

русфонд / www.rusfond.ru

Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА
(РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ИНСТИТУТОВ
ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА



Пакта не будет

Минздрав не примет помощи Русфонда для оплаты лечения детей-сирот

Русфонд получил ответ Минздрава РФ на свое предложение о сотрудничестве в финансировании лечения детей-сирот («Сиротский пакт», Лев Амбиндер, «Ъ» от 1 февраля сего года). В частности, речь шла о 500 миллионах благотворительных рублей в 2013 году на оплату высокотехнологической помощи (ВМП) сиротам в клиниках РФ, Европы и США. В ответ замминистра Татьяна Яковлева предложила Русфонду подключиться к разработке «Порядка взаимодействия» ведомств и благотворителей. В сущности, это отказ от помощи наших читателей и зрителей «Первого канала».

Я не согласен с писателем Борисом Акулиным, когда он утверждает, что помогать людям надо так, как будто государства нет вовсе («Монетизация солидарности», «Ъ» от 22 марта). Я не согласен, хотя понимаю и глубоко уважаю эту его гражданскую позицию. Я не согласен, потому что сколько-нибудь серьезных частных клиник в России нет и еще долго не будет (слишком длинные это деньги для российского частного капитала), так что лечить нам наших детей придется и впредь в основном в государственных клиниках. И, значит, надо договариваться.

Я не согласен с Борисом Акулиным — но ровно так, как он предлагает, Русфонд и действует уже 17-й год кряду, помогая тяжелобольным детям России.

По-другому, соглашайся — не соглашайся, все равно не получается, потому что наши медицинские власти все эти годы делают вид, будто нет ни дефицита финансирования здравоохранения, ни благотворительных фондов, которые с помощью тысяч, а теперь и миллионов сограждан пытаются этот дефицит хоть как-то сократить. Все, что мы ни делаем, до сих пор происходит вопреки старой установке медицинских чиновников, а она неизменна: государство полностью финансирует здравоохранение... Так нам говорили в начале нулевых, когда госказна была открыто и пошлой, в середине нулевых, когда здравоохранительные бюджеты стали реально расти, в конце нулевых, когда, как утверждается, бюджет вовсе вырос в разы. И теперь говорится ровно то же.

А потом в Минздраве удивляются, почему народ рвется на лечение за границу. На самом деле это тема доверия народа к власти. На лукавстве да недосказанности доверия не растет.

Текущий бюджет здравоохранения у нас и сегодня дефицитен. Министр Вероника Скворцова не скрывала этого еще 26 февраля в докладе Совету по реализации приоритетных национальных проектов. Президенту страны, считают в Минздраве, можно делать такие признания, а всем остальным знать необязательно? Но ведь это лишь первый уровень дефицита, а есть и второй: осознанное общество и Минздравом потребности в «дополнительном финансировании новых медтехнологий», как деликатно выразилась министр в совете, на десятки миллиардов рублей. А есть еще и третий уровень дефицита, куда более масштабный, на сотни миллиардов рублей, о нем говорят лишь редкие продвинутые врачи да несчастные родители детей с орфанными болезнями. Например, с этого года у нас впервые больше 24 редких диагнозов получают государственную медпомощь, но всего Минздрав насчитывает 230 «орфанов». Между тем в странах ЕС знают и лечат уже до пяти тысяч орфанных болезней.

