

НОВЫЙ ФОРМАТ ОТКРЫТОСТИ

Депутаты говорят с жителями об актуальном для каждого

▶ Председатель Законодательного Собрания Александр Лазарев выступил с инициативой нового формата взаимодействия депутатов с жителями региона. Отчитываться раз в год перед избирателями о своей деятельности парламентариев обязывает закон «О статусе депутата Законодательного Собрания Челябинской области». При этом текущая обстановка требует максимально открытого, искреннего разговора. На это есть запрос в обществе: людям нужна достоверная информация из официальных источников. Ответом стал новый формат.

АЛЕКСАНДР ПАТРИТЕЕВ. ФОТО ДМИТРИЯ КУТКИНА

Первая встреча с участием спикера южноуральского парламента Александра Лазарева и депутата Законодательного Собрания Владимира Перезолова прошла в Увельском районе. Вопросы, которые

волновали увельчан, касались внешнеполитической ситуации, восстановления новых регионов, вошедших в состав России, помощи семьям мобилизованных. При этом некоторые темы не всегда на-

ходились в сфере ответственности областных депутатов, тем не менее они постарались дать исчерпывающие ответы в рамках своей компетенции.

— Важно, чтобы каждый житель Челябинской области получал объективную информацию и не обращал внимания на фейки. Попробуем их развеять, — заметил Александр Лазарев.

Первый вопрос от представителей организации «Боевое братство» звучал так: с принятием в состав России двух народных республик и двух областей какова будет политика нашего государства? С какой реакцией со стороны Запада мы столкнемся?

— Нужно понимать, что сегодня мы воюем не с Укра-

иной, а практически со всем Западом и Америкой, которые накачивают ее оружием для того, чтобы уничтожить русскоговорящих людей, то есть нас с вами, — подчеркнул председатель Законодательного Собрания. — У них нет претензий к нашему президенту, хотя руководство этих стран и недовольно тем, что он не идет ни на какие компромиссы. Действительно, наша страна давно не знала таких лидеров, как Владимир Путин, который сегодня объединяет всех и обеспокоен именно целостностью нашего государства. Главная же цель Запада — разделить Россию на мелкие территории и в итоге получить доступ к энергоресурсам. Мы им не нужны. И конечно, наша задача — стать одним мощным кулаком, сплотиться вокруг нашего президента. Не думаю, что решение о принятии Донецкой и Луганской республик, Запорожской и Херсонской областей в состав России было



Татьяна ГРОМОНЩИКОВА, жительница Челябинской области:

/// Такие встречи сегодня очень нужны. Ведь в нынешней ситуации у жителей возникают вопросы, ответы на которые не всегда можно найти или их достоверность, в том же интернете, вызывает сомнения. Депутаты показали готовность дать исчерпывающую информацию. ///

спонтанным. Теперь население нашей страны увеличилось как минимум еще на 8,5 миллиона человек, и мы должны принять их в свою семью как родных. Хотя они всегда были нам родные.

Начало. Продолжение на стр. 3



▶ Вопросы, которые волновали жителей на встречах, наверняка близки всем южноуральцам.

ТАКЖЕ В НОМЕРЕ:

«Своих не бросаем»: депутаты помогают мобилизованным ... с

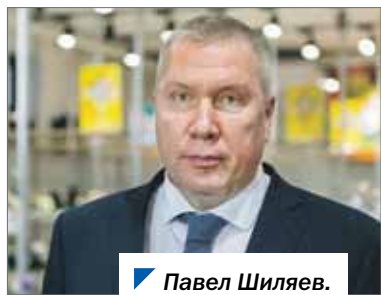
2

СОЦИАЛЬНАЯ ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

Павел Шилиев: «ММК окажет поддержку мобилизованным работникам и их семьям»

Каждый мобилизованный сотрудник Группы ПАО «ММК» получит единовременную выплату в 100 тысяч рублей. Помощь будет оказана и членам их семей. Об этом сообщил генеральный директор предприятия, заместитель председателя Законодательного Собрания Павел Шилиев.

ПО ИНФОРМАЦИИ ZS74.RU. ФОТО ЮЛИИ БОРОВИКОВОЙ



Павел Шилиев.

