



В Омске родители 15-ти летнего школьника Даниила Фельде вынуждены в суде отстаивать право своего сына на жизнь. У подростка выявлена редкая форма заболевания, требующая ежедневного приема дорогостоящего препарата, который не производится в России. Полугодовая переписка с чиновниками областного Минздрава ни к чему конструктивному не привела. У семьи осталось жизненно необходимого лекарства менее чем на месяц, а чиновникам до этого нет дела...

Более полгода Сергей Фельде, отец 15-ти летнего Даниила, школьника из Омска, обивал пороги различных кабинетов и ведомств. Еще в марте российские, а затем и германские светила науки признали у сына редчайшее заболевание – цистиноз, последствия операции по пересадке почки. Бороться с этим недугом можно только одним известным способом – принимая американский препарат Цистагон. Стоимость этого препарата, который на территории России не производится и не продается, превышает 400 тысяч рублей в переводе на месячную дозу. Но таких денег у семьи городских служащих просто нет. Аналог из Германии хоть и стоит дешевле, но и его эффект заметно слабее. В любом случае и 140 тысяч в месяц – ноша не подъемная для Омска. Пробегав полгода по благотворительным фондам, перевозя медпрепарат полулегально из-за границы, семья Фельде в структурах местного Минздрава поддержки так и не нашла:

- Мы не можем поставить жизнь ребенка в прямую зависимость от щедрости благотворительного фонда или спонсора, - сокрушается Сергей Фельде. - Итак, уже полгода живем с протянутой рукой. Считаю, что это обязанность государства обеспечить нас медикаментами. Во-первых, мой сын несовершеннолетний, во-вторых, инвалид. И самое главное, право на достойную жизнь нам гарантировано Конституцией.

Благодаря операции по пересадке донорской почки Даниил не выпал из привычного жизненного ритма – даже пропустив год по болезни и реабилитации, он по-прежнему посещает свою родную школу и ходит в свой класс. Так же общается со сверстниками, готовит уроки, сидит в Интернете. Только ежедневно принимает «живые таблетки», без которых необратимые последствия в его организме могут наступить в течение суток.

- Я себя чувствую хорошо. Мне нравится учиться, общаться с друзьями, из школьных предметов люблю биологию, - немного растерявшись, рассказал нам Даниил. – Недавно у меня появилась мечта – хочу стать журналистом!

Ведя полноценный образ жизни, парню постоянно приходится находиться под присмотром взрослых: родителей, учителей, врачей. Людей с таким заболеванием в России всего несколько человек, поэтому и какой-то отлаженной системы снабжения медикаментами этой узкой группы лиц просто не существует. Именно это и указали омские чиновники, сославшись на то, что не имеют законных прав и полномочий решить вопрос на местном уровне. Фельде ничего не оставалось, как обратиться в суд.

- Наши требования полностью лежат в рамках Закона, - высказал позицию истцов юрист Гела Зурашвили. – Конечно, мы надеемся на благоприятный исход, вот только времени на долгие судебные процессы у нас просто физически нет – препарата в семье мальчика осталось на три недели.

Представитель сомневается, что чиновники пойдут на досудебное урегулирование спора. В официальной бумаге они спихнули решение вопроса на один из благотворительных фондов, который якобы обязался обеспечивать Даниила лекарством до конца 2013-го года. Но о такой договоренности, как в один голос заявляют и юрист и Фельде-старший, они ничего не знают.

Готовясь к затяжному судебному процессу, семья приняла единственно возможное решение: на свой страх и риск родители уменьшили ежедневную дозу препарата. Правда, как это отразится на здоровье мальчика не понятно. Не исключено, что из-за чиновников, вставших в юридическую позу, подросток может умереть через месяц...

P.S.

Как нам стало известно, первая судебная встреча оппонентов – беседа назначена на 7 ноября. Символичная в некотором роде дата. На время Даниил Фельде получит медпомощь в столице, куда он приглашен для планового осмотра в клинику, где ему год

В Омске из-за «работы» чиновников подросток может умереть через месяц

Автор: Administrator
29.10.2012 04:08

назад сделали трансплантацию. Это обстоятельство позволит семье еще хоть на неделю-другую гарантированно получать лекарство....

Сергей Асташкин.