРИЯНОВА из Арсеньева. У мальчика сахарный диабет 1 типа. В октябре прошлого года ему установили инсулиновую помпу, но расходные материалы к ней закончились, а купить новые у бабушки мальчика нет возможности. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (136 157 руб.) собрана. Ольга КУПРИЯНОВА, бабушка Игоря, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот еще новости. Одна компания, 56 читателей и 14 932 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (695 613 руб.) двоим тяжелобольным детям – очередникам бюро Русфонда в Приморском крае.

Оплачены: операция по поводу макроглоссии (аномального увеличения языка) Даше ЛЕПЧУК (4 года, 278 тыс. руб., Надеждинский район).

Помогли: Юлия РОГОЖКИНА (Башкортостан), Владимир МЕЩЕРЯКОВ (Московская обл.), Надежда ХОРЕНОВА (Иркутская обл.), Светлана МЕЗУЖОК (Республика Адыгея), Юлия РУДНЕВА, Валерий КУИМОВ (оба – Татарстан), Вероника КАСАТКИНА (Удмуртия), ООО «Русский Остров-1», Сергей ШАРМАНКИН, Ольга ХОДЖЕР, Ольга КОПТЯКОВА (Хабаровский край), Андрей МОТОРИН, Даниил АФОНСКИЙ (оба – Санкт-Петербург), Марина ХАЛЧЕНКО, Александр ДЫДЫКА, Марианна ДИВИДЕНТОВА, Оксана ЛУШИНА (все – Москва), Алек-

сей ЗГОРЖЕЛЬСКИЙ, Алексей МЕДВЕДЦЕВ, Алексей СЕРОВ, Александра ХУЗИНА, Анастасия ЗАЛОГА, Анастасия КУЛИНИЧ, Андрей ВЛАСОВ, Андрей ГЕРМАН, Анна СОБЕЦКАЯ, Антон СТЕНКОВОЙ, Виктория КРУПИНА, Виталий БОРОВИКОВ, Виталий ЕПУРЕ, Вячеслав КОРОВИН, Георгий МАЛЫШКИН, Герман КИРИЛЛОВ, Денис КОРОЛЬ, Дмитрий МОТОВИЛОВ, Дмитрий ПРОКОПЕНКО, Евгений ЛИТАСОВ, Евгения КУШМЫЛЕВА, Евгения СКАКУН, Елена ПИНЧУК, Ирина СОСНИЦКАЯ, Кирилл ЛЕВЧЕНКО, Константин БЕГУН, Константин СТАРУХИН, Лариса ЕРМЕЕВА, Лариса КАДИРОВА, Наталья ЦАРЕГОРОДЦЕВА, Ольга БОНДАРЬ, Ольга БУЛОЧНИКОВА, Ольга НЕСТЕРОВА, Роман КОСТЕНКО, Роман ЛЫСАК, Руслан СТОЛЕТНИЙ, Сергей ПИЩУЛИН, Татьяна АРТЕМЕНКО, Татьяна ГЕРАСИМОВА, Юлия ОВСЯННИКОВА (все – Приморский край). Спасибо!

Наталья НОСЫРЕВА.

СПРАВКА

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Золотой Рог», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», на телеканале ГТРК «Владивосток» а также в 51 печатном, телевизионном 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 \$186,5 млн. В 2015 г. – 297 788 807 руб. (данные на 04.04.2015). Из них детям Приморского края – 1 473 536 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда – Лев АМБИНДЕР, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

Реквизиты: Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

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

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс 8-(495)-926-35-63.

Русфонд в Приморском крае: 8-914-790-93-31, maik-dv@yandex.ru, бюро Русфонда в Приморском крае.