

**Александр Гранкин,**КОординатор
информационного
отдела Русфонда**Битва за бюджет**

Есть ли шанс у взрослого получить помощь и лечение

Весной 2013 года Минздрав РФ организовал горячую линию help@rosminzdrav.ru для взаимодействия с благотворительными организациями. С тех пор мы отправляем туда просьбы о помощи, которые выходят за рамки нашей деятельности, и в дальнейшем отслеживаем судьбу таких обращений. Мы не оплачиваем лечение в клиниках, которые не являются нашими партнерами, не собираем средства на покупку лекарств, если по закону государство должно предоставить их бесплатно, не занимаемся подбором клиник и врачей. И не платим за лечение взрослых.

Взрослым в нашей стране болеть категорически не рекомендуется.

И больничные рассчитывают по невысокому коэффициенту, и работодатели болезни подчиненных не особенно приветствуют. Даже тяжелобольные дети иногда с трудом получают лечение, положенное им по закону: их родители приходится пройти все круги бюрократического ада, чтобы добыть заветное направление на обследование в федеральную клинику. Но если помочь больному ребенку зачастую вызывается благотворительные организации, то кто поможет взрослому, нуждающемуся в дорогом лечении?

15 апреля в Русфонд обратился с просьбой о помощи Павел Т., отец 18-летнего Артема из Ивановской области. В мае 2018 года Артем попал в аварию: на пригородной трассе машина столкнулась с лосем. Артем был пристегнут, сработала подушка безопасности, но все это не помогло — в ивановской больнице, куда Артема доставили на скорой, врачи диагностировали перелом позвоночника и провели экстренную операцию. Мальчик был почти полностью парализован.

До совершеннолетия Артему удалось пройти один курс реабилитации за счет ОМС — в НИИ неотложной детской хирургии и травматологии в Москве. А в октябре мальчику исполнилось 18 лет, и бесплатное восстановительное лечение ему больше не полагалось.

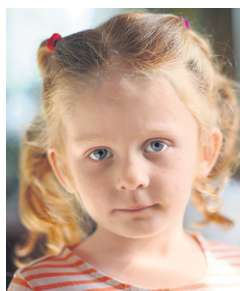
Павел с трудом смог оплатить лечение сына в частном реабилитационном центре, но восстановительная терапия при таких травмах нужна постоянно, а финансовые возможности семьи были исчерпаны. И Павел обратился в Русфонд с просьбой подобрать сыну клинику и оплатить лечение. Поскольку мы не помогаем детям после 18 лет и не занимаемся подбором клиник, это письмо мы переслали на горячую линию Минздрава 16 апреля. И уже через день получили ответ: Департамент здравоохранения Ивановской области поручено организовать Артему необходимую медицинскую помощь.

Спустя неделю Павла вызвали в областной депздрав и сказали прямо: опыта в лечении таких больных у нас нет, ищите федеральную клинику, и если вас согласится туда взять, мы дадим направление. Павел послал запрос в московскую Клиническую больницу Управления Президента РФ, поскольку был уверен, что это лучшая клиника страны. По его словам, на ответ особо не надеялся.

А зря. Ответ пришел через пару дней: при наличии направления, заверенного лечащим врачом пациента, у клиники нет оснований не принять Артема на курсовую реабилитацию. В июле Артем прошел двухнедельный курс реабилитации в больнице Управления президента. Более того, если Департамент здравоохранения Ивановской области оформит еще одно направление, Артем сможет пройти в московской клинике и повторный курс.

Конечно, Артем попал в одну из лучших клиник России благодаря настойчивости своего отца. Но важно, что федеральные и областные чиновники объединились для помощи тяжелобольному взрослому. Могут, если захотят.

С начала 2019 года мы переслали в Минздрав восемь просьб о помощи взрослым людям, ответ пришел на семь. За все время работы Русфонда с горячей линией Минздрава мы отправили туда 335 подобных обращений, ответ получили на 225 писем.

