



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



На что жалуетесь?

Пять самых распространенных нарушений прав пациента

Люди, обращающиеся к врачу, часто интуитивно чувствуют — что-то не так. Но чем именно плохи (если не считать облезлых стен и бытовой невежливости) предоставляемые медицинские услуги, многим пациентам сформулировать трудно. Чтобы гражданам легче было понять, какие именно их права нарушены в медицинских учреждениях, Русфонд попросил Юлию Павлову, медицинского юриста, доцента кафедры медицинского права Первого Московского государственного медицинского университета имени И. М. Сеченова, назвать наиболее распространенные нарушения.

Во-первых, пациент зачастую не получает гарантированный государством объем медицинской помощи. Это объяснимо. С одной стороны, медики в силу загруженности или халатности не успевают следить за ежегодно обновляющейся программой госгарантий. Иногда пациенты лучше медиков осведомлены, что именно они могут получить от государства бесплатно. С другой стороны, объем помощи зависит от финансирования, а бюджеты многих регионов и отдельных государственных медицинских учреждений заведомо сверстаются так, что не покрывают государственных гарантий. Часто врачи на местах не выписывают пациентам бесплатные лекарства, потому что знают: этого бесплатного лекарства в аптеке нет или руководство прямо или косвенно «попросило» экономить. Немногим врачам хватает духу оспаривать такие распоряжения. Что делать пациентам? Покупать лекарства за свой счет. И жаловаться.

Система подачи жалоб, точнее, надзора и контроля за соблюдением прав в медицинской отрасли, у нас в стране, по словам Юлии Павловой, развешенная: Росздравнадзор, Роспотребнадзор, минздравы, органы прокуратуры, страховые компании. Если жалоба не помогает или помогает недостаточно, гражданин может подать в суд.

— В последнее время я и мои коллеги наблюдаем устойчивую тенденцию: Верховный суд встает на сторону пациента, — говорит Юлия, ссылаясь на судебную практику.

Однако до Верховного суда добираются самые уязвимые или самые упрямые: мать, потерявшая сына-кормильца из-за врачебной ошибки; вдовец, который хочет вернуть деньги, потраченные из собственного кармана на дороге лекарства для умершей от рака жены; дочь, оставшаяся без отца из-за неправильно поставленного диагноза и, соответственно, неправильного лечения.

Во-вторых, часто медицинские организации не соблюдают сроки диагностики и лечения. Допустим, в поликлинике сломался маммограф или аппарат ультразвуковой диагностики. Пациентам приходится ждать его замены или ремонта — так создается очередь, ожидание растягивается. А время в медицине — понятие клинически значимое. Поэтому больные снова платят за то, что имеют право получить бесплатно. Те, у кого есть возможность, конечно.

В-третьих, к сожалению, не все медики знают, что такое врачебная тайна. В случае с социально значимыми заболеваниями (ВИЧ, гепатит, туберкулез) ее разглашение, даже невольное — по небрежности, а не по злостному умыслу, — может с большой долей вероятности привести к дискриминации пациента, к ухудшению качества его жизни.

В-четвертых, медицинские администраторы нередко необоснованно отказываются прикреплять пациентов к поликлинике. Мотивируют чаще всего тем, что у гражданина, дескать, медицинский страховой полис оформлен в другом регионе. В этом случае средства за оказание медицинской помощи конкретному больному будут доходить до медучреждения с задержкой. Однако закон не запрещает встать на учет в поликлинике по месту фактического проживания, регистрация полиса ОМС или самого гражданина тут не нужна.

В-пятых, медработники часто считают информированное добровольное согласие пациента пустой формальностью, отказываются предоставить информацию о состоянии здоровья пациенту или его законным представителям. У докторов много дел, которые осложняются бумажной работой, однако человек всегда имеет право узнать, что с ним происходит и как его лечат.

