русфонд/www.rusfond.ru

Валерий Панюшкин,
РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВОЗАЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»

Памятка инвалиду

Как победить бюрократию медико-социальных экспертиз

В «Правонападение» обратилась Анжела Бажанова из деревни Селково Сергиево-Посадского района Московской области. У ее пятилетней дочери Таисии тяжелый порок сердца: открытый артериальный проток, недостаточность митрального клапана, аневризма межпредсердной перегородки. Девочка была признана инвалидом почти с рождения, но инвалидность нужно подтверждать каждый год. Потом Таисии сделали операцию, артериальный проток закрыли. Осталась недостаточность митрального клапана и аневризма межпредсердной перегородки. Состояние ребенка продолжало ухудшаться, но в документах было написано, что операция прошла успешно. На основании этих документов медико-социальная экспертиза (МСЭ) лишила Таисию инвалидности.

Подобных случаев в практике «Правонападения» много. Очень велик, конечно, соблазн повозмущаться черствостью и непрофессиональностью врачей медико-социальной экспертизы, но мы не можем влиять на состав комиссий МСЭ. Очень хотелось бы, чтобы государство встречало ребенка-инвалида как родного и вообще освобождало бы от сбора бумажек, но мы не можем этого устроить. Зато мы можем на примере Анжелы Бажановой указать на наиболее распространенные ошибки, которые совершают родители детей-инвалидов при сборе документов для МСЭ.

Итак, во-первых, Анжела Бажанова не поинтересовалась составом медико-социальной экспертной комиссии, на которую ведет ребенка. А имела право поинтересоваться. Просто найти телефон МСЭ в интернете, позвонить и спросить, есть ли в составе конкретной комиссии профильный врач. В комиссии, на заседание которой попала Тася Бажанова, не было детского кардиолога. Врачи, составлявшие комиссию, могли без всякого злого умысла просто не разобраться в Тасиной истории болезни. Звоните, настаивайте на том, чтобы попасть на комиссию, в которой участвует специалист по заболеванию вашего ребенка.

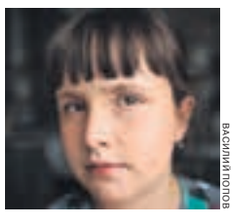
Во-вторых, Анжела Бажанова думала, что на медико-социальную экспертизу обязательно должен направить ребенка врач из поликлиники. Это не так. На заседание МСЭ можно записаться самостоятельно. Найти телефон в интернете, позвонить и записаться. Если хочется все же получить направление из поликлиники, а врачи поликлиники в направлении отказывают (под разными предлогами: «ребенок давно не лежал в стационаре», «ребенок не был на обследовании в Москве», «ребенок недостаточно обследован»), то нужно понимать, что устный отказ не имеет силы, и требовать отказа письменного. Нужно написать заявление в двух экземплярах на имя главного врача поликлиники, потребовать в нем направление на МСЭ и получить на своем экземпляре отметку, что заявление принято. Обычно этого достаточно, чтобы направление выдали.

В-третьих, Анжела не проследила, чтобы два оставшихся после успешной операции диагноза и степень тяжести Тасиного порока сердца были вписаны в медицинское заключение. Информация о Тасиной аневризме и о том, что степень этой патологии тяжелая, была в Тасиной медицинской карте. Но врачи МСЭ посмотрели только заключение, а карту не посмотрели. Так что требуйте подробных заключений.

Наконец, Анжела не понимала, что медико-социальные комиссии определяют наличие или отсутствие инвалидности не автоматически по диагнозу, а еще и по состоянию ребенка. Способен ли ребенок к самообслуживанию, общению, обучению, насколько он развит физически. В кабинете МСЭ у Таси со всем этим не было проблем. Проблемы с самообслуживанием у нее возникают тогда, когда нужно подняться по лестнице, проблемы с общением — тогда, когда дети вокруг нее принимаются играть в подвижные игры, с обучением — на десятой минуте занятий, когда Тася устает. Обо всем этом Тасиной маме следовало бы заранее взять справки у своих районных педиатра, психиатра и невропатолога.

Сейчас мы исправляем ошибки. Юрист «Правонападения» Светлана Викторова помогает Анжеле Бажановой собрать документы правильно, пройти МСЭ и добиться для Таси законных инвалидных льгот. Более того, мы готовы помочь правильно собрать документы всякому родителю, ведущему своего ребенка на МСЭ.

