

# Совместный проект Русфонда и газеты «Уральский рабочий»

## СИРОТСТВО КАК ДИАГНОЗ

### Большинство воспитанников в детских домах больны

Проблема лечения детей, оставшихся без попечения родителей, уполномоченный по правам ребенка в Свердловской области Игорь Морозов обсудил с руководителем бюро Российского фонда помощи (Русфонд) в Свердловской области Юлией Дьячук.

— Игорь Рудольфович, согласно законодательству и просто из чисто человеческого милосердия, государство должно проявлять особое внимание к жизни и здоровью воспитанников детских домов. Ведь больше о них позаботиться никому. Насколько эффективной, с вашей точки зрения, является эта забота?

— В нашей области все дети из детских домов и домов ребенка, а таких у нас более четырех тысяч, в том числе 700 детей-инвалидов, проходят ежегодную диспансеризацию. Каждого ребенка осматривает целый консилиум врачей, по итогам которого, при необходимости, назначается план лечения на год. Так что, если кратко отвечать на этот вопрос, то внимание к здоровью детдомовских детей проявляется не меньше, чем к здоровью домашних детей. А насколько эффективна эта забота, зависит от профессионализма и активности работы администрации учреждения и медицинских работников.

— Влияет ли на выбор способа и средств лечения каждого отдельного ребенка его возраст, состояние, в первую очередь финансовое. Скажем, ребенку нужно лечение в серьезном медицинском центре в другом городе или даже за границей. Но кто его туда повезет? Кто выделит необходимые средства? В результате назначения врачей ограничиваются местными возможностями?

— Конечно! Если бы доктор твердо знал, что не ограничен в своих рекомендациях квотами и организационными вопросами, то, уверен, лечение в ряде случаев могло бы быть более совершенным. Другая проблема — возможности самих врачей. Необходимо иметь современное оборудование, владеть самыми последними методами и средствами диагностики и лечения. Итоговая статистика печальна — большинство воспитанников детских домов имеют те или иные заболевания.

— Насколько серьезно они больны?

— У многих из них по два-три хронических заболевания. А что такое хроническое заболевание? Это отклонение от нормы в работе внутренних органов и систем, которое становится стойким и требует постоянного медикаментозного лечения. Стало быть, чтобы усыновить сироту, тем более ребенка-инвалида, необходимо быть готовым к долгой и кропотливой работе по лечению ребенка, а для этого нужно быть самоотверженными людьми. Если бы усыновители были уверены, что их поддержит государство и общество, например, в лице благотворительного фонда, что они не останутся один на один с неподъемными медицинскими проблемами, то усыновлений стало бы гораздо больше. Потому что даже сейчас, несмотря на все сложности, через которые приходится проходить

усыновителям, школу приемных родителей у нас в Свердловской области посещает 700 человек.

— Существует ли скрытое противоправное усыновление со стороны детских домов? Суя по прессе, на содержание одного ребенка в год государством выделяется до 600 000 рублей — а это значимая сумма.

— Эта сумма — вовсе не наличные деньги. Это коммунальные и текущие расходы, налоги, зарплата. Так что едва ли уместно говорить о каких-то корыстных интересах директоров детдомов. К тому же большинство из них искренне желают счастья своим воспитанникам. Но в ряде случаев, правда, по другим мотивам, есть риск встретить противоправное усыновление. В качестве иллюстрации возможных мотивов могу привести один пример: в поселке Полуночное детский дом — одно из градообразующих предприятий. Лесхоз там развалился, только школа да сиротский дом дают женщинам работу. Или, например, в Краснотурьинске, когда была попытка объединить местный дом ребенка с Серовским, люди вышли на манифестацию: «Не дадим закрыть!» И их можно понять. В Екатеринбурге, скажем, где рынок труда большой, нянечка или воспитательница еще может найти работу, а в поселках и маленьких городах они наверняка станут безработными.

Впрочем, развивая тему, отмечу, что детские дома не обязательно нужно закрывать. Есть идея репрофилировать их в центры помощи семьям с усыновленными детьми. Такие центры действительно нужны, поскольку проблем, в том числе и медицинских, с усыновленными детдомовцами намного больше, чем со своими детьми. Однако в штате такого центра должны быть уже не нянечки и воспитатели, а психологи, социальные педагоги, медицинские работники и другие серьезные специалисты. Медицинские проблемы далеко не единственные, вопросы социальной адаптации детдомовцев также имеют первостепенное значение. Я только что из детской колонии в Кировграде. Там 25 процентов — выпускники детдомов. 25 процентов! Практически у всех есть заболевания. У большинства есть психические отклонения. Это невылеченные, недолюбленные, не обогретенные домашним теплом дети.