Высокотехнологичная медицинская помощь детям-сиротам, как пишут в Русфонд читатели, «Ъ» и телезрители, не вписывается в текущий бюджет. Заместитель министра Татьяна Яковлева в ответе (полный текст читайте на rusfond.ru) на «Сиротский пакт» рассказывает, что ВМП в 2012 году «оказана более чем 200 детям-сиротам», а в этом году, по данным на 7 марта, «за счет средств федерального бюджета в федеральных медицинских учреждениях — 11 сиротам». Много это или мало? Татьяна Владимировна не сообщает, какие реальные потребности детей-сирот были в прошлом году и ожидаютсся нынче. Она не пишет, как и чем лечат, протезируют «пациентов этих категорий», есть ли среди них те, кого отравляли (отправят?) лечиться за границу. Хочется верить, замминистра не пишет об этом по единственной причине: таких данных нет ни в Минздраве, ни Минобрнауки, ни в Минтруде. Но если бюджет дефицитен для домашних детей, то можете себе представить, как он дефицитен для сирот. Зато редакции, «Ъ» известно другое: вскоре после публикации «Сиротского пакта» в ряде регионов страны сотрудники Русфонда заявили, что нужны в благотворительной помощи сиротам не было, нет и не будет. В других регионах, как сообщают коллеги из благотворительных фондов, которые годами опекали здесь сирот, теперь детдома, интернаты и дома ребенка закрыли перед ними все двери. И в местных минздравах говорят: из Москвы поступил категорический запрет на использование пожертвованных граждан и фондов для сирот.

А Минздрав РФ тем временем призывает нас высказаться «относительно единого «Порядка взаимодействия», в рамках которого все спорные вопросы могли бы быть урегулированы». Какие споры, Татьяна Владимировна? Высказаться тоже можно, но давайте, наконец, сотрудничать. Тем более что предложение Русфонда хорошо известны министерству. Вот уже пятый месяц оно убеждает нас, что работает над созданием эффективной архитектуры взаимодействия». Может, перейдем уже к делу?

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/kolonka

прямая речь

Госбюджета на медпомощь детям не хватает. Государству оплачивать лечение всех болезней хотя бы частично или полностью, но выборочно?

Евгений Бушин,
председатель комитета
Совета Федерации по бюджету:
— Лучшим выходом было бы увеличить статью расходов на медицину, чтобы денег хватало всем больным. Но если такой возможности нет, значит, надо лечить настолько, насколько хватает средств, при этом оплачивать лечение полностью. Потому что медицина у нас должна быть бесплатной, а если оплачивать лечение частично, то здравоохранение получается платным.

Олег Салагай,
пресс-секретарь министра
здравоохранения РФ:
— Ситуация, при которой расходы на лечение некоторых заболеваний не полностью покрываются государством, характерна для всех стран мира в зависимости от затрат на медицину. Однако нужно стремиться к тому, чтобы медицина помогала как можно большему числу людей и как можно в большем объеме. Нехватка финансовых ресурсов не повод перестать двигаться в правильном направлении. Если средств не хватает, нужно последовательно их изыскивать, оптимизировать текущие подходы — в общем, делать все, что необходимо для повышения доступности медицинской помощи для граждан.

Татьяна Друвич, актриса, сопредседатель попечительского совета фонда помощи хосписам «Вера»:
— Ни одно государство не в состоянии оплачивать все расходы на здравоохранение, это всегда тяжелейшее бремя для бюджета. И ни одно государство никогда не поможет конкретному человеку, нуждающемуся в помощи, так, как

Дружественный интерфейс

Кирилла Кукушкина спасет операция

Мальчику два года. У него акушерский паралич Дюшена—Эрба. Проще говоря, из-за тяжелых и долгих родов парализована и неестественно вывернута левая рука. Лечить паралич Дюшена—Эрба принято консервативными методами — физиотерапия, массаж, иглоукальвание. Но консервативные методы паралич Дюшена—Эрба не лечит. Лечится хирургически: разрезают, перешивают мышцы, связки и, главное, нервы. Беда только в том, что хирургически паралич Дюшена—Эрба в России лечить не принято. ВАЛЕРИЙ ПАНОШКИН рассказывает про Кирилла кинорежиссеру ПАВЛУ БАРДИНУ.

— У вас два дня назад родилась дочка, поздравляю. Ничего, что я вам, молодому папаше, вот так с налета рассказываю про тяжелые детские болезни?

