

Валерий Панюшкин,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ
РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ
(РУСФОНДА), РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОЕКТА «ПРАВОНАПДЕНИЕ»



«Правонападению» два года

Краткий отчет о проделанной работе

Окончился второй год с тех пор, как существует «Правонападение» — детский правозащитный проект Русфонда. За этот год мы получили 298 жалоб на нарушение прав детей. 24 дела мы выиграли в судах. Это, казалось бы, немного. Но, во-первых, половина дел решается досудебно, стоит только родителям или опекунам обиженных детей запросить по нашему направлению у чиновников письменные отказы. А во-вторых, 24 победы за год — неплохо, учитывая, что в проекте работают всего три человека: журналист Валерий Панюшкин, юрист Светлана Викторова и координатор проекта София Шайдуллина.

Подавляющее большинство наших дел касается жизни для сирот. Всеми правдами и неправдами во всех регионах России чиновники, обязанные обеспечить жильем сирот, окончивших школы-интернаты, стараются, наоборот, жилье детям не давать. Это беспроблемные дела, мы выигрываем их в ста процентах случаев. Выиграть в суде дело о жилье для сироты проще простого. Куда сложнее прорваться сквозь бюрократические рогаки и довести дело до суда, а потом добиться фактического исполнения судебного решения. Здесь есть у нас и победы, и бессилие перед лицом бесконечной чиновничьей волокиты. В Красноярске, например, наши подопечные Нина и Саша Гусевы получили квартиры. А в Туле Инна Горохова, чье дело мы выиграли на бумаге, до сих пор томится в очереди, ждет жилье, в предоставлении которого никто больше Инне не отказывает, но которого никто и не выдает.

Кроме квартирных историй, которые у нас более или менее поставлены на поток, мы за истекший год начали и довели до победы целый ряд новых дел, каждое из которых может лечь в основу целого направления правозащитной деятельности. Мы гордимся, например, делом Оли Мещеряковой, девочки с несовершенным остеогенезом (повышенной ломкостью костей), которой директор школы не разрешила учиться на общих основаниях вместе с другими детьми. Директор как бы заболела о безопасности девочки, а на самом деле — о своей безответственности. Без всякого суда нам удалось убедить местный департамент образования в том, что девочка имеет право на инклюзивное образование. Оля пошла в школу.

Другая девочка с несовершенным остеогенезом — Дженнет Базарова — получила в минувшем году российский вид на жительство. Дженнет — гражданка Туркмении, но в Туркмению не лечат несовершенный остеогенез. Летят в Москве. Девочка с сестрой и мамой жила в Москве на птичьих правах, получала лечение от основной своей болезни. Ей нельзя было везть врача из поликлиники, она не имела права на инвалидность, на замену инвалидной коляски или на визу в третью страну. В порядке исключения (как и Жерару Депардье) девочке, ее сестре и маме был предоставлен российский вид на жительство. Только, кажется, ей это значительно нужнее, чем Жерару Депардье: она получила российский инвалидность, учится в школе, посещает поликлинику, зарегистрирована по месту жительства, получила американскую визу и отправилась (на собранные вами, друзья, деньги!) обследоваться в США. К сожалению, от несовершенного остеогенеза того типа, которым больна Дженнет, пока нет лекарств, оно в стадии разработки, и девочка будет включена в первые же клинические испытания нового препарата.

Мы надеемся, что отдельным серьезным направлением нашей работы станет борьба за права на лечение детей с детским церебральным параличом. От имени группы таких детей к нам обратилась Юлия Солидина. Мы предали гласности тот факт, что компания-посредник, отправляющая российских детей с ДЦП лечиться в венгерский институт Пете, получает стопроцентные комиссии, то есть вдвое завышает цену, которую платят налогоплательщики. Эту ситуацию не только мы находим отвратительной. Глава соцзащиты Москвы Владимир Петросян обещал нам перезаключить договор с институтом Пете, исключив или уведомить зарывшегося посредника, что позволило бы отправлять на лечение больше детей с ДЦП. К тому же господин Петросян обещал открыть в Москве отделение института Пете и других институтов, занимающихся лечением ДЦП. Мы этих обещаний господина Петросяна, конечно же, не забудем и будем помогать ему всеми способами влить до обращения в суд.

