

Каждый день к нам в Русфонд поступают десятки писем и звонков с просьбами о помощи. Обращения, которые соответствуют нашим программам помощи, Русфонд берет в работу. Это просьбы о помощи в приобретении средств реабилитации, лечении сердца, детского церебрального паралича, лейкоза, сколиоза и других болезней. Если мы не в состоянии помочь (например, когда речь идет о взрослых пациентах или приобретении лекарств, не зарегистрированных в России), мы пересылаем такие «неформатные» письма на горячую линию Минздрава РФ. Эта линия открыта в марте 2013 года специально для обращений граждан и общественных организаций по вопросам медицинской помощи.

Собрать средства для приобретения лекарственных препаратов и лечебного питания, необходимых тяжелобольным детям, просят нередко. Такие письма начинаются с рассказа о том, с какими испытаниями пришлось столкнуться маме ребенка. Маме, потому что отец в таких семьях, если он есть, занят, как правило, зарабатыванием денег, которых обычно едва хватает на содержание семьи. Так что общение с врачами и обеспечение ребенка лекарствами чаще всего ложится на маму. Иногда нас просят оплатить сразу несколько разных препаратов, которые по отдельности стоят не так уж дорого, но, если покупать их одновременно и на целый курс лечения, сумма получается настолько внушительной, что для семьи просто неподъемна.

Вот один из характерных примеров: Татьяна К., мама больного ребенка, рассказала нам, что детский врач не выписал никаких рецептов, а просто продиктовал ей

Не обманывайте мам

Лекарства дорогие, очень дорогие и бесплатные



Фото из архива.

список лекарств. Придя в аптеку, она поняла: денег не хватит, чтобы оплатить даже половину рекомендованных препаратов. И Татьяна обратилась за помощью в наш фонд. Она не знала (и врач ей не подсказал!), что девять из десяти препаратов этого списка входят в льготный перечень жизненно необходимых лекарственных средств. То есть эти препараты должны предоставляться пациенту по рецепту бесплатно и

полном объеме на весь курс.

Татьяна, как и большинство мам, доверяет врачу. Так почему педиатр ничего не сказал Татьяне? Сам не знал? Или знал, но получил команду экономить? Или просто поленился заполнить бланки? Нет ответа. Но после разговора с экспертом Русфонда Татьяна снова пошла к врачу, тому самому. На этот раз он выписал все необходимые рецепты, лекарства Татьяна получила бесплатно.

Существенна разница между торговым названием препарата и его международным непатентованным названием. К примеру, средство под международным непатентованным названием омегапрозол входит в перечень жизненно необходимых лекарственных препаратов и должно предоставляться по рецепту бесплатно. Притом что лекарство с торговым наименованием омега в этот список не входит, его по льгот-

ным рецептам не выписывают. В основе обоих препаратов одно и то же активное действующее вещество. Но врач рекомендовал именно омега. И хорошо, если в аптеке расскажут о наличии более дешевого омегапрозола и возможности получить его бесплатно...

Кто же обязан следить, входит ли препарат в перечень жизненно необходимых лекарств? Врач, мама больного ребенка или сотрудник аптеки? Главное заинтересованное лицо – это, конечно, мама. Ей следует найти в интернете перечень бесплатных лекарств, который каждый год дополняется новыми препаратами. Например, в 2016 году этот список увеличен на 43 позиции.

А вот еще одна новость, которую нужно знать пациентам и родителям больных детей. Приказом Минздрава РФ №254н от 18 июля 2016 года рецепты на лекарственные препараты, предназначенные для лечения хронических заболеваний, могут выписываться на курс лечения продолжительностью до 90 дней. То есть на три месяца. Раньше за рецептом приходилось ходить каждый месяц.

С марта 2013 года на горячую линию Министерства здравоохранения РФ Русфонд отправил 34 просьбы о помощи в оплате лекарств для тяжелобольных детей. Мы получили ответы на 22 обращения. В восьми случаях запрашиваемые препараты не были зарегистрированы в России. Остальные 14 детей помощь получили.

Александр ГРАНКИН,
координатор информационного
отдела Русфонда.

НОВОВЕДЕНИЕ

Владимир ПУТИН подписал закон, призванный упростить организацию лечения россиян за рубежом за счет федерального бюджета. Если сейчас для получения медицинской помощи за границей обязательно проведение торгов, то через полгода контракты с зарубежными клиниками будут заключаться без всяких конкурсов, достаточным будет наличие единственного поставщика медицинских услуг.

Инициаторами законопроекта о внесении изменений в Федеральный закон от 5.04.2013 №44-ФЗ («О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд») стали депутаты от «Единой России» Мартин ШАККУМ, Николай ГЕРАСИМЕНКО и Бехан АГАЕВ. В пояснительной записке парламентарии утверждали, что по ныне существующему закону фактически невозможно определить начальную цену контракта, описать объект закупки (в связи с индивидуальными особенностями течения заболевания). Кроме того, невозможно установить единые требования для всех участников конкурса.