Ксюшу Крючкову ждут в Подмосковье в декабре



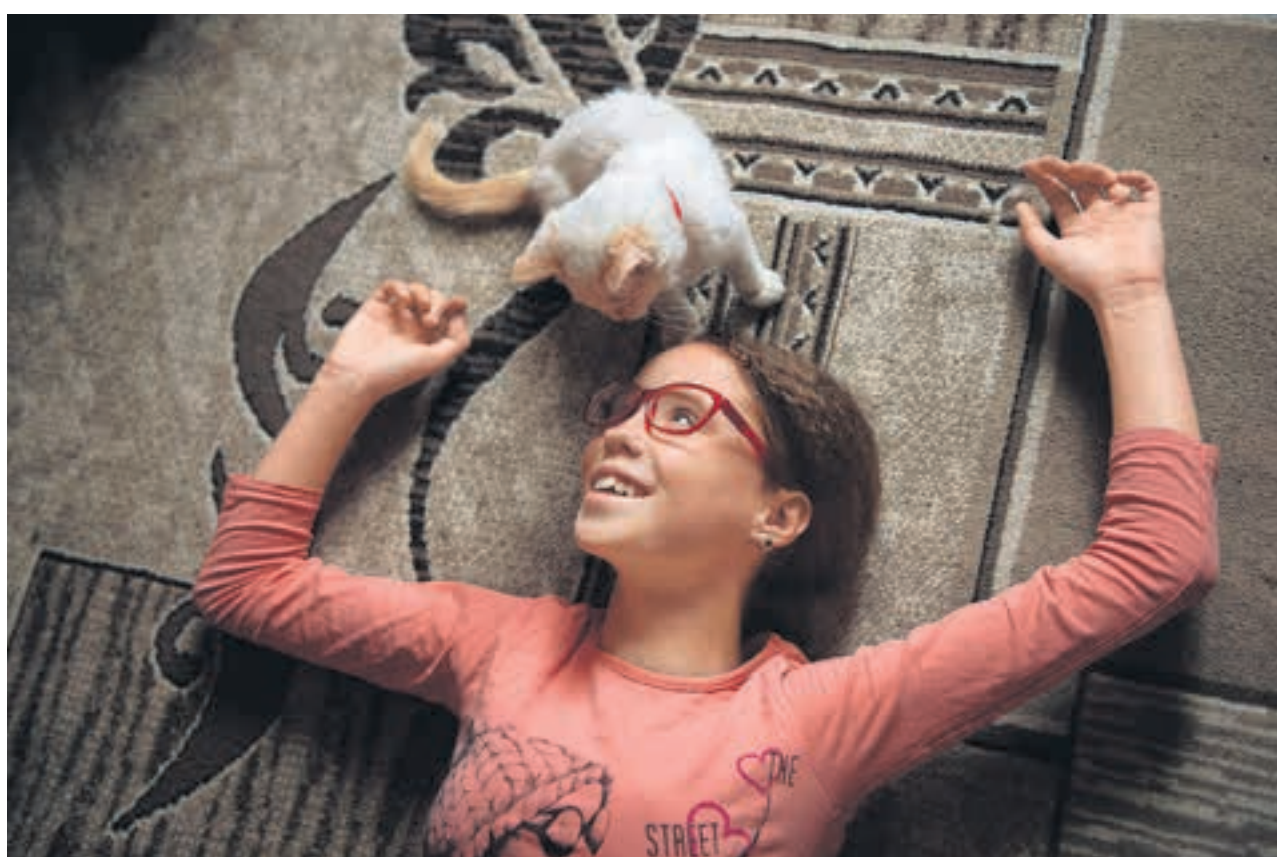
8 ноября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Калуга» мы рассказали историю одиннадцатилетней Ксюши из Калужской области. В результате железнодорожного происшествия девочка получила черепно-мозговую травму и чудом осталась жива. Уже полгода она заново учится двигаться, есть и пить. Восстановительное лечение нужно обязательно продолжать. Рядом сообщать: вся необходимая сумма (1 327 200 руб.) собрана. Спасибо. Дорогие друзья.