— Ничего, у меня, конечно, как у любого родителя, есть страхи из серии «а что делать, если», но я стараюсь не избегать их. Конечно, я не читаю про все подряд детские болезни во всех подробностях, не могу сказать, что с головой погружаюсь в медицинские справочники или регулярно помогаю чужим больным детям, но совсем избегать мыслей о том, что дети болеют, не получается, да и не нужно.

— Вы слышали прежде слова «паралич Дюшена—Эрба»?
— Мне встречалось это слово в какой-то прежней вашей статье.
— Вы считаете, молодым родителям надо знать побольше про опасности, которые могут поджидать ребенка? Или молодым родителям надо думать только о хорошем?
— Мне кажется, должна быть мера и грань, как во всем. Каждый выбирает для себя сам меру своей информированности. Кто-то, например, не может присутствовать при родах. Есть семьи, которые из суевренных соображений позволяют себе только позитивные мысли. Но все равно же есть какие-то истории, которые на слуху. Эвелина Бледанс и ее ребенок, фонд «Даунсайд Ап»... Как-то все равно вырабатываешь свое отношение. Может быть, у меня это с профессией связано — придумывать истории и воображать себе, что я бы сделал, если... Я часто воображаю себе, как бы повел себя, если бы мой ребенок оказался тяжело болен. Тут важно не знание симптомов, а готовность к тому, что вот родится ребенок, с которым что-то не так. Сможешь ты его любить? Или откажешься от него? Легко, конечно, рассуждать, когда все здорово. И по-на-



Ярославские врачи считают, что хирургическое вмешательство для Кирилла будет благоприятным. Оперировать нужно как можно раньше, иначе начнут развиваться осложнения, в частности сколиоз (ФОТО ИЗ ЛИЧНОГО АРХИВА)

стоящему ценно не мое мнение, а мнения родителей, которые через это прошли.
— Вероятней всего, хирургическое лечение — лучшее, что можно предложить ребенку с параличом Дюшена—Эрба. Во Всеобщей конвенции о правах ребенка черным по белому написано, что ребенок имеет право получить наилучшее возможное лечение. Тем не менее стандарты лечения определяют традиции, циркулярные Минздрава, подготовленность врачей — чем угодно, только не наивысшей эффективностью лечения. Что делать, чтобы наши дети получали лучшее лечение из возможных?
— У меня два совета. Теоретический и практический. Практический совет — больше зарабаты-

вать. Только такой способ выживать и обеспечивать будущее своих детей я вижу в России. А теоретически — надо улучшать законы, которые регулируют стандарты медицинской помощи. Законодатели должны работать в этом направлении, вместо того чтобы печатать законы, которые они нам печатают. К сожалению, это общая проблема. Если ты общаешься за помощью к государству, качество помощи всегда оставляет желать лучшего. Я с ходу могу вспомнить миллион случаев со знаковыми, и комичные, и страшные. И ничего не меняется с советских времен.
— Во многих сферах здравоохранения значительного улучшения качества лечения добились пациентские организации. Так вот, в случае Кирилла какая должна быть создана пациентская организация? Обьединение пациентов с параличом Дюшена—Эрба? Или объединение молодых родителей вне зависимости от того, здоровы их дети или больны?

— Меня бы привлек, как и в любой организации, костяк людей, которые умеют администрировать и делать понятный рабочий интерфейс. Если это будет что-то похожее на Демократ.ру, только про детское здоровье и с возможностью благотворительности, мне кажется, было бы здорово. Про пациентскую организацию в первую очередь должно быть понятно, что это может быть полезно твоим детям. И если ты хочешь помочь кому-то, это должно быть удобно. И если есть понятный интерфейс, то быстро соберется комьюнити.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДВУХЛЕТНЕГО КИРИЛЛА КУКУШКИНА НЕ ХВАТАЕТ 590 ТЫС. РУБ.

