

«Никто не просил вас рожать»: красноярская версия

Работник Красноярской краевой администрации, приближённый к губернатору, очень жёстко высказался в сторону родителей ребёнка, умершего от СМА в Красноярской краевой детской больнице.

30 января в семье из Богучан произошло непоправимое — умер младший сынишка Захар. Захар не прожил и трёх лет. С раннего детства у него выявили страшное заболевание СМА — спинальную мышечную атрофию.

Раньше болезнь считалась неизлечимой, но с 2016 года в Европе и Штатах зарегистрирован препарат нусинрен (спинраза), помогающий лечить этот недуг. 16 августа 2019 года этот препарат зарегистрирован в российском Госреестре.

Стоимость лечения спинразой на одного пациента составляет 48 миллионов рублей в год, вторичное введение 20. Но препарат не входит в перечень жизненно необходимых лекарственных препаратов, поэтому Минздрав может утверждать, что денег на спинразу нет, не заложено в бюджете.

Родители Захара после его смерти несколько раз выходили с пикетами к краевой администрации с детским креслом и плакатом «Губернатор кто ответит за смерть моего сына?». Смерть Захара привлекла внимание СМИ.

Многие отнеслись к акции с пониманием. Но у некоторых особо умных товарищей из окружения губернатора началась словесная диарея. Провластный красноярский телеграм-канал «ПрАпАлитику» очень жёстко написал о проблеме семьи мальчика и закупке спинразы. Автор предложил скинуться на лечение всем сочувствующим, не упоая на помощь государства, а родителям Захара и вовсе не рожать.





ПрАпАлитику

По поводу пикета у Серого дома.

СМА, она же спинальная мышечная атрофия, это наследственное заболевание, от которого нет лекарства.

То есть ребенок, родившийся с СМА, будет болеть, болеть, болеть и в конце концов умрет. Половина детей с СМА во всех странах мира умирает в возрасте до двух лет.

Волшебное лекарство спинраза, первичный курс которого стоит 45 млн рублей, надо давать ребенку весь остаток жизни, что обойдется еще в 20 млн рублей в год. И тогда он будет меньше мучиться.

Надо понять просто четко, для себя - ребенок с врожденной патологией такого типа это не чудо жизни, это не мгновенья счастья, это недели и месяцы (а если повезет, то и годы) боли и страданий.

Для него и родителей.

(Если родители, конечно, нормальные люди).

Трагедии случаются в жизни любого человека, вне зависимости от его моральных заслуг или злодеяний, социального статуса, развитости интеллекта. И когда страдает твой ребенок, будешь винить кого угодно. Это же невыносимая боль.

Но если у тебя уже родился ребенок с СМА, и сразу же понятно, что он обречен, как у тебя хоть что-то

Но если у тебя уже родился ребенок с СМА, и сразу же понятно, что он обречен, как у тебя хоть что-то поднимается завести второго?

Отдельный респект пацанам, которые видят в этом повод для пиара.

t.me/prapalitiku/1455

1.5K 👁 edited Feb 12 at 15:48

Чинуша с фашистскими взглядами?

Канал связывают с заместителем первого заместителя губернатора (да, и такая должность, сосущая бюджетные денежки, существует)

Андреем Агафоновым. Бывшего журналиста Андрея Агафопова можно отнести к разряду политических проституток. В 2017-

2018 годах Агафонов активно выступал, можно сказать «топил», в поддержку Навального, но после очередной победы Путина перекрасился в бело-синие цвета. Чем-то это напоминает действия полицаев во время



ПрАпАлитику

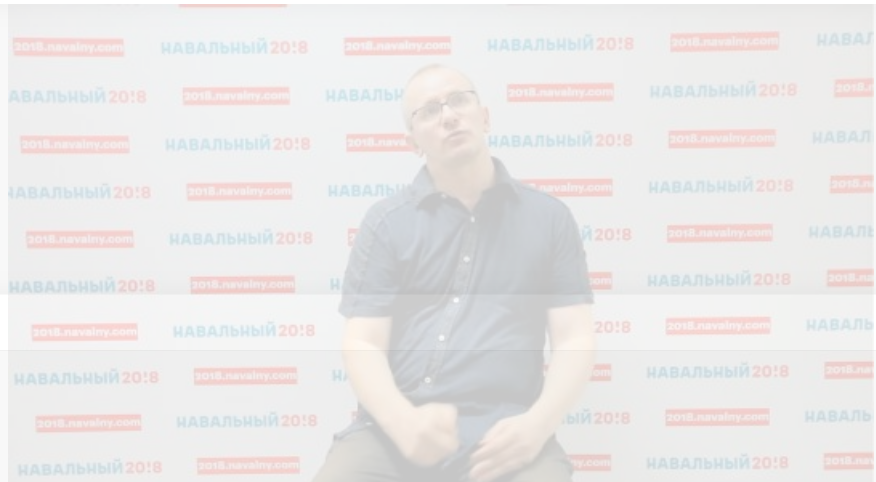
А вообще прекрасный повод проявить свои лучшие человеческие качества - не уповать на государство, а взять и помочь умирающим детям рублем. У нас столько добрых людей, живо и ярко откликающихся на любую несправедливость, неужели они не соберут каких-то сто миллионов примерно раз в неделю?