Отдельное направление — спинальные, дети с последствиями грыжи спинного мозга. Это распространенная патология, этих детей примерно столько же, сколько детей с пороками сердца. Но их диагноз даже не включен в «исчерпывающий» перечень диагнозов Минздрава. В прошлом году у нас появилась первая девочка-спинальница, чья мама настаивает на праве дочери лечиться. Подготовил и подаю иск. Наша правота казалась судье столь очевидной, что, приняв жалобу, судья наставляла на досудебное решение. Но увещания судьи не убедили ответственных чиновников. Предстоит судебное разбирательство; мы, конечно, будем информировать вас.

Таковы лишь некоторые наши дела. Полный и подробный отчет «Правонападению» вы можете прочесть на сайте Русфонда. Мы благодарим всех, кто поддерживает нас пожертвованиями. Мы хотели бы рассчитывать на вашу финансовую поддержку проекта и в новом году. Особая благодарность управляющему партнеру G2 Capital Partners Григорию Гусельникову.



ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pravonapadenie

Рассказ про грешника

Указание свыше

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступает не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о приемном отце 70 детей. Зовут его отец Николай.

Много лет назад, в 1997-м, мне в руки попало письмо из Оренбургской области. Человек писал про местного батюшку, отца Николая, который воспитывает 40 приемных детей.

Я, конечно, полетел в Оренбург, а оттуда добрался до поселка Саракташ. Все и произошло. В то время я жил в США, в городе Moscow, где было с десяток русских детей, усыновленных американцами. Самым важным для меня было узнать, как отец Николай решил. Священник рассказал мне историю, похожую на притчу. Старушка, которая вроде как собралась помирать, привела к нему своего внука-сироту. — Возьми, батюшка!

Отец Николай ответил уклончиво. Приди, мол, через неделю, тогда и поговорим... Ну какой смелый старушку гонять туда-сюда? Отец Николай мне объяснил: — Я хотел проверить, не искушение ли это.

Далее он посоветовался с женой и принял ребенка. После взяли еще трех сирот. Детей стало четверо — ну бывает такое. Но дальше — 40 их стало! Вот эту ораву чем кормить? А тут все очень просто. — Я то здесь при чем? Все, что делаю, — это ж с благословения старцев в лауре. Это ж дела богоугодные. Раз меня Господь на них направил, значит, и денег на них пошлет. А сама я не более чем скромный грешник...

Сразу сообщу, что лет десять назад увидел я в новостях: детский хор из Саракташа, состоящий из питомцев отца Николая (Стремского), с успехом гастролировал в США. Стало быть, жизнь продолжается, догадался я.

А летом 2012-го отец Николай встретился и поговорил с Путиным. Не где-нибудь, а в Вильеуме. На открытии Российского центра науки и культуры. Батюшка рассказал, что хочет построить у себя в обители новое здание

Тезка снега

Снежану Валиеву спасет коррекция позвоночника



Дочка родилась в декабре. Когда родители везли ее из роддома в свою деревню с названием Старояшево, они смотрели в окно, а снег все шел и шел, засыпал и поля, и леса, и дорогу, и всю их родную Башкирию. И всю Россию засыпал снег, как оно бывает каждый год в это время. Вот тогда Денис с Юлей и решили назвать дочку именем Снежана. Они смотрели то на снег, то на дочку и, наконец, думали, что теперь, когда у них появился ребенок, жизнь будет такой же, как снег, чистой. Временами она такой и была. Но нередко становилась колючей и холодной. То же — как снег.

А сейчас Снежане уже девять лет. И снова всю землю засыпает снег. Снежана рада своему, можно сказать, тезке. Но радует он только ее глаза. Потому что бегать на лыжах, лепить снежки и предаваться прочим зимним радостям она не может. Ну разве что иногда с горки скатиться на санках — и то с великой осторожностью, а вообще лучше не надо!

На всякий случай ей надо бы почти всегда быть дома. Дома, если что, можно прилечь, и тогда боль утихнет. Ходить и стоять — еще полбеды, а вот сидеть больно. И когда приходит учительница — а Снежана учится дома, она не может ходить в школу, вроде на уроке полагается сидеть, но иногда Снежана все-таки ложится, и учительница не возражает.