Законопроект был разработан еще в декабре прошлого года, нынче в конце июня принят Госдумой и одобрен Советом Федерации, а 3 июля подписан президентом (Федеральный закон от 3.07.2016 №320-ФЗ).

Весь мир — клиника

Долгожданные изменения вступают в силу с 1 января 2017 года.

Почему долгожданные? Представьте, что у вашего ребенка тяжелая болезнь. Лечение в отечественных клиниках невозможно. А за рубежом врачи берутся помочь. Вы обращаетесь к государству с просьбой оплатить лечение в иностранной больнице. И государство, если примет вашу просьбу к исполнению, обязано ответить: «Конечно, поможем. Только сначала проведем конкурс среди зарубежных клиник – вдруг кто-то предложит нам меньшую стоимость лечения».

И начинается странная процедура, отягощенная тем, что зарубежные клиники часто просто-напросто не участвуют в конкурсе. «Вообще выставлять проведение операций на торги – это абсурд, – считает Давид МЕЛИК-ГУСЕИНОВ, возглавляющий НИИ организации здравоохранения и медицинского менеджмента московского Департамента здравоохранения. – Кто из зарубежных клиник выйдет на торги, находящиеся под российской юрисдикцией? Эти клиники не отслеживают систему таких торгов и не участвуют в аукционах».

Есть еще один важный момент – определить окончательную стои-

мость лечения в большинстве случаев невозможно. В зарубежных клиниках не видели пациента, не знают историю и особенности его заболевания. Да что зарубежные клиники, ведь даже когда вы приходите в стоматологию в соседнем доме, стоимость, объявленная сначала, может поменяться: в ходе лечения возникают какие-то новые моменты, например – дополнительное обезболивающее или другой вариант лечения. Что уж говорить о лечении по-настоящему тяжелых заболеваний за рубежом – это не карьер, там таких изменений могут быть десятки. Поэтому мало кто из иностранных менеджеров рискнет подписывать на конкретную сумму. Не говоря уже о том, что на проведение аукциона уходит уйма времени, а время тут зачастую решает все. Болезнь ведь не стоит на месте в ожидании результатов госторгов.

Об этой проблеме много говорили и больные, и благотворители, и эксперты. Наконец государство сделало важный шаг к ее решению. Во многом, полагаем, это связано с тем, что Минздрав удовлетворяет небольшое количество заявок – и даже весьма скромные средства, выделяемые госбюджетом на лече-



ние за рубежом, не осваиваются. По данным Минздрава РФ, в 2013 году иностранную помощь получили четырнадцать человек (из них девять детей), в 2014 году – одиннадцать (семь детей), в 2015-м – десять человек (восемь детей). В нынешнем году за рубеж направлены всего три ребенка, хотя госбюджет выделил на лечение граждан РФ за границей 159,408 млн руб. Закон, безусловно, важный и

своевременный, но достаточен ли он? Как теперь будет проходить рассмотрение заявок? Кто будет определять единственного поставщика – граждане или Минздрав? Будет ли полностью осваиваться госбюджет на зарубежное лечение? На эти вопросы в Минздраве ответов не дают.

Артем КОСТЮКОВСКИЙ,
специальный корреспондент
Русфонда.

Письма о помощи. Приморский край



Настя АНТРОПОВА, 14 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 122 445 рублей.

- Настя у меня особенный ребенок: когда она родилась, обследование показало, что у дочки синдром Дауна, росла и развивалась она с некоторым опозданием. В полтора года дочка внезапно потеряла сознание, ее экстренно доставили в больницу. Выяснилось, что уровень сахара в крови у Насти в шесть раз превышает норму! Мы долго не могли справиться с тяжелым течением диабета. Врачи подбирали дозу инсулина, составляли специальную диету. Ничего не помогало. Резкие скачки сахара привели к возникновению осложнений на сосуды. Ситуация изменилась четыре года назад, когда Насте установили инсулиновую помпу. После этого скачки сахара прекратились, состояние дочки заметно улучшилось. Но сейчас расходные материалы закончились, нужны новые, а купить их у нас нет возможности. Я не работаю, ухаживаю за Настей. У мужа зарплата небольшая, денег едва хватает на самое необходимое. Пожалуйста, помогите!

Татьяна АНТРОПОВА, г.Владивосток.

Наталья ПАВИНА, детский эндокринолог Приморского краевого центра диабета и эндокринных заболеваний (Владивосток): «Диабет у Насти протекает тяжело, с высокой потребностью в инсулине. Девочке необходимо продолжать помповую терапию – это единственная возможность стабилизировать уровень сахара и уменьшить риск развития осложнений».

Артем ХИЛЬКОВ, полтора года, недоразвитие нижней челюсти справа, требуется специальный аппарат – дистрактор. 444 374 рублей.