t.me/prapalitiku/1456

1.2K 👁 edited Feb 12 at 16:03

Великой Отечественной: при фрицах они своих сдавали, а как только русские пришли, так фуражки фрицевские с повязками снимали. И действительно, слог и манера изложения очень сильно похожи на Агафонов. Особенно это заметно по ответу Андрея на телефонный звонок журналиста «Россия24».

Знакомьтесь, бывший
ярый навальнист
Андрей Агафонов,
который поудалял все
свои посты в соцсетях,
связанные с
Навальным, но
интернет помнит всё



«Конечно, если у человека рождается ребенок с СМА и он знает об этом, и диагноз поставлен, то у него нет никакого морального права заводить второго ребёнка. Потому что вероятность того, что второй ребёнок родится с тем же диагнозом — 25%. Официальные данные можно в Википедии посмотреть» — ответил Агафонов.

Хорошо хоть не выразил мысли о чистоте нации, и на том спасибо. Если уж пускаться в такие рассуждения, то можно с уверенностью сказать, что Андрей Агафонов мог бы и вовсе не родиться с вероятностью 50%, а остаться пятном на простыне. Ему просто повезло.

Стакан наполовину полон, пустота только в безразличии

Да действительно, 25% вероятности, что у семьи из двух носителей рецессивного гена СМА родится ребёнок с заболеванием. Но стакан не пуст, и даже не на половину пуст, как утверждает Агафонов. И для этого не надо лезть в Википедию, достаточно вспомнить раздел «генетика» из школьного курса биологии за 9 класс.

Вероятность того, что ребёнок родится совершенно здоровым, также составляет 25%. И ещё 50%, что ребёнок станет носителем, но сам не заболеет. То есть 75%, что ребёнок не заболеет. А если обратиться к официальной статистике, то можно увидеть, что вероятность рождения ребёнка с СМА во всём мире составляет всего лишь 0,0001-0,00016%.

В рассуждениях Агафопова очень много грубых и неэтичных ошибок. В семье не второй ребёнок, а третий. Старшая дочь живет нормальной здоровой жизнью, даже занимается спортом. Просто семье не повезло, что младший сын родился с таким же заболеванием, как и средний.

И что теперь делать семье мальчика? Смиренно ждать, пока от бездействия власти умрёт и второй ребёнок?

Андрей Агафонов своими высказываниями указывает на свою абсолютную профнепригодность. Как человек, который не знает, как решаются проблемы населения, попал в правительство? Да не абы куда, а в аппарат губернатора? Зачем нужен такой чиновник, который отправляет народ самостоятельно решать свои проблемы?

Мы подскажем товарищу Агафонову вместе с министром здравоохранения Немиком и губернатором Уссом, где взять деньги на спинразу. Для начала уволить Агафопова за профнепригодность, а вместо его должности создать фонд борьбы с СМА. Немику нужно прекратить закупать маловостребованные льготные лекарственные препараты, Минздрав и так лекарств на 20 миллионов на складах Губернских аптек проквасил а закупать реально необходимые препараты. А губернатору Уссу перестать шиковать за счёт бюджета — это

раз. Взять ситуацию под личный контроль — это два. И третье, какой смысл в профицитном бюджете, которым так хвастался в конце года губернатор, если этот профицит не может пойти на помощь населению?

Автор: Всеволод Владимиров © Babr24.com ЗДОРОВЬЕ, ПОЛИТИКА, СКАНДАЛЫ, КРАСНОЯРСК 19.02.2020, 13:46 1914 39794

URL: <https://babr24.com/?ADE=197688> Bytes: 6021 / 5021 Версия для печати

👍 Порекомендовать текст

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- Телеграм
- Джем
- ВКонтакте
- Вайбер
- Одноклассники

Связаться с редакцией Бабра в Красноярском крае и Хакасии:
krasyar.babr@gmail.com



Автор текста: **Всеволод Владимиров**, обозреватель.

На сайте опубликовано **297** текстов этого автора.

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: @babr24_link_bot
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь
Телеграм: @bur24_link_bot
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова
Телеграм: @irk24_link_bot
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: @kras24_link_bot
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: @nsk24_link_bot

эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: [@tomsk24_link_bot](https://t.me/@tomsk24_link_bot)
эл.почта: 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

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)