К ребрам и некоторым другим костям Снежаны крепко прикреплены титановые прутья. На самом деле это сложнейшая корректирующая конструкция VEPTK. Она не дает позвоночнику изогнуться в смертельную дугу. Если бы три года назад новосибирский хирург профессор Михаил Михайлович не поставил ей конструкцию, Снежаны могло бы уж и на свете не быть, потому что сколиоз скручивал всю ее в настоящий бараний рог. И все важные органы — сердце, легкие и все, что там внутри еще есть, — уже были бы сдавлены и в любой момент могли просто отказаться работать.

Она и к Михайловскому-то попала случайно. Вернее, он сам к ней попал. Ее уже с двух лет лечили массажем, лечебной физкультурой, физиотерапией. Даже для этого приходилось ездить в Уфу. А до нее, как говорит Юлия, «три часа» (Юля мерит расстояние: от центра — до райцентра — 50 минут, до Уфы — три часа)...

Толку от лечения не наблюдалось, зато горб наблюдался уже на расстоянии. И вот тут в Уфу приехал на консультацию Михаил Витальевич Михайловский, хирург-вертебролог Новосибирского НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО). Он исправил в истории болезни третью степень сколиоза на последнюю, четвертую. Снежана даже того не знает, что она девочка если и не уникальная, то редкая: мало у кого в ее возрасте сколиоз прогрессирует до этой последней степени. Вот для профессора Михайловского это не экзотика, а почти повседневная работа. Но даже и он, как вспоминает Юлия, был встревожен и, пока осматривал Снежану, все повторял: «Срочно! Срочно!» Это было в октябре 2009-го. В декабре 2009-го Минздрав Башкирии обеспечил финансирование. И через несколько дней Снежана была прооперирована.

Операции всякие бывают. Вот, например, аппендицит... Ладно, что о нем говорить. Но вот даже некоторые пороки сердца: сделали операцию — и почти здоров, радуясь жизни и занимайся физкультурой, а то да-

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СНЕЖАНЫ ВАЛИЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 619 893 РУБ.

Заведующий клиникой детской и подростковой вертебрологии Новосибирского НИИТО Михаил Михайлович рассказывает: «Снежана страдает тяжелым идиопатическим (невященногого происхождения) сколиозом. Без оперативного лечения прогноз был плохой, так как прогрессирование деформации началось очень рано и продолжалось бы до завершения роста скелета. К счастью, удалось вовремя вмешаться и начать многоэтапное лечение, оно дает возможность исправить ситуацию. В декабре 2009 года мы установили в позвоночник Снежаны специальную раздвижную металло-

конструкцию — эндокорректор. Затем проведены две этапные операции, удлинившие эндокорректор, чтобы продолжить исправление деформации позвоночника. Делать такие операции надо каждые восемь-десять месяцев, чтобы не утратить ранее достигнутый результат и добиться максимального эффекта от лечения. Теперь настало время следующей операции. Она будет сложнее двух предыдущих, поскольку связана с перемонтажом конструкции и заменой некоторых ее частей».

Клиника НИИТО выставила счет на операцию Снежаны на 619 893 руб. Дорогие друзья! Если вы решите спасти Снежану Валиеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (юрдители — издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбихдер) или на банковский счет мамы Снежаны — Юлии Владимировны Валиевой. Все необходимые реквизиты есть в Российском фонде помощи. 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 Российского фонда помощи

клинике Альтона. Фадеевы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность! Всего с 21 декабря 854 712 читателей «Б», rusfond.ru и телерадиовещателей проекта «Русфонд на „Первом“» исчерпывающе помогли (73 044 639 руб.) 105 тяжелобольным детям. Спасибо, дорогие друзья!

