

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

КОЛОНКА

Не поедем в Коста-Рику

Ваш фенотип может оказаться в преступных руках

ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ, СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»

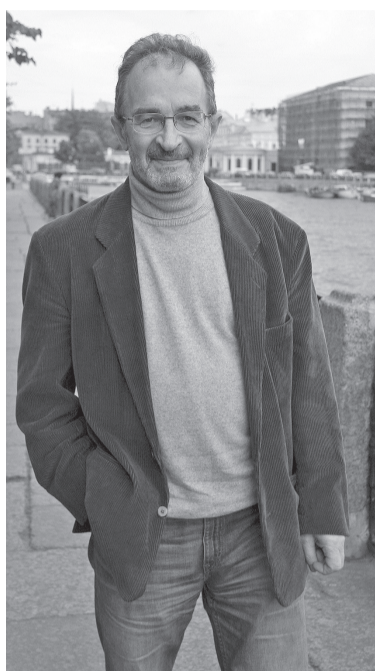
После акции «Русфонд на «Первом», посвящённой созданию Русфондом и НИИ им. Р.М. Горбачёвой Национального регистра доноров костного мозга («Отдать себя», «Ъ» от 16.01.2015), мы получили множество писем. В большинстве были предложения донорства и вопросы, касающиеся этой темы. Но один из авторов потребовал... немедленно оплатить ему дорогу до Санкт-Петербурга, обследование, типирование и его результат: HLA-фенотип. Я ввёл его электронный адрес в поисковик и нашёл на одном сайте его же объявление: «Продам костный мозг. Дорого».

• *Донорство костного мозга во всём мире безвозмездно. Но даже при желании кроветворные стволовые клетки «продать» невозможно потому, что они могут понадобиться только реципиенту, совпадающему по тканевой совместимости с донором, а вероятность совпадения крайне мала: от 1:1000 до 1:10 000 000. HLA-фенотип – набор генов, отвечающих за тканевую совместимость организмов. По нему можно определить, способен ли человек стать донором органов*

или тканей для другого человека. Именно для поиска совместимых донора и реципиента и существуют донорские регистры, насчитывающие десятки, сотни тысяч, миллионы людей. Обо всём этом не знают авторы таких объявлений? Или знают?..

Некоторые точно знают. Но объявления всё же дают. И такие, как мы привели выше, и типа «Требуется костный мозг, заплачу хорошо». Знаете, кто их даёт? Мошенники. Множество таких объявлений висит на различных сайтах, рядом с предложениями продать почку, фрагмент печени и т. д. Читаю: «Нужен костный мозг для спасения отца. Заплачу 2 млн». Откликаюсь вопросом: «А совместимость важна? Если бы автор не знал о проблеме совместимости, то переспросил бы. Но нет ответа. Значит, это не ошибка, а наживка.

«Срочно помогу донорам. Мария А.». Вступаю в переписку, спрашиваю, чем она может помочь. «В кратчайшие сроки найти подходящего именно вам реципиента». Понимаете, во всем мире для одного реципиента ищут донора среди великого множества людей, а она для любого донора может подобрать реципиента! Волшебница... Правда, небескорыстная. С меня требует пять тысяч рублей в обмен на адрес, где я сдам кровь «на определение фенотипа». Присылает номер карты Сбербанка, оформленной на Светлану Вячеславовну А. Уверяет, что это её директор «по основному



месту работы». А костный мозг, спрашиваю я, это что же, хобби?! Отвечает: «Я работаю в клинике (уточнять не буду), реципиенты – это наши пациенты. Вам нужен реципиент. А нам – данные вашего фенотипа». Светлана Вячеславовна за несколько лет изрядно наследила в интернете своими мольбами о любой помощи, предложениями сурrogатного материнства, продаже ребёнка, любого вида донорства и т. д. В считанные минуты узнаю её фамилию, имя, отчество, место жительства, телефон... И вежливо спрашиваю, какие же тяготы жиз-

ни заставляют заниматься мошенничеством. «Вас это не касается!» – отвечает она. Но это касается тех простаков, которые отправят ей деньги...

Ещё объявление: «Требуется серьёзные люди, желающие стать донорами почки, костного мозга, фрагмента печени за адекватное вознаграждение... Операции проходят за рубежом (Шри-Ланка и Коста-Рика)». Это пишет некая Натали Рейх. У неё есть даже прайс-лист: €45 тыс. за почку, €55 тыс. за фрагмент печени и €25 тыс. за костный мозг. Потом она поясняет: потенциальный донор должен прилететь за свои деньги в Хорватию, там определят его фенотип, а уж в зависимости от фенотипа отправят или в Коста-Рику, или в Шри-Ланку.

