

## Денег нет, сидите дома

Как государство экономит на больных детях.

Жалобы на то, что у государства перестало хватать денег на детей, страдающих тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, увеличиваются каждый день. В бюджете Московской области на 2016 год резко сокращены компенсации на выплату средств за инвалидные кресла. В целом в стране не хватает денег на жизненно важные лекарства, их заменяют более дешевыми аналогами — дженериками. Сокращение бюджетов идет по всем статьям — вплоть до ортопедической обуви и противопролежневых матрасов. Специальный корреспондент «Медузы» Катерина Гордеева объясняет, почему государство решило экономить на самых незащищенных людях.

Фото: Руслан Шамуков / ТАСС

Менеджер детской программы фонда помощи хосписам «Вера» Лидия Мониавя опубликовала в фейсбуке ответ подмосковного эксперта по медико-социальной экспертизе маме ребенка-инвалида. Чиновница Елена Козьмиди реагировала на жалобу о том, что Евгению Гусеву из Дубны подмосковная соцзащита отказалась купить или выдать уличное инвалидное кресло. Гусеву 16 лет, у него



мышечная дистрофия Дюшенна. Он не может ходить, но учится в школе, участвует и побеждает на городских олимпиадах и конкурсах. Электрокресло ему требуется, чтобы ездить в школу (десять минут от дома) и на олимпиады в другие школы.

Эксперт Елена Козьмиди написала матери Евгения следующее: «В связи с выраженными нарушениями здоровья, ваш сын не может вести активный образ жизни, ему показано обучение только на дому и постоянное передвижение на длительные расстояния вне дома не требуется». Таким образом чиновница одной короткой фразой от имени государства лишила Евгения Гусева шансов на участие в олимпиадах, да и просто возможности ходить в школу. Если переписать письмо чиновницы человеческим языком, получится, что остаток своих дней подросток должен провести в четырех стенах, в своей дубнинской квартире. Потому что он — инвалид.

Я совершенно точно знаю, что за два часа до того, как пост сотрудницы фонда «Вера» Лидии Мониавы появился в соцсетях, подмосковное Министерство труда и социальной защиты, к которому относится бюро медико-социальной экспертизы, чьим главным экспертом работает госпожа Козьмиди, было предупреждено о возможности публикации этого письма. Иногда к таким мерам прибегают, чтобы добиться от чиновников выполнения обязанностей: государственная машина не любит публичности — и бывает, что некоторые некрасивые ситуации остаются между чиновниками и нуждающимися семьями или представителями интересов этих семей. Государство, поставленное перед выбором «публичный скандал или решение

конкретной проблемы», покупает коляску, субсидирует приобретение дорогого препарата, дает направление на госпитализацию и так далее.

Так было раньше. В истории с Евгением Гусевым у государства, судя по всему, не было ресурсов на решение проблемы. И оно выбрало вариант, на который прежде никогда не шло — публичность. По-другому, видимо, быть не могло. В январе 2016 года подмосковное Министерство труда и социальной защиты резко сократило компенсации за инвалидные кресла детям. Еще несколько месяцев назад на уличное инвалидное кресло ребенку выделялось 197 тысяч рублей, теперь — 29 тысяч рублей. На электрокресло до января давали 497 тысяч рублей, теперь — 140 тысяч рублей. Но электрокресло не подешевело. Оно как стоило под полмиллиона рублей, так и стоит. И если бы Елена Козьмиди отвечала матери Евгения Гусева по-честному, то она написала бы так: «Извините, деньги кончились. Денег больше нет». Правда, за такой ответ на чиновницу Козьмиди наверняка бы рассердилось начальство. И, быть может, ее бы даже уволили: как это у нашего государства нет денег?