Гамбург примет Машу Фадееву в январе



21 декабря в «Б» и на сайтах rusfond.ru, «Эхо Москвы», livejournal.com и Zdorovie@mail.ru мы рассказали историю восьмилетней Маши Фадеевой из Хабаровского края («Только хорошее», Валерий Панюшкин). У девочки несовершенный остеогенез (повышенная ломкость костей). Благодаря читателям Русфонда Маша уже прошла восемь курсов лечения в московском Европейском медицинском центре и научилась ходить. Но многократно переломанные бедра все еще сильно деформированы. Помочь Маше готовы в больнице Альтона (Гамбург, Германия). Немецкие врачи выправят бедренные кости девочки и вставят в них раздвижные телескопические штифты. Рады сообщить: вы, дорогие друзья, собрали все деньги на это лечение (2 421 326 руб.). В январе Машу ждут в

К ребрам Снежаны прикреплены титановые прутья. Эта конструкция VEPTK не дает позвоночнику изогнуться в смертельную дугу. Если бы профессор Михайловский не поставил ей VEPTK, Снежаны могло бы уж и на свете не быть

Снежаны? Юлия, мама девочки, какой год без работы, а пенсия 11 тысяч, и еще один ребенок на руках, пятилетний Данилка, а папа Денис тоже без работы, потому что ее просто нет — ни в деревне, ни в округе.

Решение таких проблем — а они бывают не только в нашей стране — как раз и просходит с помощью благотворительных пожертвований. Но, кажется, только наши чиновники покрывают на благотворительные организации: обойдемся без вас, государство само списает своих детей! И на врачей тоже: «Побираться?»

Думаете, так не бывает? Ого!.. Бывало, после таких окриков иные больницы прекращали с нами сотрудничать. А вот в Новосибирске в таком случае, как этот со Снежаной, никто ни на кого не оглядывается, а просто гордонт маме: обратитесь в Русфонд, это наши партнеры.

Настоящие партнеры — не мы, а вы, наши читатели. Мы с вами поможем и на этот раз, правда?

Виктор Костюковский

Из свежей почты

Кирилл Бегаев, 2 года, детский церебральный паралич, спасет курсовое лечение. 188 200 руб.

Беременность протекала нормально, но на всякий случай последние две недели я провела в стационаре. Однако во время родов у малыша остановилось дыхание. Как нас спасали — страшный сон, лучше не вспоминать. Месяц в реанимации. При выписке сказали, что теперь все будет хорошо, но дома Кириша непрерывно кричал. Через месяц у него взяли пункцию и сообщили, что состояние крайне тяжелое. Гипоксически-ишемическое поражение центральной нервной системы, смешанная форма ДЦП — это последствия родовой травмы. Мы ездили по клиникам, делали массаж, пока средства позволяли. Сын не держит голову, неподвижен, слеп, ест перетертую пищу. Помогите попасть в Институт медтехнологий (ИМТ). Мне 21 год, студентка, мать-одиночка. Все расходы легли на моих родителей, но лечение в ИМТ им не оплатить. Раиса Бегаева, Мордовия

Невролог ИМТ Елена Молодченко (Москва): «Надо срочно начать терапию, пока Кирилл мал, — развить речь и моторику, добиться опоры на ноги. Он научится ходить и говорить».

Настя Соловьева, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, спасут инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Настя не съест лишнего, а сладости с праздников приносит сестре. Помогает ей бабушка 82 лет. Вместе подсчитывают хлебные единицы, ставят по пять раз на день инсулин, измеряют уровень сахара. Многого удалось добиться: дочка отлично учится, стала победительницей в общеобразовательной олимпиаде, учит с папой немецкий язык. Все это дается Насте куда сложнее, чем сверстникам, достижения висят на волоске: диабет не поддается регулировке. Сахар скачет без причины, а это неминуемо ведет к тяжелым осложнениям. Насте поможет только инсулиновая помпа, самим ее не купить. Просим помощи у вас! Светлана Соловьева, Калининградская область

Врач-эндокринолог городской детской поликлиники №1 Наталья Пашкевич (Калининград): «Поставка помпы стабилизирует течение болезни у Насти и предотвратит развитие тяжелых осложнений».

Аня Горбылева, 1 год, расщелина верхней губы, спасет операция. 133 тыс. руб.