Спрашиваю: «Какова вероятность совместимости?» Ответ: 99 процентов! Зачем же мы тогда регистры создаём? Зачем в мировой донорской базе 25 миллионов доноров?!

Ещё им нужны фото и скан загранпаспорта доверчивого клиента, потому, мол, что иначе нет гарантий – вдруг он сотрудник органов? Как будто они определяют это по фото и скану...

Я не сторонник конспирологии. Думаю, что на те же самые 99 процентов это жалкое мошенничество. Но на один процент... В общем, господа, не надо лететь в Хорватию за определением вашего фенотипа. Он может оказаться в преступных руках.

ПИСЬМА

КИРИЛЛ БАЛАГАНСКИЙ, 2 ГОДА, ВРОЖДЕННАЯ ДВУСТОРОННЯЯ КОСОЛАПОСТЬ, РЕЦИДИВ, ТРЕБУЕТСЯ ОПЕРАЦИЯ. 155 000 РУБ.



Когда сын родился, обнаружили, что у него косолапость – обе стопы повернуты вовнутрь. Из роддома нас перевели в детскую больницу, начали лечение: электрофорез, массаж, лекарства. Но результата не было. Я попросила направление в Государственную областную детскую клиническую больницу, и мы с Кириллом поехали в Иркутск. Стрём недель сыну начали гипсование, в семь месяцев сделали операцию на пяточном сухожилии. И снова гипс. Через девять месяцев мучительных гипсований у Кирилла

появилась плоско-вальгусная деформация – стопы сильно развернуты в стороны. Нам прописали лечебную физкультуру и ношение ортопедической обуви. Но это не помогает. Сын научился ходить, но у него нарушена координация движений, он часто спотыкается, падает, очень быстро устаёт. Жалуются на боль в ножках. Кириллу необходимо делать операцию. Я нашла клинику в Ярославле, где готовы помочь. Но поскольку мы прописаны в другом городе, лечение для нас будет платное. А у меня нет возможности его оплатить, так как одна воспитываю сына, работаю в детском саду, живём на мою зарплату и пенсию Кирилла по инвалидности.

Помогите, пожалуйста! Виктория Степановна, г. Железногорск-Илимский.

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филлимендинов (г. Ярославль): «У Кирилла произошёл рецидив. Требуется провести оперативное лечение: транспозицию (перемещение) сухожилия передней большеберцовой мышцы на латеральную клиновидную кость, высвободить мышцы и сухожилия. Данное лечение позволит исправить дефект стоп».

НИКИТА ТЮРНЕВ, 5 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ. 136 157 РУБ.



В год у сына внезапно ухудшилось самочувствие, он стал вялым, плакал по ночам, перестал ходить. Врачи долго не могли выяснить причину недомогания Никиты. Тем временем сын буквально таял на глазах. Я вызвала «скорую», Никиту доставили в Иркутскую государственную областную детскую клиническую больницу (ИГОДКБ). Анализы показали, что уровень сахара в крови у Никиты почти в шесть раз

выше нормы! У сына диагностировали сахарный диабет, подобрали дозу инсулина. Начались наши ежедневные инъекции и измерения уровня глюкозы. Я прибегала к Никите в детский сад по четыре раза в день, делала уколы. Однажды на прогулке он чуть не упал в обморок. Врачи рекомендовали установить инсулиновую помпу. Приобрести её удалось в мае прошлого года благодаря помощи читателей Русфонда. Спасибо всем большое! Самочувствие Никиты улучшилось, он стал жизнерадостнее и спокойнее. Но к помпе нужны новые расходные материалы, а оплатить их самостоятельно мы не можем, так как наших с мужем небольших зарплат и пенсии Никиты по инвалидности хватает только на самое необходимое.

Прошу вас о помощи! Оксана Тюрнева, Култунский район.

Эндокринолог ИГОДКБ Ольга Дик (г. Иркутск): «Применение инсулиновой помпы помогает избежать развития тяжёлых осложнений. Никите необходимо продолжать помповую терапию. А для этого нужны расходные материалы».