За сытое десятилетие и благополучатели (то есть те, кому нужна помощь государства), и благораспределители (то есть те, кто решает, кому и как направить государственные деньги), в общем-то, привыкли к тому, что деньги есть. И если грамотно их тратить, от имени государства можно сделать довольно много хороших и полезных дел. На этом, собственно, строились конструктивные рабочие отношения благотворительных фондов с Минздравом, Минтруда и социальной защиты, с региональными чиновниками. Фонды обивали пороги ведомств, помогали разрабатывать программы, улучшать систему. Система эта, пусть и нехотя, разворачивалась лицом к человеку. Ценность человеческой жизни, достоинство больного человека, возможность создания комфортной среды даже для неизлечимого, парализованного, того, кто не может за себя постоять — об этом в России потихоньку начали говорить вслух, кое-какие проекты реализовывались, жизнь самых незащищенных категорий населения становилась пускай ненамного, но легче. Деньги оказались двигателем гуманитарных реформ. Теперь их нет.

Опубликованный Лидией Мониавой документ — не единичная вопиющая история и не случайный сбой системы. С конца 2015 года инвалиды, органики (те, кто нуждается в редких, отсутствующих в России дорогостоящих препаратах), тяжело или неизлечимо больные люди все чаще рассказывают о том, что государство, раньше довольно эффективно им помогавшее, теперь идет в глухой отказ.

По словам той же Мониавы, детям из Московской области в 2016-м не выделили средств на жизненно важные орфанные лекарства. Менеджер детской программы фонда помощи хосписам «Вера» говорит о четверых детях с синдромом Хантера (редкое генетическое заболевание), которые должны еженедельно бесплатно получать препарат «Элапраза», входящий в список орфанных. Но теперь не могут его получить. Стоимость курса «Элапазы» в месяц — более двух миллионов рублей. Такое позволить себе не могут ни родители, ни благотворительные фонды. Прежде могло позволить государство. Теперь — нет.

По словам родителей еще одной жительницы Подмоскovie Татьяна Ананичевой с синдромом Гурлера (еще одно редкое генетическое заболевание), семье с начала 2016 года перестали выдавать такой же жизненно важный препарат «Альдуразим». Он стоит миллион рублей в месяц.

О том, что при тяжелых болезнях каждый день перерыва в терапии фатально влияет на жизнь и здоровье, чиновники, разумеется, знают. Но бессильны что-либо сделать: денег нет. Отказывать больным и умирающим неприятно, и они... хамят.

Мама четырехлетнего Виктора Якушко из подмосковного Видного написала письмо (имеется в распоряжении «Медузы») о том, как ее сыну, страдающему неизлечимым синдромом СМА (Виктор не может ни стоять, ни ходить, только сидеть) эксперты медико-социальной экспертизы отказали в уличном инвалидном кресле: «Мне объясняли, что моему ребенку положено только две пары ортопедической обуви в год, и только летняя, так как реабилитируемся мы дома, что неправда. А также, что нам впишут только одну коляску комнатную, так как уличная коляска нам не положена. На мой вопрос, в чем нам гулять, мне сказали — в той же коляске, в которой сидите дома. Когда я задавала какие-либо вопросы, невролог начинал орать, что кончились у вас хорошие времена, и если раньше вам писали в индивидуальную программу реабилитации целый список, то теперь вы ничего от государства не получите».

Та же комиссия отказалась выдавать десятилетней Елене Кукановой с ДЦП ортопедическую обувь, хотя направление из поликлиники у ее родителей было. Эксперты сказали, что девочке вполне достаточно сидеть в кресле с фиксированными ногами, а ходить не обязательно. А ортопедическая обувь положена только ходячим.

Трехлетней Еве Вольф (лежащая больная) не дали противопролежневый матрас, сославшись на то, что у «ребенка от него будут пролежни».

«Люди, которые с начала года пишут родителям больных детей отказ за отказом — это не инопланетяне, — говорит один из руководителей российских благотворительных фондов, попросивший не называть его имя. — Это ровно те же люди, которые раньше этим же нуждающимся все давали. Просто теперь взять необходимое неоткуда: денег нет. Но напрямую пока этого никто не говорит. Как никто и не хочет произносить вслух, куда все деньги делись».

На отказы и несоблюдения еще вчера казавшихся элементарными прав малоимущих или пораженных в правах категорий населения жалуются, кажется, со всех концов.