У Насти Старовойтой есть лекарство

30 августа в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю четырехлетней Насти Старовойтой («Кивок головы», Валерий Панюшкин). У девочки редкое генетическое заболевание — туберозный склероз, при котором образуются доброкачественные опухоли в головном мозге, сердце, почках и на коже, возникают судорожные приступы. Настя по жизненным показаниям нуждается в терапии препаратом сабрил. Препарат не зарегистрирован в России, но разрешен к применению. Рады сообщить: вся необходимая сумма (988 044 руб.) собрана. Родители Насти благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 30 августа 24 980 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Тула», «Владимир», «Южный Урал», «Калининград», «Иртыш», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 33 детям на 25 015 956 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Соня-инопланетянка
Двухлетней девочке нужно исправить форму черепа

Соня Плоскарева живет вдвоем с мамой в Тюмени. Девочка родилась со сросшимися пальцами и деформированным черепом. Так проявляется редкое генетическое заболевание — синдром Апера. Соня перенесла уже несколько операций, которые позволили предотвратить тяжелые и опасные осложнения. Сейчас пришло время для следующего этапа хирургической реконструкции: нужно выправить лобную кость с помощью специальных саморассасывающихся пластин и сформировать надбровные дуги.

Светловолосая малышка садится на диван, берет мобильный и ловко тычет маленькими пальчиками в иконки. Третий и четвертый пальцы на обеих руках срослись. Но это не мешает девочке: она ловко и быстро находит нужный видеоклип и замрает.

— Сонь, отдай мобильный, — просит мама Олеся, но девочка с таким восторгом следит за кошкой, выделяющей забавные трюки на экране, что мама не может сдержать улыбку.

— Как же я ее люблю! А ведь когда Соня родилась, я решила, что жизнь кончилась. Остается только сидеть у ее кровати и рыдать.

Тюменские врачи заподозрили неладное за месяц до родов. УЗИ показало, что у ребенка нет пальцев на руках и ногах. А голова — как у пришельца: лоб высокий и выпуклый, затылок плоский, глаза широко расставлены.

— Я тогда не понимала, будет ли ребенок вообще двигаться, думать, говорить, — вспоминает Олеся. — Надеюсь, что это ошибка, ведь предыдущие анализы и УЗИ были в норме.

Но врачи не ошиблись. Сразу после рождения Соня генетик назвала диагноз — синдром Апера. Педиатр успокоила Олесю: такие дети могут развиваться и жить... почти не хуже других. Правда, для этого нужно разделить пальцы и сделать что-нибудь с черепом. Кости на затылке и темечке у девочки срослись еще до ее рождения, и мозгу скоро будет некуда расти. Заранее не угадать, чем это грозит: потерей зрения, слуха, ментальными проблемами — или всем сразу.

Когда Соня был месяц, ее осмотрели тюменские нейрохирурги и решили пока просто наблюдать.

— Голова у дочки заметно менялась: вверх росла, а затылок оставался плоским, — рассказывает Олеся. — Я смо-

тдела на нее и плакала: разве она может вырасти счастливой? И кто ее замуж такую возьмет?

Олеся решила не тратить время и повезла трехмесячного ребенка в Москву на консультацию. Нейрохирург сказал, что девочке понадобится несколько операций и первую нужно делать как можно скорее: разделить затылочные кости и установить специальный аппарат, дистрактор. Эту операцию провели по госквоте, а сложную подготовку — компьютерное моделирование — и аппарат оплатили жертвователи Русфонда.

— Я научилась специальными винтиками подкручивать аппарат Соне за ушками, — вспоминает Олеся. — Это оказалось несложно.

Через четыре месяца затылок у девочки округлился, и аппарат удалили. Настало время разделить пальчики. Правда, только на руках. Ноги хирурги решили не трогать.

— В больницах я увидела много поразительных людей, которые переворнули мои представления о жизни, — рассказывает Олеся. — И я решила меняться, поговорила с психологом, поняла, что есть многие вещи в жизни, которые делают человека счастливым. И совершенно неясно, о чем будет мечтать подросток Соня. Я вот разошлась с мужем, одна рашу дочку с синдромом Апера. А смеюсь каждый день, даже больше, чем раньше. И Наверное, по-моему счастлива.

Возможно, благодаря маминному настрою Соня — веселый и уверенный в

Без операции маленькой Соне грозит потеря зрения, слуха и умственная отсталость
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

себе человек. Выйдет во двор — бегают, радуется. Дети, даже незнакомые, охотно играют с ней, хотя Соня пока мало что говорит.

— Все вокруг обожает Соню, — улыбается Олеся.

В октябре девочке будет три года. Олеся собрала документы для детского сада. Но прежде Соне должны сделать еще одну плановую операцию на черепе: ей устранить деформацию лобной кости с использованием специальных «тающих» пластин.

— Я очень боюсь операции, — говорит Олеся. — Но понимаю, что без нее не обойтись — слишком много проблем может возникнуть у Сони. А нам еще многое нужно успеть, чтобы Соня смогла ходить в детский сад, а потом и в школу.

