



Ольга Алленова, СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ „Ъ“



### Антиказарменное положение

Нужны реформы для защиты людей с ментальной инвалидностью

10 сентября начинается 39-я сессия Совета по правам человека Генассамблеи ООН, где, в частности, будут затронуты проблемы людей с ментальной инвалидностью и психическими заболеваниями.

В конце августа был опубликован доклад Верховного комиссара ООН по правам человека «Психическое здоровье и права человека». Он задает тональность международным реформам в сфере защиты прав людей с ментальной инвалидностью и психическими заболеваниями.

Напомню, что 20 марта по итогам 19-й сессии Комитета ООН по правам инвалидов впервые опубликовал замечания в адрес России. Отмечалось, что в РФ сохраняется дискриминация людей с инвалидностью, в том числе с ментальной.

Чтобы выполнить эти рекомендации, России нужно принять несколько важных законов. В РФ 523 психоневрологических интерната (ПНИ) и 127 детских домов-интернатов психоневрологического профиля — в них живет более 150 тыс. и более 20 тыс. человек соответственно.

Еще один законопроект, разработанный той же экспертной группой, связан с защитой прав граждан в психоневрологических стационарах и предполагает, что представители независимой профильной службы будут работать при каждом учреждении.

Каждый год в России открываются новые интернаты казарменного типа, а вот проектами сопровождаемого проживания занимается только третий сектор.

Специалисты полагают, что в российское законодательство необходимо внести такие понятия, как «сопровожаемое проживание», «сопровожаемая социальная дневная занятость» и «сопровожаемая трудовая деятельность».

Соня три года. Она ходит в детский сад, всеобщая любимица. Как и старший брат, очень общительная. Как и старшая сестра, хорошо все запоминает.

весь сюжет rusfond.ru/issues

### Сашу Зайцева прооперируют в сентябре



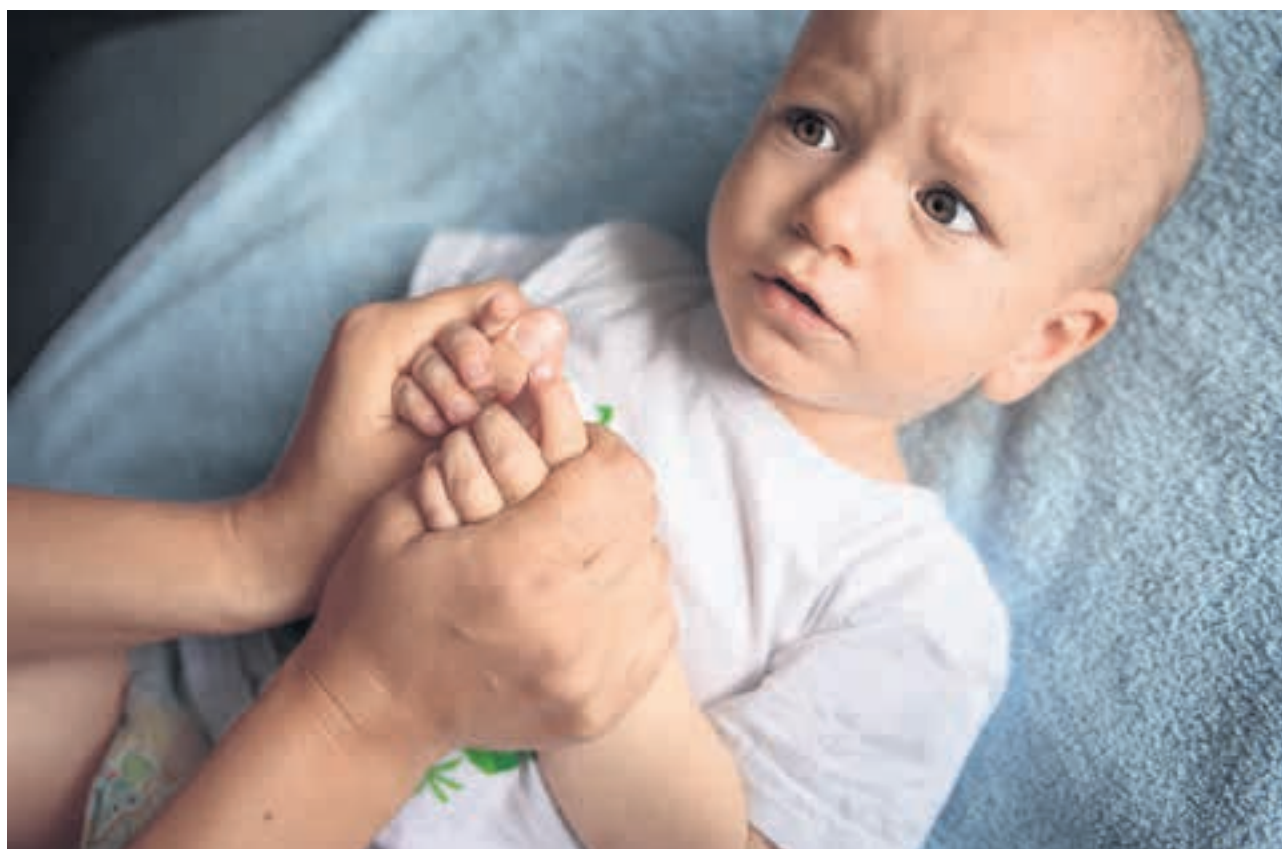
31 августа в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю пяти-месячного Саши Зайцева из Ярославской области («Саша, он же Шурчик, он же Кот», Светлана Иванова).