Берлин примет Сашу Павлову в августе



ВАСИЛИЙ ПОПОВ

4 июля в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю десятилетней Саши Павловой («Ожила», Валерий Панюшкин). У девочки аномалия Эбштейна — редкий порок сердца. Ей предстоит сложная операция в Немецком кардиоцентре (Берлин, Германия). Рады сообщить: вся необходимая сумма (597 127 руб.) собрана. Сашина мама Мария и Русфонд благодарят вас за помощь, дорогие друзья!

Всего с 4 июля 72 365 зрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 36 больным детям на 30 593 600 руб. Из них 17 386 768 руб. перечислены «Первым каналом» из средств от SMS-голосования телезрителей конкурса «Голос-2013».

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Самый нужный элемент

Диму Исакова спасут дорогие лекарства

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

Любимое занятие шестилетнего Димы — складывать пазлы. Частичку к частичке, элемент к элементу. Ему сейчас не до шуток — ни по возрасту, ни по болезни, а то, наверное, на вопрос, как жизнь, ответил бы: «Элементарно». Фрагмент к фрагменту, элемент к элементу… С пазлами у него это здорово получается. А вот с самой жизнью пока что не очень. По отдельности вроде все хорошо: мама и папа, старшая сестра Вика. Книжки. Мультики. Дружки. А чтобы все это сложилось в хорошую жизнь, пока что не выходит. Болезнь не дает.

Болезнь у Димы злая. Не просто лимфобластный лейкоз, но еще и опасный вариант, с генетической поломкой. Дима живет в Петербурге, и в данном случае хоть это хорошо: в городе сразу три замечательные больницы как раз по части заболеваний крови: 1-я детская, 31-я городская и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Первые две у Димы уже позади, теперь он в «Горбачевке». А сюда попадают в основном ребятишки, которым без пересадки костного мозга уже никак не помочь. Вот и Дима такой. И пересадка уже состоялась. Только что, 7 июля.

Но я забежал вперед. Сначала он попал в 1-ю детскую, которую в Петербурге называют «Больница на Авангардной». Химиотерапия, а потом и лучевая терапия — это уже в 31-й больнице — сделали свое дело. Даже два дела. Хорошее — основную болезнь врачи отогнали на целых десять месяцев. И плохое — лечение, ослабив Димин иммунитет, спровоцировало целый ряд осложнений, в том числе и обширное воспаление легких. Все вылечили, со всем справились, даже одну операцию пришлось сделать. Но тут вернулся лейкоз. Такая болезнь: она может возвращаться — это называется рецидив.

— Как же он все это выдерживал? — спрашиваю Ольгу, Димину маму.— Я представляю: уколы, капельницы, наркоз, тяжелые токсичные лекарства, после облучения — гормоны…

— Выдерживал! — Ольга, кажется, сама этому удивляется, вспоминая.— Во-первых, он хоть и маленький, но мужчина. Бывало, вел себя по-детски, капризничал, приходилось уговаривать, но потом все-таки переступал через себя и будто становился взрослым, мужчиной с характером. Просто не по возрасту!

Я давно пишу о больных ребятишках. И давно заметил: почти все они взрослеют рано, именно не по возрасту. Даже те из них, кто практически не понимает, что происходит, кому кажется, что сама жизнь состоит из этих уколов, капельниц, больничных палат…

— И еще одно его всегда спасает,— продолжает Ольга,— любопытство. Еще в 1-й больнице всех врачей и сестер замучил расспросами: а это что? А это для чего? А это почему? А как оно работает? Как-то мама одного ребенка меня спрашивает: что вы, мол, принимали, какое лекарство? Я никак вспомнить не могу, сложное название. Вдруг Дима спокойно его называет. Мы так рты и открыли.

Когда стало понятно, что трансплантации костного мозга не избежать, Диму перевели в «Горбачевку». Сестра Вика в качестве донора не подошла. Братья и сестры больного оказываются совместимыми примерно в четверти всех случаев. А родители — практически никогда: ребенок ведь, грубо говоря, наполовину мамин, наполовину папин. Вот такой трудный пазл, в котором нужным элементом часто оказывается неродственный донор. Однако и тут незадача. Костный мозг Димы был настолько поражен бластами — клетками, сигнализирующими о раке крови, что уже не было времени искать неродственного донора, ведь поиск мог затянуться на месяцы. Кстати, удивляется Ольга, удивлялись и врачи: сам Дима это свое тяжелое состояние будто и не почувствовал. Оно проходило, как выражаются врачи, бессимптомно. А жизнь уже висела на волоске…

Костный мозг Димы был настолько поражен бластами — клетками, сигнализирующими о раке крови, что уже не было времени искать неродственного донора, ведь поиск мог затянуться на месяцы