Всего с 8 ноября 25 028 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Калуга», «Оренбург», «Белгород», «Красноярск», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 42 947 606 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Ступени вверх

Двенадцатилетнюю девочку спасет операция на сердце



Даша Гобрусенко живет с мамой в поселке Моряковский Затон Томской области. У нее сложный и тяжелый врожденный порок сердца — атрезия (недоразвитие) легочной артерии. Уже несколько раз Даша лежала на операционном столе, ей имплантировали протез клапана этой самой недоразвитой артерии, потом заменили новым, подходящего размера. Сейчас девочка выросла, протез уже не справляется со своими функциями, и на его место нужно срочно поставить специальный клапан Melody. Но без нашей помощи Дашиной маме с оплатой дорогой операции не справиться.

В сельском доме двадцать одна ступень ведет на второй этаж, где Марина, мама Даши, снимает квартиру. Когда девочка начинает подниматься по лестнице, каждые две ступеньки становятся для нее точкой отсчета для следующих двух. Даше тяжело, ее мучает одышка. Однако она всегда достигает цели, упорно двигаясь вверх.

— Сейчас у нас выпал снег, Даше еще труднее ходить стало, — говорит Марина. — Ведь и одежду зимнюю приходится таскать на себе. Дочка жалуется, что грудь сдавливает при ходьбе.

Пока мы разговариваем, Даша в нетерпении рвется на улицу — там ее ждут друзья, «два пацана и одна девочка».

Даша худенькая, ниже ростом, чем сверстники. Сказывается недостаток кислорода — людям с таким пороком сердца, как у нее, трудно дышать.

Диагноз девочке поставили сразу после рождения. Марину предупредили: нужна будет операция, но сначала малышке надо окрепнуть. Правда, росла Даша плохо, ела мало, когда плакала — синела. Уже тогда у нее появилась одышка.

В семь месяцев девочку прооперировали в первый раз — врачи наложили аортотомический шунт, это позволило наладить кровообращение. В год и три месяца — еще одна операция: имплантировали клапаносодержащий кондукт, то есть трубку с подшитым внутри нее запирающим элементом — кла-

паном. После этого Даша начала активно расти, научилась ходить.

Еще через четыре года расширили протез, который сузился и не давал крови проходить по сосудам от сердца.

Спустя год его заменили новым — большего размера. Средства на операцию тогда помогли собрать читатели Русфонда. Даша хорошо перенесла операцию, восстановилась, пошла в детский сад и каждые полгода вместе с мамой ездила в Томск, в НИИ кардиологии, на плановые обследования.

Все было относительно хорошо до недавнего времени — в декабре 2020 года врачи, которые знают девочку с рождения, пришли к выводу, что искусственный клапан в сердце снова требует замены. Так как Даша уже перенесла три тяжелых операции на открытом сердце, кардиохирурги решили заменить клапан щадящим способом, имплантировать его эндоваскулярно, через сосуды. Однако для этого нужна система Melody производства США, которая стоит очень дорого.

— Когда узнала стоимость, за голову схватилась, — говорит Марина. — Снова обратилась в Русфонд, без вас и ваших читателей мне никак не справиться.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАШИ ГОБРУСЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 1 059 780 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Даши врожденный порок сердца — атрезия легочной артерии, дефект межжелудочковой перегородки. Девочка уже перенесла три хирургических вмешательства на открытом сердце. В 2010 году ей был установлен клапаносодержащий кондукт — протез клапана легочной артерии. В 2015 году его заменили протезом большего размера. Сейчас вновь появились признаки дисфункции имплантированного клапана, отмечена недостаточность правого желудочка сердца. Размер кондукта и возраст ребенка позволяют обойтись без операции на открытом сердце, которая представляет собой большой риск, и выполнить эндоваскулярную имплантацию клапана Melody на место стенозированного (сужившегося) протеза. Эта операция позволит избежать длительного наркоза, тяжелого восстановительного послеоперационного периода».