Рассказывает заместитель главного врача больницы имени Н. В. Соловьева Юрий Филимондикин (Ярославль): «Во время родов Кириллу повредили левое плечевое сплетение. Из-за той травмы левая рука мальчика согнута в локте, а плечо находится в неподвижном состоянии. Кирилл не может поднять руку, отвести ее в сторону, назад. Чтобы

восстановить двигательную активность левого плеча, мы наметили несколько операций по пересадке сухожилий широчайшей мышцы спины. Это лечение позволило Кириллу полноценно развиваться, он сможет обходиться в быту без посторонней помощи».

Ярославская больница выставила Кукушкиным счет на 590 тыс. руб. Родные Кирилла не в состоянии его оплатить.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Кирилла Кукушкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд (учредители Издательский дом «Коммерсантъ» и президент фонда Лев Амбиндер) или на банковский счет мамы Кирилла — Юлии Вячеславов-

Экспертная группа Русфонда (Российского фонда помощи)

Из свежей почты

Герман Иванов, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 193 400 руб.

Я восхищалась людьми, которые спасают чужих детишек, но представить не могла, что беда придет и в мою семью. Теперь я прошу вашей помощи. Когда появился на свет сын, мы с мужем были такие счастливые. Так продолжалось до тех пор, пока не заметили задержку в развитии Геры. К году, когда дети бегают, он лишь начал садиться. Проводили дорогие обследования на генетические и внутриутробные патологии — и ничего! Решили, что причина в плановых прививках, после них целый месяц держалась высокая температура. Лишь после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ) состояние сына стало улучшаться. Он уже стоит и шагает с поддержкой, играет, пытается выразить свои эмоции. Но не говорит. На лечение в ИМТ мы возлагаем большие надежды. А деньги, собранные по родне и знакомым, закончились. Вы можете нам? Виктория Иванова, Москва
Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Чтобы развить бытовые навыки и сформировать словарный запас, лечение необходимо продолжать. Германа можно подготовить к обучению в коррекционной школе».

Геля Козаренко, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Три года назад Геля заболела диабетом. Поздний шок от диагноза, реанимация, отчаяние от невозможности изменить ситуацию. Потом пришло понимание, что нельзя поддаваться болезни. Строгий режим питания соблюдает теперь вся семья, чтобы дочка не чувствовала себя другой. Геля ведет активный образ жизни, в этом году сдала международный экзамен по английскому языку и получила сертификат. Но диабет не отступает, он становится неуправляемым. Все чаще резкие скачки сахара в крови, из-за уколов появились шишки в местах инъекций, есть осложнение на сердце. Геле нужна инсулиновая помпа, которая работает как здоровая поджелудочная железа, она подает инсулин малыми дозами в нужном режиме. Это облегчит жизнь Гели. Помогите нам, пожалуйста! Самым нам такой дорогой прибор не купить. Наталья Козаренко, Белгородская область
Областной детский эндокринолог Лидия Петрова (Белгород): «Поставлена инсулиновая помпы поможет избежать дальнейшего развития осложнения диабета. Здоровье Гели улучшится».

Алеся Никитченко, 4 месяца, краниостеноз (деформация черепа), требуется послеоперационное лечение. 142 500 руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 37 500 руб. Не хватает 142 500 руб.

Огромная просьба: помогите оплатить лечение малышка! Зарплата здесь низкая. До декрета я была официанткой. Муж сейчас без постоянной работы, нашел подработку по сезону — остекление лоджий, а зимой заказов нет. Дочке пять лет. Мы очень хотели сына, и родился богатырь — 4 кг! Его голова была сплюснута по бокам, но в роддоме сказали, что «она просто слежалась», направится. Первые подозрения на краниостеноз возникли через месяц. Уже в три месяца, намного раньше положенного срока, у Алеши закрылся родничок. После обследования врачи предупредили: пока малыш в норме, но изменения в сдавленном мозге скоро станут необратимыми. Диагноз, как и срочность операции, подтвердил в НИИ имени Бурденко. Но если на операцию государственной квоты хватит, то за дальнейшее лечение (а оно необходимо!) надо платить. Но нам нечем! Анна Никитченко, Кировская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Деформация черепа связана с ранним заращением швов черепа. После операции Алеше необходим специальный шлем — ортез, моделируемый на компьютере. По мере роста черепа изготавливаются два-три шлема. За год череп приобретает строго рассчитанную форму».