Руководство Магнитогорского металлургического комбината утвердило меры поддержки работников Группы ПАО «ММК», призван-

ных в ряды Вооруженных сил РФ в рамках частичной мобилизации. Помощь будет оказана и членам их семей.

Так, каждый мобилизованный сотрудник Группы ПАО «ММК» получит единовременную выплату в сумме 100 тысяч рублей. Кроме того, на каждого несовершеннолетнего ребенка такого сотрудника в течение периода его мобилизации будет ежемесячно выплачиваться материальная помощь в размере минимальной

оплаты труда в Челябинской области. Детям мобилизованных



Челябинская область надеется на скорое возвращение домой своих бойцов, оказывая поддержку их родным.

сотрудников будут предоставлены бесплатные путевки в загородные лагеря во время зимних и летних каникул.

По возвращении с военной службы каждому работнику будет предоставлена возможность бесплатного реабилитационно-восстановительного лечения в санаториях ММК, дополнительный оплачиваемый отпуск, а также разовая выплата в размере средней заработной платы по предприятию.

От лица руководства ММК благодарю тех, кто присоединяется к рядам защитников целостности нашей Родины. Мы гордимся всеми, кто честно и ответственно выполняет свой долг, и надеемся на их скорое возвращение

домой, к своим семьям и к обычной жизни, — отметил вице-спикер областного парламента, гендиректор ПАО «ММК» Павел Шилиев. — Мы внимательно следим за судьбой каждого нашего работника, вступающего в ряды Вооруженных сил, и будем оказывать возможную поддержку им и их семьям.

ТАКЖЕ В НОМЕРЕ:
 как заботятся о детях с редкими болезнями... с. 4-5

ОБЩЕЕ ДЕЛО

Депутаты областного парламента откликнулись на акцию, объявленную губернатором



Анатолий Брагин: «Каждый неравнодушный житель может присоединиться к акции».

Присоединиться к акции можно через местные отделения партии «Единая Россия» и общественные приемные губернатора в муниципалитетах. В Челябинске — в региональном исполкоме партии по адресу: улица Свободы, 153.

годня мы должны создать все условия для наших парней, — отметил Александр Лазарев.

В частности, спальные мешки и туристические коврики передали председатель комитета по экономической политике и предпринимательству Евгений Илле и первый зампредела комитета Дмитрий Клеутин Депутат Виталий Пашин на встрече с жителями поселка Сосновка, которые примкнули к рядам Вооруженных сил России, по их просьбе вручил им дополнительную экипировку.

В понедельник партию гуманитарной помощи от руководства, депутатов и сотрудников аппарата областного парламента передал в региональный исполком «Единой России» председатель комитета по законодательству Анатолий Брагин.

После посещения Чебаркульской танковой дивизии, где губернатор пообщался с призванными из запаса резервистами и добровольцами, Алексей Текслер призвал жителей региона поделиться с мобилизованными своим туристическим снаряжением — теплыми спальными мешками и ковриками.

АЛЕКСАНДР ПАТРИТЕЕВ. ФОТО С САЙТА ZS74.RU

Как выяснилось, этих вещей сейчас нет в свободном доступе в магазинах, а они необходимы в полевых условиях.

На инициативу уже откликнулись многие южноуральцы. О том, что депутаты разных фракций регионального парламента также присоединятся к этой акции, рассказал председатель За-

конодательного Собрания Александр Лазарев на прошедшей накануне встрече с жителями Увельского района.

— Буквально на днях губернатор Алексей Текслер предложил всем, у кого есть такая возможность, оказать содействие и передать теплые спальные мешки нашим бойцам. Депутаты и сотрудники аппарата Законодательного Собрания тоже откликнулись на этот призыв. Ведь се-

ТАКЖЕ В НОМЕРЕ:
 в парламенте наградили шестьдесят учителей... с. 6

ИНИЦИАТИВА

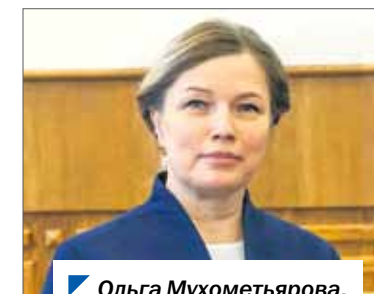
Ольга Мухометьярова передала профессиональные радиостанции

Депутат Законодательного Собрания Ольга Мухометьярова передала в Чебаркульскую танковую дивизию 10 профессиональных радиостанций для мобилизованных южноуральцев.