- Когда сын родился, я сразу обратила внимание на асимметричное строение его лица. После выписки мы поехали на консультацию в больницу во Владивостоке. Там врач сказал, что со временем этот дефект пройдет сам собой, никакого лечения не требуется. Но асимметрия становилась заметнее, особенно когда Артем улыбался. Также правое ушко у него было недоразвито. В девять месяцев сын стал отказываться от еды, ему было трудно открывать рот. Мы обратились в медицинский центр к челюстно-лицевому хирургу, там Артему поставили диагноз «недоразвитие нижней челюсти справа, врожденная деформация правой ушной раковины». Сначала необходимо исправить форму нижней челюсти – тогда сын сможет нормально есть, со временем научится разборчиво говорить. Артему необходимо установить дистрактор – специальный аппарат, который поможет выровнять челюсть. Саму операцию по установке аппарата выполняют за счет бюджета. Но надо оплатить дистрактор. А все наши сбережения уже израсходованы на лечение сына, зарплата у мужа небольшая. Прошу, помогите!

Елена ХИЛЬКОВА, Черниговский район.



Юлий ОКОНСКАЯ, челюстно-лицевой хирург, оториноларинголог Медицинского центра Дальневосточного федерального университета (Владивосток): «Артему требуется комплексное лечение. С помощью дистрактора мы удлиним нижнюю челюсть, исправим деформацию лица. Это будет способствовать полноценному развитию ребенка и улучшит его внешность. Позднее, когда Артему исполнится шесть лет, планируется выполнить пластику ушной раковины».



Анастасия ТИХАЯ, 17 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 4 степени, требуются слуховые аппараты. 168 110 рублей.

- Настя – моя внучка. Так сложились жизненные обстоятельства, что я оформила опеку и занимаюсь ее воспитанием. Внучка с рождения была очень слабенькой, часто простужалась. Долго не начинала говорить, редко отзывалась, я думала, что это особенности развития девочки. Но в три года на плановом осмотре у Насти диагностировали органическое поражение центральной нервной системы, задержку психоречевого развития и двустороннюю тугоухость. В четыре года нам выдали первые слуховые аппараты, потом их меняли, когда приходило время. Но они были простые, маломощные, Настя в них почти не слышала, но постепенно начала говорить. Сейчас внучка закончила девятый класс специализированной школы, она хочет учиться дальше, получить профессию. Но для этого ей нужны сверхмощные слуховые аппараты – такие ей подобрал сурдолог. Но эти аппараты не предоставляются за счет бюджета. А мне самой не собрать такую сумму, живем на мою пенсию и социальные выплаты. Пожалуйста, помогите!

Ольга ТИХАЯ, Октябрьский район.

Елена МЕЛЬНИЧУК, сурдолог центра слуха и здоровья «Аудиофарм» (Владивосток): «Анастасии необходимы сверхмощные цифровые слуховые аппараты. Они помогут компенсировать недостаток слуха, улучшить речь. Девочка сможет продолжить обучение, ей будет легче общаться».

Основные способы перевода пожертвований

КАК ПОМОЧЬ

1. Через банк

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

2. Через терминал QIWI (КИВИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопку «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь 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 систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

СДЕЛАНО

Тимофею Приказчикову оплачено лечение

30 июня здесь на сайте, в газете «Золотой Рог» и в эфире ГТРК «Владивосток» мы рассказали историю трехлетнего Тимофея ПРИКАЗЧИКОВА из Партизанска. У мальчика детский церебральный паралич, из-за слабости мышц и нарушенной координации он не может стоять, ходить, до сих пор не говорит.

Тимофею требуется восстановительное лечение, провести которое готовы в Институте медицинских технологий (Москва). Но у родителей мальчика нет возможности оплатить лечение. Рады сообщить: вся необходимая сумма (199 620 рублей) собрана. Виктор, папа Тимофея, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости.

Три компании, 63 читателя и 986 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (434 570 руб.) двоим тяжелобольным детям – очередникам бюро Русфонда в Приморском крае.

ОПЛАЧЕНЫ: инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Диане ПОДКОМОРНОЙ (9 лет, 199 676 рублей, Владивосток).

ПОМОГЛИ: К.О. (Московская обл.), Евгений (Самарская обл.), ООО «Атлант», Алексей СТАРУХИН, Антон КОСМАЧЕВ (все – Санкт-Петербург), ООО «Находка Домофон», Александр, Василиса, Марина, Ярослав (все – Москва), ООО «Стихия», Владимир ПРИКАЗЧИКОВ, Галина ЗЫРЯНОВА, Дмитрий, Константин БОРОДИН, Ксения КЕРЕЖАН, Наталья Борисовна К., Некто, Николаевич, Оксана, Павел, Сергей ДЕНИСКО, Сергей ЛАГИС, Таня КОВАЛЕВА, Татьяна ЛАРЦЕВА, antelecs.ru (все – Приморский край). Спасибо!

Наталья НОСЫРЕВА.

СПРАВКА

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 98 региональных партнерских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнерами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2015 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 2596 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,578 млрд руб. В 2016 году (на 28 июля) собрано 895 591 565 руб., помощь получили 1267 детей.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,358 млрд руб. (по состоянию на 19.05.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тысячи детей. Серьезную поддержку получили сотни многодетных и приемных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награжден памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги

в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

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

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

Адрес фонда: 125 315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.