Операцию девочке — как и все предыдущие — проведут по госквоте. А вот компьютерное моделирование и пластины квота не покрывает. Кроме того, после операции Соне потребуются сложная ортодонтия — нужно нормализовать положение зубных рядов, это дорогое лечение государство также не оплачивает. Так что маленькая Соня вновь нуждается в нашей помощи.

Дина Юсупова,
Тюменская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ ПЛОСКАРЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 779 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):

«У Сони врожденное заболевание — синдром Апера, черепные швы заросли еще внутриутробно, это повлекло за собой деформацию лицевых костей, пальцы рук и ног срослись. В августе 2017 года Соне начали этапное хирургическое лечение. В настоящее время у ребенка остается деформация лобной кости и надбровных дуг, недоразвиты кости средней зоны лица. Необходимо провести очередной этап хирургического лечения с использованием биоэрозорируемых (саморассасывающихся) пластин. Сама операция будет проводиться по госквоте. Но компьютерная подготовка и пластины в квоту не входят. После операции необходимо провести ортодонтическое лечение, направленное на нормализацию положения зубов и прикуса. Прогноз благоприятный».

Стоимость подготовки к операции, пластин и ортодонтического лечения 820 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» собрано 41 тыс. руб. Не хватает 779 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Плоскареву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или в банковский счет Сониной мамы — Олеси Александровны Плоскаревой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Посты, плакаты и сарафанное радио

Кто и как пришел к идее донорства костного мозга

КРОВЬ 5

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

9 сентября выходит спецвыпуск бюллетеня Кровь 5 «Совпадение». Там опубликована третья часть исследования «Мое я» — о том, кто и как пришел к идее стать донором костного мозга. В первой части речь шла о мотивации потенциальных доноров, во второй — об их характере и мировоззрении. Исследование проведено на средства президентского гранта. С апреля по май в Москве, Санкт-Петербурге, Казани, Перми, Волгограде, Иркутске и Тюмени потенциальные доноры Приволжского РДКМ давали интервью сотрудникам Кровь 5.

В нашей работе «Мое я. Откровение» мы хотим рассказать, как люди узнают о том, что могут стать донорами костного мозга. Речь пойдет не об источниках информации, а о способах включения в тему донорства, путях, которые привели в регистр добровольцев. 1. Я узнал, потому что я медик. Многие узнали о донорстве костного мозга благодаря ме-

дицинскому образованию или работе в сфере здравоохранения. Собеседники рассказывали, что впервые услышали о заболевании крови и трансплантации костного мозга во время университетских лекций или уже на практике. Когда эти добровольцы пришли на донорскую акцию, они уже были готовы к тому, что их ждет. 2. Я узнал, потому что я донор крови. Большинство информантов однажды или несколько раз были донорами крови. Чаще всего вступить в регистр этим людям предлагали на станции переливания крови — или же они увидели сообщения о регистре в донорских интернет-сообществах, пабликах и чатах. 3. Я узнал, потому что интересуюсь благотворительностью. 70% опрошенных интересуются благотворительностью, и именно этот интерес помог некоторым из них стать потенциальными донорами костного мозга. Для этих добровольцев вступление в регистр — продолжение темы благотворительности, еще один способ помочь. 4. Я узнал, потому что прочитал в СМИ. Заметки в газетах и на сайтах, телесюжеты, посты блогеров, знакомых — еще один источник знания о донорстве костного мозга. Часто у информантов не было опыта альтруистического поведения, поэтому важную

роль здесь сыграло доверие к источнику информации, который смог заинтересовать этой темой. 5. Я узнал, потому что услышал на лекции. Еще одна возможность — лекции, которые устраивают рекрутеры на предприятиях и в университетах. Например, Русфонд не так давно организовал совместно с «Росатомом» крупную акцию по привлечению доноров, по итогам которой более 300 сотрудников вступили в Приволжский регистр. 6. Я узнал, потому что мне рассказали. Опрос «Я, донор» показал, что каждый десятый человек, вступивший в регистр, узнал о донорстве от своих друзей, знакомых или родственников. В этом случае большую роль играет сарафанное радио, чаще всего речь идет о самых близких людях. 7. Я узнал, потому что увидел плакат. Добровольцы рассказывали, что впервые столкнулись с информацией о донорстве, увидев плакат или листовку регистра в своем городе. Интересно, что некоторые, увидев привлекательную рекламу, без раздумий участвовали в акции, а что такое регистр, выясняли уже потом — после сдачи крови на титрование.