Артём Сенчуков, 6 месяцев, врожденная левосторонняя косоплосность, требуется лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

Прошу вашей помощи! Я водитель-экспедитор. Пока жена дома с малышом, других доходов у нас нет, а на семью с двумя детьми моей зарплата едва хватает. Живем с тещей, братом и сестрой жены. Тесно, а снять жилье не на чем. И на лечение малыша денег мне не найти. Артемка родился с кривой левой ногой. Из роддома его перевели в областную больницу по поводу недоношенности, и сейчас сын развивается нормально. Осталась еще проблема — косоплосность. В стационаре на ногу накладывали лангетту, не помогло. Врачи советуют новый метод лечения — по Понсети. Пока ребенок маленький, у нас нет особых трудностей по уходу, но скоро он начнет подниматься на ноги. Врачи говорят, из-за проблем со стопой и позвоночник может искривиться. Выпрямить ногу надо как можно скорее. Алексей Сенчуков, Ленинградская область
Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филимондикин (Ярославль): «Левая стопа Артема вывернута вовнутрь. Многоэтапное лечение методом Понсети избавит его от косоплосности, и мальчик научится стоять и ходить».

Арина Токоякова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 141 200 руб.

Я не знаю, что нужно писать в такой ситуации. Вы извините, если неправильно напишу. Врачи из Томска приехали в Абакан, посмотрели мою дочку и сказали, что у нее порок сердца. Я в этом не разбираюсь, их слова не повторяю. Поняла, что тянуть время нельзя, сердце уже увеличивается. И еще: они вылетят Арину, не разрезы ей грудь. Платить за такую операцию некому. У меня ни рубля своего, и никогда не было. Родила, окончила школу. Еще не работала. Отец Арины от нас наотрез отказался. А у моих родителей денег мало: отец занимается на стройки, мама — на частную ферму. Живем в деревне. Дочка у меня смешливая, товурьяна, а чуть побегает — сердечко так и колотится. Обниму ее и чувствую, как оно мне прямо в лодыжку стучит. Такая у нас беда. Тарика Токоякова, Хакасия
Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошепов (Томск): «У Арины открыт артериальный проток. Это показание к операции. Мы зокрем проток эндоваскулярно, через сосуды. И Арина будет нормально развиваться».

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

Почта за неделю
12.04.13 — 18.04.13
ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 26
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 22
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 4
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее действуйте сами либо отправляете пожертвование 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 помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$104,9 млн. В 2013 году (на 18 апреля) собрано 358 142 187 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: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный),
благотворительная линия от МТС, факс (495) 926-35-63
с 10:00 до 20:00.

В июле Надю Литвинову ждут в Бостоне

12 апреля в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, «Эхо Москвы», livejournal.com и Здоровье@mail.ru мы рассказали историю двухлетней Нади Литвиновой из Петербурга («Красоту спасет мир», Виктор Костюковский). У девочки набор сложных диагнозов: врожденный порок сердца, аномалия Эбштейна, синдром Вольфа—Паркинсона—Уайта, пароксизмальная тахикардия. Помочь Наде в России не могут. Сделать спасительную операцию берутся в Бостонском детском госпитале (США). Но Литвинову не в силах ее оплатить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 159 947 руб.) собрана. В июле Надю ждут в клинике. Родители девочки горячо благодарят всех за помощь. Мы следим за развитием событий.



Всего с 12 апреля 44 156 читателей «Ъ», rusfond.ru и телезрителей проекта «Русфонд на Первом» искренниhelper помогли (12 917 656 руб.) 16 тяжелобольным детям.

Спасибо, дорогие друзья!

ПОЛНЫЙ ОТЧЕТ
rusfond.ru/sdelano

ВСЕ ОТВЕТЫ
rusfond.ru/speak