Стоимость операции 4 091 780 руб. Участники программы «Миллион призов» внесли 1 912 000 руб. ГБУ «Мосоргтегрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 1 038 000 руб. Телезрители ГТРК «Томск» собрали 32 тыс. руб. Не хватает 1 059 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Дашу Гобрусенку, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Даши — Марины Петровны Гобрусенко. 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

Егор и Женя были тут

Как путешествовать и ходить на футбол, если уже не можешь двигаться? Иметь такого отца, как у Егора

Неизлечимая болезнь ребенка нередко разрушает семью. Статистики про это нет — хотя бы потому, что партнеры почти всегда по-разному объясняют причины развода. И все-таки наиболее типичным считается такой вариант: отец уходит и начинает как бы с чистого листа, а мать остается с ребенком, тратит все силы и время на попытки лечения, поиск денег, борьбу за льготы. Маленькая семья Егора — во многих смыслах удивительное исключение.

19-летний Егор Ильин и его отец Женя живут на окраине Перми. Я был у них в сентябре, когда они только что вернулись из Анапы.

— Жили мы не в гостинице, а в частном доме, так нам захотелось, — рассказывает Женя, худой подвижный мужчина под 50. — Выходишь — свобода, солнце! Над головой виноград. Ходили по кафе, купались все время. Отлично съездили. Да, Егор?

Егор неестественно прямо сидит в своем кресле. Я немножко знаю про его болезнь, и рассказ отца поначалу кажется ужасно странным. Егор может шевелить только пальцами, не держит голову и почти не может глотать. У него миодистрофия Дюшенна. Это неизлечимая болезнь: из-за поломки в генах клетки мышц разрушаются, и мышцы постепенно перестают работать. Какие уж тут поездки и кафе.

Болезнь диагностировали 13 лет назад, и примерно тогда же мать завела другую семью, а Женя уехал из ее квартиры и забрал с собой Егора. Надо было думать, как жить дальше. Раньше Женя мечтал, что сын подрастет и они вместе пойдут в поход. А теперь... почему бы и нет?

— Мы никогда не сидели на месте, — рассказывает Женя. — Ходили по окрестностям. Пока Егор был крепче, даже сплавлялись по реке.

Ильины ездили и по городам — Москва, Казань, Ижевск. Всего на день, чтобы сэкономить на гостинице.

А болезнь наступала. Егору становилось сложно глотать, он худел, все больше искривлялся позвоночник. Поверло, что Женя узнал об открывшемся в Перми паллиативном отделении и положил туда сына. Мальчику установили гастростому — трубку, один конец которой в желудке, а другой выходит через брюшную стенку. Затем — металлоконструкцию на позвоночник. И папа с сыном снова путешествуют. Например, на Новый год в Петербург.

— Мы из путешествий больше всего привозим впечатлений о людях, — рассказывает Женя. — Москва стремительная. А в Питере спросили у кондуктора в троллейбусе, как проехать к Медному всаднику, и она нам целую экскурсию провела.

Сейчас все больше драгоценного времени отнимают медицинские про-

цедуры. Слабеют мышцы диафрагмы: нужно делать упражнения, удалять мокроту. Но жизнь опять принесла радость.

— Однажды идем мимо городского стадиона и слышим крики, — рассказывает Женя. — Зашли, а там девочки в футбол играют. Все по-настоящему, темперамент, страсти. Такой мат стоит! «Девчонки» сами подошли, познакомились, и Егор стал фанатом команды «Звезда-2005». У него шарф с эмблемой, ходит на матчи. А на 18-летие девушки пришли к нему в гости.

— Кстати, и в Анапе не обошлось без футбола, — вспоминает Женя. — Матч пермичек в Краснодаре — три часа на поезде от Анапы.

Увы, матч оказался ковидный, подержать девчонок с трибун не удалось — но они все равно выиграли! А потом обратно в Анапу.