И тогда было принято решение проводить пересадку кроветворных клеток от мамы. Это очень опасная процедура, и потому из родительских клеток с помощью специальных приспособлений нужно выделить только те, которые полностью совместимы с клетками ребенка. Вернее, сама-то процедура несложная, как обычное переливание крови. А вот потом…

Это «потом» для Димы уже наступило, начинается самый трудный период. Пока мамины клетки приживаются в Димином организме, пока его иммунитет снижен практически до нуля, любая инфекция, любой чих, любой микроорганизм для Димы опаснее самого лютого врага. Чтобы справиться, нужны лекарства, самые эффективные. А это, как вы понимаете, значит — самые дорогие. Настолько дорогие, что семье Исаковых, в которой работает один папа (вкалывает чуть ли не круглые сутки!), они просто не по карману. Но без них никак. Это сейчас тот элемент, без которого пазл Диминой жизни никак сложиться не сможет.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ИСАКОВА НЕ ХВАТАЕТ 643 160 РУБ.**

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Димы Исакова острый лимфобластный лейкоз, высокая группа риска. Мальчик заболел два года назад, организм плохо отвечал на лечение. В марте 2014 года возник ранний костномозговой рецидив. Диме провели четыре блока противорецидивной химиотерапии, наступила ремиссия. Поскольку риск нового рецидива высок, мы приняли решение провести Диме гаплоидентичную (с 50-процентной совместимостью.— **Русфонд**) трансплантацию костного мозга от мамы. Теперь мальчику требуются эффективные препараты для предотвращения инфекций, которые в этот период опасны для жизни».

Стоимость лекарств — 1 143 160 руб. Таких денег в семье Исаковых нет. И государство эти препараты тоже не закупает. Наш партнер компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 643 160 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Диму Исакова, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Диминой мамы — Ольги Леонидовны Исаковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. 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 Русфонда

Из свежей почты

Уля Лукьянова, 4 года,
детский церебральный паралич,
требуется курсовое лечение. 188 тыс. руб.

В роддоме моей дочке сделали прививку от гепатита, и билирубин в крови Ули зашкалил, вдвое превысив норму. Состояние дочки было крайне тяжелым, но лишь на пятый день ее перевели в реанимацию областной больницы. Неделю врачи боролись за жизнь Ули. Мне сказали, что у дочки грубое повреждение клеток головного мозга. Выписали с диагнозом ДЦП. У нас в райцентре нет квалифицированных специалистов по этому заболеванию, и мы обращались в частные клиники. Смогли оплатить три курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ). Уля уже ходит, но прыгать и бегать не может, речь понимает, но не говорит. Ее мучает гиперкинез (непроизвольные движения) всего тела и языка, лицо искажается гримасами. Муж заводской инженер, я при дочке. Средств, чтобы продолжать лечение, нет. Помогите! *Галина Лукьянова, Смоленская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Терапию необходимо продолжать, чтобы снизить мышечный тонус, увеличить объем движений, развить память и речь девочки».

Саша Калякина, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Наша жизнь резко изменилась год назад: дочь заболела сахарным диабетом. Инъекции инсулина более пяти раз в сутки, постоянные замеры уровня сахара в крови и строгий контроль питания не помогают поддерживать глюкозу в пределах нормы. Из-за нестабильного течения болезни пришлось отказаться от музыкальной школы, уроков физкультуры, участия в школьных мероприятиях. Колебания сахара привели к осложнениям, у Саши боли в ногах и сердце, после уколов остаются синяки и шишки. Мы знаем, что существенно облегчить состояние дочери может инсулиновая помпа, но цена ее для нас непосильна. Пожалуйста, помогите! *Татьяна Лисова, Владимирская область*

Главный детский эндокринолог области Инна Фролова (Владимир): «Диабет у Саши протекает крайне нестабильно, поэтому мы рекомендуем постановку инсулиновой помпы. Это поможет компенсировать болезнь, избежать развития осложнений».

Гоша Лебедев, 1 год, врожденная правосторонняя косолапость, рецидив, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

У Гоши, нашего младшего сына, врожденная косолапость. Год лечения в областной больнице не дал результата: правую стопу удалось вывести в правильное положение, но через пару месяцев она вернулась в прежнее состояние. Гоша начал ходить, но стопа подворачивается, и он падает. Ортопеды советуют лечить его по методу Понсети, весь лечебный процесс надо провести заново. Нам не осилить такие расходы на лечение и поездки. Муж — рабочий на химзаводе, я вышла на неполный рабочий день в фонд обязательного медицинского страхования. Помогите нам вылечить сына! *Ольга Лебедева, Новгородская область*

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендиков (Ярославль): «Стопа вывернута в двух плоскостях. Лечение многоэтапным методом Понсети навсегда избавит Гошу от косолапости».