Мария Дармина, руководитель исследовательского отдела Русфонда
Мария Кочкина, Кровь 5

Из свежей почты

Поля Нарышкина, 16 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 78 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 197 тыс. руб.
Фонд «СЭЭК — РЕГИОНАМ» внес 100 тыс. руб.
Телезрителю ГТРК «Чита» собрано 19 тыс. руб.

С вашей помощью внучку лечат в Институте медтехнологий (ИМТ, Чита). Моя дочка, мама Поли, умерла при родах. Малышка перенесла гипоксию и травму шеи, к году у нее диагностировали ДЦП и эпилепсию. До десяти лет Поля не стояла и не ходила без поддержки, руки не слушались. И уже после первых курсов лечения в ИМТ внучка смогла самостоятельно ходить, стала всем интересоваться, освоила компьютер, учится на дому. Но спастика в руках и ногах еще есть, речь нечеткая. Лечение нужно продолжать, мы с мужем пенсионеры, с оплатой нам не справиться. Татьяна Нарышкина, Забайкальский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Поля окрепла, стала лучше двигаться и говорить. Лечение нужно продолжить — требуется улучшить речь и артикуляцию девочки, память и мелкую моторику, снизить мышечный тонус».

Ваня Сафонов, 5 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 243 656 руб.
Внимание! Цена лечения 532 656 руб.
Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 250 тыс. руб.
Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» собрано 39 тыс. руб.

Ваню переломы преследовали с самого рождения: у него ломались ключицы, голень, бедро. Местные врачи поставили диагноз «несовершенный остеогенез», но что с этим делать, не знали. Я услышала о клинике в Москве, где лечат такие заболевания. Мы повезли Ваню туда на консультацию, и сыну начали лечение препаратом, который укрепляет костную ткань. Лечение хорошо помогает, но его стоимость неподъемна для нас. Я медсестра, муж — рабочий. Лечение необходимо продолжать. Прошу, не оставляйте нас! Роза Сафонова, Волгоградская область

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катаонов: «У Вани легкая форма несовершенного остеогенеза, но плотность костной ткани еще низкая — терапию нужно продолжить».

Степа Бурдуковский, 4 года, врожденная деформация стоп, требуется лечение по методу Пенсони. 113 216 руб.
Внимание! Цена лечения 242 216 руб.
ООО «РСВ» внесло 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Бурятия» собрано 29 тыс. руб.

Сын родился с сильно искривленными стопами. В пять месяцев его начали лечить: ножки гипсовали, потом провели операцию, затем снова гипсовали. Стопы выправились. Затем надели брейсы — специальную обувь с фиксатором. Но через год стопы снова стали подворачиваться. Степе трудно и больно ходить, я даже перестала водить его в садик — сын все время спотыкается, падает. Я обратилась в ярославскую клинику, где давно и успешно лечат это недуг, отправила фото и видео сына. Нас готовы взять на лечение, но оно платное. У меня двое детей, алиментов не получаю. Помогите! Ирина Зверева, Бурятия

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Мальчику необходима операция — закрытая ахиллотомия и перенос сухожилия. Результат операции нужно будет закрепить гипсованиями. Надеюсь, нам удастся избавить мальчика от косолапости».

Вова Астанин, 11 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 113 500 руб.
Внимание! Цена операции 342 500 руб.

Сотрудники компании «Диасофт» внесут 200 тыс. руб.
Телезрителю ГТРК «Алтай» собрано 29 тыс. руб.

Моя дочь скончалась шесть лет назад, и я стала опекуном двоих внуков — Вовы и Лены, они полгодки. Вова рос слабым, часто простужался и подолгу болел, быстро уставал. В пятилетнем возрасте врач услышал у внука шум в сердце. Обследование выявило врожденный порок — открытый артериальный проток. На недавней консультации кардиолог сказал, что состояние внука ухудшается, нагрузка на сердце растет, могут возникнуть осложнения. Врач советует сделать эндоваскулярную операцию, без вскрытия груди. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Зоя Астанина, Алтайский край

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «У мальчика развивается легочная гипертензия. Ему требуется эндоваскулярное закрытие открытого артериального протока. После закрывающей операции Ваня быстро восстановится».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Почта за неделю 30.08.19 — 05.09.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **120**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **94**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

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“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,575 млрд руб. В 2019 году (на 5 сентября) собрано 951 283 461 руб., помощь получили 1293 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь 5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00