— Как мы там купались? Отъезжаем подальше, чтобы никому не мешать. Беру его на руки и захожу, — объясняет Женя. — А в кафе главное ведь не наестся, а вкус почувствовать. Подержит во рту и выплюнет. В Казани мы так всю работу перепробовали.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/902

Из свежей почты

Архип Фролов, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 171 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 26 тыс. руб.

Новорожденного сына сразу забрали в реанимацию, у него была высокая температура, вскоре начались судороги. Выписали в месяц с кучей диагнозов: поражение центральной нервной системы, пневмония, миокардит. Со временем Архип научился сидеть с поддержкой, лопотать. В три года с помощью Русфонда мы прошли лечение в Институте медицинских наук (ИМТ): сын стал лучше двигаться, снизился мышечный тонус. Но Архип до сих пор не научился стоять самостоятельно, может пройти только несколько шагов с поддержкой, не говорит. Помогите продолжить лечение! Ирина Фролова, Ставропольский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мы постараемся укрепить мышцы мальчика, снизить мышечный тонус, увеличить двигательную активность, развить мелкую моторику и речь».

Настя Сатдретдинова, 17 лет, недоразвитие и деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 162 800 руб.

Внимание! Цена лечения 497 700 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 165 900 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, — 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Южный Урал» соберут 19 тыс. руб.

Настя родилась с множественными пороками развития. Врачи диагностировали синдром Гольдшарха: у малышки было асимметричное лицо с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка, отсутствовал слуховой проход. Насте установили на небо пластину, затем закрыли дефект губы, устранили деформацию носа и расщелину нёба. Также у Насти нашли патологии шейного отдела, пришлось зафиксировать шею пластиной. Теперь надо заняться зубами, предстоит ряд челюстно-лицевых операций, но сначала нужно провести ортодонтию. Насте трудно жевать, зубы смещены и разрушены. Помогите с оплатой! Наталья Сатдретдинова, Челябинская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сейчас Насте требуется ортодонтия с применением аппарата с кортикальной опорой и несъемных дуговых аппаратов для проведения операций на челюстях».

Миша Ананьев, полтора года, первичный иммунодефицит, синдром Вискотта — Олдрича, спасет лекарство. 200 458 руб.

Внимание! Цена лекарства 678 458 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 450 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 28 тыс. руб.

Миша родился с тяжелым заболеванием иммунной системы, уровень тромбоцитов был катастрофически низким. Любая инфекция и ушиб могли вызвать фатальные последствия. Единственным спасением была трансплантация костного мозга (ТКМ), донором стала я. Но после пересадки начались осложнения, справиться с ними удалось с помощью лекарства, купить которое помог Русфонд. Спасибо! Но сейчас жизнь сына снова под угрозой. Из-за химиопрепаратов, которые применялись для подготовки к ТКМ, у Миши повредились стенки сосудов. Для лечения нужен препарат элизария, но государство его не оплачивает. Помогите! Юлия Ананьева, Калужская область

Педиатр отделения иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Нелли Кан (Москва): «У Миши токсическое повреждение эндотелия. Жидкость проходит через стенки сосудов в межклеточное пространство, мы опасаемся развития отека жизненно важных органов. Требуется терапия препаратом элизария, он в отделении отсутствует».

София Семенова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 216 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться анонимной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 29 тыс. руб.

О пороке сердца у дочки мы узнали, когда ей исполнился год. УЗИ показало дефект межпредсердной перегородки размером 7–8 мм. Нам сказали, что сам дефект не закроется. Томские врачи, к которым мы обратились, предложили провести щадящую операцию — без вскрытия грудной клетки. Откладывать ее нельзя: правые отделы сердца уже работают с перегрузкой, может развиваться сердечная недостаточность. Но сами мы с оплатой не справимся. Юлия Семенова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Учитывая наличие признаков легочной гипертензии, девочке требуется закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 8.11.21–11.11.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 72
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 46
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 16,769 млрд руб. В 2021 году (на 11 ноября) собрано 1 270 181 608 руб., помощь получили 1232 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложение 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