Вот — вспыхнул и погас скандал, связанный с тем, что московским усыновителям отказывают в реабилитации и социальных льготах для приемных детей из регионов (хотя раньше такой проблемы не возникало). Вот — пошумели и замолчали приемные родители, переехавшие в надежде на лучшее медицинское обслуживание и повышенные соцвыплаты из регионов в столицу. Опекуны, чьи права были нарушены, немного повозмущались. Но толку из этого никакого не вышло: денег-то все равно нет. И какой толк жаловаться на чиновников среднего звена, которые отказывают просителям, глядя в глаза. С чиновников этих, на самом деле, спрос небольшой. Они и сами про себя говорят: «Мы только исполнители. Нам сказали „денег нет“, значит, их нет».

Нет денег и в здравоохранении. Например, так много помогавший в проведении сложных операций канал СМП (специальной медицинской помощи) больше не входит в общероссийскую бесплатную квоту по лечению онкологических заболеваний. «Это значит, что, например, обследование перед трансплантацией костного мозга пациент теперь будет проходить за свой счет. Или мы будем искать деньги, чтобы его оплатить», — говорит Елена Грачева, координатор программ благотворительного фонда AdVita (Санкт-Петербург). Поиск донора для трансплантации как не оплачивался государством, так и не оплачивается.

«Судя по всему, наступает режим жесткой экономии. И начинают с тех, кто такому режиму неспособен сопротивляться, — говорит директор благотворительного фонда „Кислород“ Майя Сонина. — В том, что касается наших подопечных, экономят на дорогих лекарствах. Теперь государство финансирует только дженерики — более доступные аналоги. С начала года мы потеряли 13 человек — такого не было за 17 лет моей работы в фонде. Пациенты вынуждены ценой своей жизни доказывать непереносимость препаратов, которые теперь для них закупает государство. Но, кажется, на другое у государства денег нет. И в ближайшее время не будет».

Автор: Катерина Гордеева © Babr24.com Источник: Meduza ОБЩЕСТВО, ЗДОРОВЬЕ, МИР 👁 8234  
25.03.2016, 11:20 🔄 991

URL: <https://babr24.com/?ADE=143652> Bytes: 10044 / 9894 Версия для печати

👍 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

*Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:*

- [Телеграм](#)
- [ВКонтакте](#)

*Связаться с редакцией Бабра:*  
[newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

Автор текста: **Катерина  
Гордеева.**

**НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:**

Телеграм: [@babr24\\_link\\_bot](https://t.me/babr24_link_bot)  
Эл.почта: [newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

## **ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:**

---

эл.почта: [bratska.net.net@gmail.com](mailto:bratska.net.net@gmail.com)

## **КОНТАКТЫ**

---

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь

Телеграм: [@bur24\\_link\\_bot](https://t.me/bur24_link_bot)

эл.почта: [bur.babr@gmail.com](mailto:bur.babr@gmail.com)

Иркутск: Анастасия Суворова

Телеграм: [@irk24\\_link\\_bot](https://t.me/irk24_link_bot)

эл.почта: [irkbabr24@gmail.com](mailto:irkbabr24@gmail.com)

Красноярск: Ирина Манская

Телеграм: [@kras24\\_link\\_bot](https://t.me/kras24_link_bot)

эл.почта: [kraasyar.babr@gmail.com](mailto:kraasyar.babr@gmail.com)

Новосибирск: Алина Обская

Телеграм: [@nsk24\\_link\\_bot](https://t.me/nsk24_link_bot)

эл.почта: [nsk.babr@gmail.com](mailto:nsk.babr@gmail.com)

Томск: Николай Ушайкин

Телеграм: [@tomsk24\\_link\\_bot](https://t.me/tomsk24_link_bot)

эл.почта: [tomsk.babr@gmail.com](mailto:tomsk.babr@gmail.com)

[Прислать свою новость](#)

## **ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:**

---

Рекламная группа "Экватор"

Телеграм: [@babrobot\\_bot](https://t.me/babrobot_bot)

эл.почта: [equatoria@gmail.com](mailto:equatoria@gmail.com)

## **СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:**

---

эл.почта: [babrmarket@gmail.com](mailto:babrmarket@gmail.com)

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)