— Сейчас в СМИ тема детей-сирот одна из самых актуальных. Не получится ли так, что со временем разговоры поутихнут, а проблемы так и останутся нерешенными?

— Наша принципиальная позиция — сделать все возможное, чтобы такого не случилось. Сейчас важно поднять все сиротские проблемы: охрану здоровья, их положение в детских домах, усыновление и т. д. Здесь для общественных организаций, для благотворительности — огромное поле деятельности. Я рад, что мы с Русфондом договорились совместно работать на этом направлении.

Российский фонд помощи **Русфонд**

Юлия Дьячук

## Богдана Куюдина спасет курс полихимиотерапии

Мальчику два года. У него неходжажская лимфома. Это разновидность рака, поражающего лимфатическую систему. Диагноз подтвердился в начале этого года, началось лечение нужно немедленно. Спасти Богдана может курс полихимиотерапии, но денег на его проведение у родных мальчика нет.

Богдан самый настоящий непоседа — целыми днями носится по своей отдельной палате.

— Скажи, как тебя зовут? — просит мама мальчика Юлия.

— Абанк!

Двухлетнему Богдану его красивое имя пока дается с трудом. Зато у мальчика уже есть паспорт — настоящий, как у взрослых, с тисненым гербом, фотографией и водяными знаками. Только паспорт этот казахский, такие в этой стране правила — выдавать паспорта с рождения.

До переезда в Россию Куюдины жили в Северном Казахстане, в Кустанае. Работы нет, к русским в последние время отношение не самое хорошее — вот и приняли решение всей семьей перебраться в Россию на ПМЖ. Муж уехал летом, а Юлия с Богданом остались оформлять документы.

В октябре 2012 года Богдану в бедро сделали прививку АКДС от коклюша, дифтерии и столбняка. Спустя некоторое время мама заметила уплотнение на месте укола. Врачи решили, что нужно оперативное вмешательство, материал отправили на гистологию. Заключение было страшным — лимфома.

В Казахстане им посоветовали искать помощь в Москве. Но документы, разрешающие семье Куюдиных переезд в Россию, предписывали жить в Свердловской области, в городе Полевском. Мама Юлия узнала, что в Екатеринбурге есть областной детский центр онкологии и гематологии. Как только приехали и прописались, получили полис медицинского страхования. В дет-

ской поликлинике выдали направление в областной центр к гематологу. Прямо под Новый год врачи сделали глубокое исследование. Результат стал известен 9 января — у Богдана неходжажская лимфома, рак лимфатической системы.

— На следующий день нас срочно госпитализировали — доктор в отделении сказал, что приступать к полихимиотерапии нужно немедленно и что лечение займет минимум два года, — рассказывает Юлия.

А еще через два часа Богдана и его маму выписали. По медицинскому полису они не имеют права на высокотехнологичную медицинскую помощь, так как не являются гражданами России. Обратоно в Казахстан дороги нет.

— Лечение в Казахстане не самое лучшее. А если учесть, что мы — русские, то на нас вообще смотрят враждебно. Сейчас мы проходим обследование за свой счет, но даже обследование для нас очень дорого. Была машина, мы ее продали, чтобы устроить переезд. Больше продавать нечего, — плачет Юлия.

Семья оказалась в отчаянной ситуации. Счет за лечение Богдана только в ближайшей семье месяцев составит почти два миллиона рублей. Требуется глубокое обследование всего организма мальчика: пункти костного мозга, МРТ, многочисленные анализы. После того как установят степень развития лимфомы, назначат «силовую» или щадящую терапию.

— Мою Бога, чтобы щадящую. Богдана — аллергик, ему и так тяжело будет переносить лечение, — переживает Юлия.

Богдан уже знает много слов, может на пальчиках показать, сколько ему лет. Он общителен и любит играть с другими детьми. Жаль, что пока нельзя. И он живет надеждой, что наступит день, когда будет жить нормально — на добрых людей и на то, что здесь, на исторической родине, их маленького Богдана спасут.



### Для спасения двухлетнего Богдана Куюдина не хватает 1 887 900 руб.

Рассказывает и. о. заведующего отделением онкогематологии Межрегионального центра детской онкологии и гематологии Областной детской клинической больницы № 1 Олег Аракаев (Екатеринбург): «У Богдана неходжажская лимфома — онкологическое заболевание лимфатической системы. Сейчас мы проводим диагностику, чтобы определить тип опухоли и понять, насколько она успела распространиться, после приступим к полихимиотерапии. Прогнозы давать пока рано, но по статистике в 70–80% случаев дети с этим заболеванием выздоравливают».