Коля Ровкин, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб.
Не хватает 198 тыс. руб.

Шумы в сердце Коли услышали врачи роддома, а в НИИ кардиологии, куда нас направили на обследование, нашли сразу два порока сердца: открытое овальное окно и дефект межпредсердной перегородки. С тех пор сын под врачебным наблюдением. В два года овальное окно закрылось, а надежд на самостоятельное закрытие дефекта межпредсердной перегородки больше нет, и кардиологи приняли решение оперировать. Коля болезненный и слабый, операция рекомендована щадящая, без вскрытия грудной клетки. Я недавно вышла из отпуска по уходу за младшей дочкой, без конца на больничном: дети часто болеют. Еще на нашем иждивении мои родители и 90-летняя бабушка, все живем в одной квартире. Их пенсии уходят на лекарства. Надеемся на ваше понимание. *Наталья Ровкина, Томская область*

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривощеков (Томск): «Есть признаки легочной гипертензии. Коле показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 4.07.14—10.07.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **43**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **35**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **8**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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

Проверка ребенком

Главные проблемы приемных семей

СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ

Рубрика АРТЕМА КОСТЮКОВСКОГО «Свои чужие дети» о том, как складываются отношения усыновителей с приемными детьми. Чего обычно боятся приемные родители и чего на самом деле им стоит опасаться? Психолог, старший методист центра психолого-медико-социального сопровождения «Северо-Запад» ВИТАЛИЙ СОНЬКИН консультирует приемные семьи. Для Русфонда Виталий Сонькин прокомментировал самые распространенные мифы о жизни таких семей и описал их реальные проблемы.

«Приемный ребенок — это всегда проблемный ребенок».

— Трудности могут быть и с приемным ребенком, и с родным. Понятно, что приемные дети попадают в сложную жизненную ситуацию. Им труднее привязываться, устанавливать доверительные отношения с людьми — притом что они в этом очень нуждаются. Они долго проверяют людей, в том числе своих приемных родителей. Часто такие проверки могут привести к конфликтам с родителями, со сверстниками.

«Лучше усыновить ребенка в младенческом возрасте — так можно избежать многих проблем и к тому же воспользоваться тайной усыновления».

— Ребенок, усыновленный в младенчестве, не помнит вхождения в семью, и с ним действительно будет легче установить близкие отношения. Что касается тайны усыновления, довольно часто случаются истории, когда дети спустя годы узнают, что их настоящие родители — другие люди. Для них это сильный стресс: оказывается, самые близкие люди их всю жизнь обманывали.

«Как приемного ребенка ни воспитывай, генетика может все перечеркнуть».

— Люди, которые списывают неудачи на «плохую генетику», просто снимают с себя ответственность. Генетические особенности есть у всех детей, и у приемных тоже. Все дети в каком-то возрасте начинают «плохо себя вести»: драться, дерзить родителям, плохо учиться. В таких случаях можно, конечно, вспомнить, что приемный ребенок из неблагополучной семьи, и списать все на это. Дети в самом деле могут быть наследственно предрасположены к агрессии или зависимому поведению, но по большому счету генетика играет здесь не определяющую роль.

«У всех детдомовских детей проблемы со здоровьем».

— Опыт многих приемных семей, которые я консультировал, говорит, что это близко к истине. Знаю семью, которая два года потратила на восстановление здоровья приемного сына, с ним работали дефектологи, неврологи. Важно продиагностировать ребенка с ног до головы. В детдоме вам не дадут полный список его диагнозов — не потому, что скрывают, а потому, что там нет возможности толком заняться здоровьем детей.

«Обучения в школе приемных родителей недостаточно, усыновители часто оказываются не готовыми к новой жизни».

— Если ты берешь ребенка «для себя», рассчитываешь, что он будет соответствовать твоим ожиданиям, это может отстранить вас друг от друга. А если ты усыновляешь, зная, что ничего за это не получишь, что не будешь требовать от ребенка благодарности, это позволит выстроить нормальные с ним отношения, и во взрослом возрасте вы останетесь близкими людьми. Хороший родитель — это тот, кто учит своего ребенка обходиться без себя. Нужно не столько постоянно страховать ребенка, сколько стать его проводником в самостоятельную жизнь.

весь сюжет
rusfond.ru/**svoi-chuzhie-deti**

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», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных 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, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $162,1 млн. В 2014 году (на 10 июля) собрано 866 234 651 руб., помощь получили 808 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.