Всего с 31 августа 55 019 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ярославия», «Тверь», «Липецк», «Волгоград-ТРВ», «Хаксия», «Курган», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 19 865 263 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

## Знак беды

Годовалого мальчика спасет операция



Иногда мама садится рядом с Андрюшей и кладет руку ему на грудь. Сердце мальчика бьется так сильно — кажется, вот-вот выскочит

Андрюша Сурков живет с родителями, братом и двумя сестрами в Томске. Семья большая, дружная, и все у них хорошо.

Ребенка перевели в отделение патологии новорожденных при детской городской больнице, затем вместе с мамой отправили в Томский НИИ кардиологии. Там и поставили диагноз: врожденный порок сердца.

А потом Андрюшу выписали домой. Рос и развивался он как надо, чувствовал себя неплохо.

Сереза, вы не поверите, тоже отличник, хотя раньше был всего лишь хорошистом. Помимо карате любит футбол.

Он часто смотрит ролики на ютьюбе, но не модных блогеров и не музыкальные клипы, а видео со всевозможными способами собрать кубик Рубика.

Соне три года. Она ходит в детский сад, всеобщая любимица. Как и старший брат, очень общительная. Как и старшая сестра, хорошо все запоминает.

А Андрей родился всего-то год с небольшим назад — с нормальным ростом, нормальным весом.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Андрюшу Суркова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято.

## Формула спасения

С октября 2018 года «Инвитро» принимает кровь у всех добровольцев Русфонда, желающих стать донорами костного мозга

### РУСФОНД.РЕГИСТР



Русфонд и крупнейшая в России сеть медицинских лабораторий «Инвитро» заключили договор о совместной работе в создании Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Медицинские и логистические услуги «Инвитро» будут для Русфонда благотворительными, то есть бесплатными. Оплату расходных материалов Русфонд возьмет на себя.

Андрей — веселый, улыбчивый мальчик. Но иногда взглянет — и не по себе становится. Слишком уж зрелый взгляд. Говорю об этом Галине.

«Да, во всех больницах врачи обращали внимание, как серьезно он может посмотреть», — соглашается она.

Но тут серьезность сменяется весельем — и Андреем бежит по дорожке. — Куда ты! Упадешь! — волнуется Галина, пытается перехватить сына, но

«Сердце бьется так сильно — кажется, вот-вот выскочит, — уже потом, мы при детях, с стравовой говорит Галина. — Вообще, в последнее время Андрюша начал быстрее уставать, больше спать. И одышка появилась.»

Мальчику должны сделать операцию в России. В позицию аортального клапана имплантируют его собственный легочный клапан, а вместо него поставят клапаносодержащий конduit.

«Артем Костококовский, Томская область»

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЮШИ СУРКОВА НЕ ХВАТАЕТ 970 596 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Андрея врожденный порок сердца — стеноз аортального клапана. В настоящее время значительно увеличился левый желудочек, имеются признаки выраженной дисфункции клапана аорты.»

Стоимость операции 1 013 596 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 970 596 руб.

Экспертная группа Русфонда

### Из свежей почты

Назар Куликов, 12 лет, задержка психоречевого развития, требуется курсовое лечение. 146 200 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 53 тыс. руб.

Когда Назару было два года, мы заметили, что он отстает в развитии. Сын был замкнутым, агрессивным, на игрушки внимания не обращал.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Назар хорошо реагирует на лечение. Надо улучшить его память, расширить активный словарный запас, развить диалоговую речь и коммуникативные навыки, повысить концентрацию внимания.»

София Князева, 6 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 193 310 руб.

Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 44 тыс. руб.

София родилась с внутриутробными переломами, местные врачи диагностировали повышенную хрупкость костей и сказали, что помочь ничем нельзя.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов: «У Софии тяжелая форма несовершенного остеогенеза, при которой переломы происходят еще внутриутробно.»

Милана Рандо, 3 года, врожденный гиперинсулинизм, спасет лекарство. 100 734 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 35 тыс. руб.

У нашей старшей дочери гиперинсулинизм. Мы так надеялись, что ее младшую сестру Милану минует эта участь!

Поля Гутова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 250 063 руб.

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 39 тыс. руб.

В месяц у дочки диагностировали дефект межпредсердной перегородки саневризмоз. С тех пор мы регулярно приезжаем на осмотр в Томский НИИ кардиологии.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «Полине необходимо эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки.»

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

Почта за неделю 31.08.18 — 6.09.18

получено ПИСЕМ — 99 ПРИНЯТО В РАБОТУ — 72 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2 ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 3

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

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“.