Семь месяцев лечения в областной больнице обойдутся в 1 887 900 руб. Таких денег у родителей мальчика нет.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Богдана Куюдина, пусть вас не смущает

цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с благодарностью. Пожертвования можно перечислить в наш благотворительный фонд «Помощь» (учредители: Издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). В свою очередь «Помощь» немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. 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 сайте rusfond.ru.). Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

### Даша Яревская, 12 лет, болезнь Крона, спасет препарат хумира. 585 000 руб.



Даша заболела в семь лет. Дочь жаловалась на боли, сильно похудела, но правильный диагноз — болезнь Крона (редкое аутоиммунное заболевание. — Рус-

фонд) — ей смогли поставить только через год в гастроэнтерологическом отделении областной больницы. Дочь месяца проводила в клинике, но лечение не давало эффекта, началась остеопороз. Поэтому в мае 2011 года Дашу направили в Москву в Научный центр здоровья детей РАМН, где врачи назначили препарат хумира — более эффективное и современное средство. Первые инъекции сделали в Москве, но пройти рекомендованный годичный курс можно только по месту жительства. Я дважды обращалась в Минздрав Челябинской области, где мы проживаем, но мне отказали, несмотря на то что препарат назначен по жизненным показаниям. Покупать хумиру самим нет никакой возможности: одна упаковка стоит 72 тыс. руб. Я воспитываю дочь одна, не работаю, получаю небольшую пенсию на ребенка-инвалида. Помогите, пожалуйста!

Джамия Искандерова, Челябинская область.

Старший научный сотрудник гастроэнтерологического отделения Научного центра здоровья детей РАМН Екатерина Цимбалова (Москва): «Препарат хумира — единственная эффективная помощь Даше. В противном случае девочка будет подвергаться неоднократным хирургическим вмешательствам с высоким риском для жизни».

### Маша Лайчук, 5 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 1-й и 2-й степени, нужны слуховые аппараты. 116 000 руб.

Мы очень долго ждали этого малыша! К сожалению, во время беременности возникли проблемы, и Маша родилась раньше положенного срока. В год и четыре месяца малышка перенесла операцию по устранению расщелины мягкого неба. Было сложно, но мы справились. Потом проявились отставание в речевом развитии, заметное не только нам, но и окружающим — нужно было научиться говорить. К двум годам Маше поставили еще один диагноз — «двусторонняя сенсоневральная тугоухость 1-й и 2-й степени», а это значит, что дочь не слышит и половины разговорной речи. Инвалидности по слуху у нас нет — ее дают только при 3-й степени (глухота), поэтому получить слуховые аппараты бесплатно мы не имеем права — нужно покупать самим. Я воспитываю двух дочерей одна (муж ушел от нас, когда Маше было полтора года), оплатить дорогие аппараты мне не под силу. А они нужны — Маша ходит в обычный детский сад, занимается танцами. Мы очень рассчитываем на вашу помощь.

Татьяна Лайчук, Екатеринбург.



Сурдолог ГБУЗ СО ДКБВЛ «Научно-практический центр «Бонум» Светлана Устюжанина (Екатеринбург): «У Маши сложная потеря слуха. Помочь ей могут цифровые многоканальные слуховые аппараты NIOS V H2O Phonak. С ними девочка будет слышать нормально».

### Ксюша Чемезова, 4 года, сахарный диабет 1-го типа, спасет инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб.

Ксюша — наша младшая дочь. Сахарным диабетом она страдает с полутора лет. В начале заболевания были серьезные проблемы с сердцем — аритмия, и даже сейчас девочка вынуждена принимать препараты для поддержания работы сердца. Я прихожу в садик к дочери дважды в день к обеду и полднику — измеряю сахар, делаю инъекции инсулина. Дома снова уколы. У Ксюши на коже от постоянных инъекций болезненные «шишечки». Уровень сахара в течение дня может меняться от 3 до 15 ммоль/л (при норме до 5,5). Если он повышен — дочь апатичная, тихая, плохо себя чувствует. Мы не можем подобрать постоянную дозу инсулина. Чтобы стабилизировать уровень сахара в крови, врачи рекомендуют инсулиновую помпу, но где взять столько денег? Я провизор, муж экспедитор, денег еще старшая дочь однанадцати лет. Надеемся на вашу помощь!