Еще в роддоме заметили, что у Анютки скрытая расщелина верхней губы. Сразу исправить дефект не удалось, так как из-за вывиха бедра дочка восемь месяцев была закована в гипс, но с этим мы справились: недавно она начала ходить. Да и кардиолог не давал разрешения на операцию, пока не улучшится состояние сердца. Только сейчас появилась возможность исправить дефект. В нашем городе нет высококвалифицированных специалистов, вот мы и обратились в столичную клинику. Но оказалось, что на такие операции государство квоту не выделяет, они почему-то считаются косметическими. А самим не оплатить. Я инженер, сейчас в декрете, муж прораб на стройке. Половина его заработка — 20 тыс. руб. — идет на погашение ипотеки за однокомнатную квартиру. Представьте, каково жить на то, что остается. Очень надеемся на читателей Русфонда. Наталья Горбылева, Рязанская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кожа над расщелиной сохраняется, а мышцы расщеплены, верхняя губа укорочена. Девочке трудно принимать пищу, есть проблемы с речью. Необходим полный объем хирургических приемов, как при сквозной расщелине».

Аня Чекулаева, 2 месяца, врожденная двусторонняя косоплоская шея, спасет лечение. 120 тыс. руб.

Врачи торопят, а мы не можем оплатить счет. Я работала бухгалтером по срочному договору, и накануне оформления декретного отпуска меня уволили. Муж сотрудник вневедомственной охраны областного управления МВД, гасит ипотечный кредит за квартиру, да еще и с двумя дочками (Алена моя дочь от первого брака, алиментов нет) на его иждивении. Лечить Аню начали сразу после выписки из роддома. К косоплоскости добавилось ограничение подвижности локтевых и тазобедренных суставов. Участковый врач обронил: «Ничто вам не поможет». Даже не удалось встать в очередь на процедуру: в поликлинике глобальный ремонт! Нашли платного массажиста. Тепловые процедуры проводили дома, как сумели. Ортопед (на платной консультации) назначил лангеты, а гипсовать не стал. Все ортопеды города отказались! Один, правда, взялся, но ножки Ани отекли и посинели. Мы сами шилили и вылепливали гипс, замучили ребенка и себя. Поняв, что здесь дочку не вылечить, я связалась с Ярославлем, где освоен метод Понсети. Молю, помогите с оплатой Варвара Чекулаева, Новгородская область

Заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филименков (Ярославль): «Надо поскорее начать комплексное лечение Ани по методу Понсети. Мы поможем!»

Альбина Гребенщикова, 2 года, врожденный порок сердца, множественные дефекты, спасет операция. 185 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 285 тыс. руб. Компания ТТК внесет 70 тыс. руб. «Русский дар жизни» (США) — 30 тыс. руб. Не хватает 185 тыс. руб.

Альбина появилась через 14 лет после рождения старшей сестры. Беременной я прошла все обследования, в том числе и на выявление порока сердца у плода — все было в порядке. Гром прогремел через три месяца. Нашли шум в сердце, потом дефект межпредсердной перегородки со сбросом крови и увеличением правых отделов сердца! Перепроверили в платном медцентре, бросились к томским специалистам, они обнаружили как минимум два дефекта. Все оказалось даже хуже, чем мы ожидали. За операцию в Томске берутся, а в Барнауле малышей не оперируют. Молюсь, чтобы дыры в сердце Альбины врачи сумели закрыть без полостной операции и осложнений, через бедренный сосуд (хоть шанс невелик), и чтобы нашлись добрые люди, помогли бы оплатить лечение. У нас простая семья, муж охраннык с небольшим доходом. Оксана Гребенщикова, Алтайский край

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Решение о возможности эндоскопической коррекции порока сердца мы сможем принять лишь после тщательного обследования Альбины в нашем НИИ».

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

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pomogite

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», «Комсомольской правде» (Башкирия), «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), «Тверских ведомостях», «Уральском рабочем» (Екатеринбург), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Zdorovie@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), ufa.kp.ru и fondmarmat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», ТЕРРА (Самара), «Апрель» (Тверь), «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затаенно понравилась: всего собрано свыше \$94,69 млн. В 2013 году (на 10 января) собрано 45 252 988 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru; телефоны: 8-800-125252-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 до 10:00 до 20:00. Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».



полная версия
kommersant.ru/1928rusfond.ru/
svinarenko



полный отчет
rusfond.ru/sdelano