Алине Томиловой собраны средства на расходные материалы к инсулиновой помпе

27 января на сайте Русфонд, в «Восточно-Сибирской правде», на страницах портала «irk.ru» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю 16-летней Алины Томиловой из Иркутска, страдающей сахарным диабетом 1 типа. Девочке необходимы расходные материалы к инсулиновой помпе. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (136 157 руб.) собрана. Надежда, мама Алины, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот ещё новости. Две компании, 48 наших читателей и 1461 телезритель оказали исчерпывающую помощь (271 307 руб.) двоим тяжелобольным детям – очередникам Иркутского бюро Русфонда.

Оплачено: инвалидное кресло-коляска Олега Праслова (11 лет, 135 150 руб., г. Иркутск).

Помогли: Татьяна (Волгоградская обл.), ИП Токарев Александр Викторович (Кемеровская обл.), (Оренбургская обл.), Мадина Борисовна (Орловская обл.), Н.А. (Пермский край), Николай Сергеевич, Юлия Александровна, (Республика Бурятия), Константин Семёнович (Республика Тыва), Светлана Владимировна (Свердловская обл.), Николай Николаевич, Ольга Киселёва (Хабаровский край), ООО «Транспортная группа Пчела» (Санкт-Петербург), Андрей, Анна, Екатерина, Ольга, Павел Степанович, Сергей, Юлия, Юлия Викторовна (все – Москва), Александр, Александра, Александр Викторович, Александр Владимирович, Аль-

бина, Андрей, Валерий, Владимир Владимирович, Вячеслав, Денис Сергеевич, Дмитрий Викторович, Евгений, Евгения, Евгений Владимирович, Евгений Кофман, Елена Анатольевна, Илья, Любовь, Любовь Валериевна, Михаил Степанович, Надежда, Оксана Васильевна, два Олега, Ольга Алексеевна, Светлана, Светлана Ивановна, Сергей Петрович, Татьяна, Ульяна Александровна, Юлия (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

Выражаем благодарность и признательность за проведение очередной совместной акции руководству ХК «Байкал-Энергия», его игрокам и болельщикам!

ПРАВОНАПАДЕНИЕ

Не называйте его тьютором

Ребёнку-инвалиду в школе полагается ассистент (помощник)

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН, РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»

В «Правонападение» обратилась Татьяна Тайгулова из Екатеринбурга. Её восьмилетняя дочь Амалия больна детским церебральным параличом и плохо ходит. Да к тому же ещё плохо видит – сильная близорукость и астигматизм. Татьяна спрашивает, полагается ли её дочери тьютор в школе, и если да, 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. Довольно часто, забирая дочь из школы, Татьяна видит, что колготки на Амалии перекушены, потому что она 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 ребёнку неохотно, поскольку техническая и бытовая помощь детям не входят в их должностные обязанности, а

с простым человеческим желанием помочь у нас в стране перебои. Между тем, напоминает юрист «Правонападения» Наталья Кудрявцева, в статье 79 Федерального закона от 29.12.2013 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» говорится, что ребёнку, которому трудно учиться самостоятельно, должен быть предоставлен «ассистент (помощник), оказывающий обучающимся необходимую техническую помощь».

В приказе Минздрава от 11.01.2011 № 1н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих» подробно прописываются должностные обязанности тьютора, но тьютор обязан помогать ре-

бенку в школе именно учиться, не должен носить ребёнку портфель, страховать его на лестнице и подтгивать ему 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 требовать от школы тьютора, который водил бы ребёнка по лестнице, школа отказывает на том основании, что тьютор обязан писать с ребёнком прописи, а не преодолевать ступеньки. А если требовать 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 ребёнку карабкаться по лестнице, а слабовидящему – вытирать салфеткой рот, на бюрократическом школьном языке может называться не «тьютором» вовсе и не «ассистентом» (помощником) даже, а «помощником воспитателя». Упомянутые выше нор-

мативные акты предполагают такую единицу в штатных расписаниях школ.

Юрист Наталья Кудрявцева предлагает Татьяне следующие.

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 ребёнку 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 поправить колготки.

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), «Восточно-Сибирская правда», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», ВСП.ру, IRK.ru, в эфире «Первого канала», на телеканалах ГТРК «Иркутск» и телекомпания «АИСТ», 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, электронным наличием и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затаея понравилась: всего собрано \$184,4 млн. В 2015 г. – 173 195 484 руб. Из них детям Иркутской области – 925 850 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 ребёнка). НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru;

e-mail: irk_rusfond@mail.ru; rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Иркутске 8-924-702-03-22, руководитель бюро Русфонда Татьяна Козымина.