Надежда Чемезова, Каменск-Уральский.

Эндокринолог областной детской клинической больницы № 1 Людмила Гаушкова (Екатеринбург): «У Ксюши нестабильные показатели сахара в крови. Инсулиновая помпа позволит доставлять более точное количество инсулина, чем инъекции,



и состояние Ксюши значительно улучшится». Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

## КАК ПОМОЧЬ

### Основные способы перевода пожертвований

- 1. SMS-пожертвование**  
Отправьте слово ДОБРО на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость одного SMS-сообщения — 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.
- 2. Через банк**  
Притесь к реквизитам фонда (они опубликованы на этой полосе) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (Например: Пожертвование на лечение Богдана Куюдина. НДС не облагается).
- 3. 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 безадресная. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило именно детям из Уральского региона или конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону в Екатеринбурге: 8-932-112-5504 или в Москве: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС).
- 4. Через банковскую карту**  
Зайдите на страничку Свердловской области на сайте Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.
- 5. 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.

### Кому мы уже помогли

Инсулиновые помпы Яне и Диане Коноваловым оплачены. 12 декабря в газете «Уральский рабочий» (Екатеринбург), на сайте uralsky-rabochiy.ru, rusfond.ru мы рассказали историю Яны и Дианы Коноваловых («Один диагноз надвое»). Юлия Дьячук. Обе девочки страдают сахарным диабетом 1-го типа. Компенсировать уровень сахара в крови не удается — он то сильно повышается, то резко снижается, и у девочек случаются обмороки. Врачи рекомендуют установить инсулиновую помпу — этот прибор поможет стабилизировать сахар крови и предотвратить развитие серьезных осложнений. Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма (391 352 руб.) на покупку двух инсулиновых помп и расходных материалов к ним собрана. Помпы девочкам уже установлены.

Светлана, мама Яны и Дианы, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочек.

**И вот еще новости.**  
С 12 декабря 14 читателей и одна компания оказали исчерпывающую помощь (1 250 077

руб.) шестерым тяжелобольным детям Свердловской области, чьи истории были опубликованы на свердловской странице Русфонда.

**Оплачены:** слуховые аппараты Марии Торской (8 лет, 62 тыс. руб., Камышлов) с тугоухостью 2-й степени; лекарства Кате Еремичевой (16 лет, 591 тыс. руб., Челябинск) с болезнью Крона; операция по коррекции косоглазия Саше Решетниковой (14 лет, 21 725 руб., Краснотурьинск); лечение детского церебрального паралича Тимуре Симакову (2 года, 176 тыс. руб., Екатеринбург).

**Помогли:** Эвелина (Германия), Денис (Башкирия), Салли (Ханты-Мансийский АО), Анна Севастьянова, Любовь Александровна (оба — Челябинская обл.), Илья (Ямало-Ненецкий АО), Евгений, Станислав (оба — Москва), Александр, Наталья, Яковлева, Сергей, Сергей Александрович, сотрудник Компании ЛУКОЙЛ, Татьяна Шмакова (все — Свердловская обл.).

Спасибо!

Юлия Дьячук, Ирина БРУТТЕР (Москва)

### Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант». В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Коммерсант», «Комсомолец правды» (Башкирия), «Северная Осетия», «Волжская коммуна» (Самара), «Тверские ведомости», на сайте livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗ-НЕС Online» (Татарстан), ufa.kp.ru и fondparhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» (Самара), «Тверское информационное агентство», в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения, телекомпания ТЕРРА (Самара), телеканал «Апрель» (Тверь), «Беркут» (Торжок), «ТелеКон» (Конаково), РТУ (Удомля).

Письма родителей тяжелобольных ребят ищут наш Свердловской области размещают наши информационные партнеры в регионе: газета «Уральский рабочий», интернет-портал ura.ru, они звучат в эфире телеканала «4 Канал».

Письма тщательно проверены и подготовлены в печать экспертами Свердловского бюро Русфонда.

Как всегда, наша забота проста и очевидна: давайте сами, всем миром поможем своим страдающим землякам.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо

отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затаея понравилась: всего собрано свыше \$95,43 млн.

В 2013 году (на 29 января) — 67 648 561 руб. Из них для детей Свердловской области 1 500 077 руб.

Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Будьте добры, присоединяйтесь!

Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001408060 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: rfr.ural@ya.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Екатеринбурге +7-932-112-55-04, руководитель Свердловского бюро Русфонда Юлия Дьячук.

rusfond.ru