РОМАН РУДИН. ФОТО ДМИТРИЯ КУТКИНА

— Вчера для обучения новобранцев в Чебаркульскую танковую дивизию передала 10 профессиональных (простых, но надежных) радиостанций, — рассказала депутат. — В боевых условиях рация — незаменимое оборудование, и все без исключения должны научиться ею пользоваться.

По словам Ольги Мухометьяровой, сотовые телефоны опасны в зоне боевых действий. Причем опасен как просто включенный телефон, так и девайсы, имеющие функцию «найди меня», которая, как известно, помогает определять местонахождение владельца.



Ольга Мухометьярова.

— В боевых условиях действует правило: свои телефоны не брать, чужие не поднимать, — отмечает парламентарий. — По этой причине хочу предупредить родителей, жен и друзей мобилизованных ребят: если ваш близкий человек не звонит — это нормально. В этот момент он обеспечивает свою безопасность и безопасность своих товарищей.

Кстати, Ольга Мухометьярова не понаслышке знакома с радиосвязью. Она неоднократно представляла команду Челябинской области и клубный позывной «Радио Мария 9 Анна» на престижных международных соревнованиях по радиоспорту, является чемпионкой России 2020 года, имеет титул мастера спорта. Наверняка ее рекомендации будут полезны призванным по частичной мобилизации.



В боевых условиях рация незаменима.

Продолжение. Начало на стр. 1

Говоря о частичной мобилизации, Александр Лазарев напомнил, что каждый служивший в армии давал присягу защищать Отечество, и сегодня такой момент наступил.

— Да, наши ребята выходят из комфортных условий, но они идут защищать Родину.

Сегодня пишут о тех, кто, стараясь избежать мобилизации, уезжает за границу. Вопрос к ним: а кто встанет на защиту ваших детей, жен, матерей? Как

можно уехать, бросив свой дом? Тем не менее подобные случаи не критичны. У нас гораздо больше героев, которые отстают Россию, — выразил уверенность спикер областного парламента. — По поводу укомплектования амуницией: условия несения службы могут быть разными, иногда в полевой обстановке возникает необходимость в тех или иных средствах. Сегодня оказались востребованы спальные мешки. Губернатор Алексей Текслер предложил всем южноуральцам, у кого есть такая возможность, передать свои спальные мешки нашим бойцам. Депутаты и сотрудники аппарата Законодательного Собрания также откликнулись на этот призыв. Мы должны создать все условия для наших парней. Я уверен, наша страна выстоит, меры поддержки, которые оказываются на федеральном и региональном уровнях предприятиям, помогают обеспечить стратегическую безопасность Челябинской области и в целом России. Вместе победим. Других вариантов нет.

Самый большой пакет мер поддержки

В продолжение темы жители Половинского поселения спросили: Запад вводит про-

тив России все новые санкции. Именно в Челябинской области какие меры поддержки есть для крупных промышленных предприятий? Выдержит ли наша экономика в этих непростых условиях?

На этот вопрос ответил Владимир Перезолов, первый заместитель председателя ко-

митета по промышленной политике:

— В 2022 году финансирование мер поддержки по малому, среднему и крупному бизнесу было удвоено по сравнению

с предыдущим периодом. С начала специальной военной операции и введением санкций они были особенно усилены.

Владимир Перезолов не стал подробно останавливаться на конкретных мерах, их действительно много. Более



Фото Дмитрия Куткина

НОВЫЙ ФОРМАТ ОТКРЫТОСТИ

ция контролируется и управляется, — отметил депутат.

В свою очередь председатель Законодательного Собрания обратил внимание, что самим предпринимателям,

решение о единовременной выплате в размере 20 тысяч рублей на каждого ребенка в семьях мобилизованных.

— Если говорить только о региональных мерах, в Челябинской области принят закон, по которому добровольцам на момент боевого слаживания от региона ежесуточно выплачивается две тысячи рублей, а после прохождения слаживания перед заключением контракта положена единовременная выплата в размере 150 тысяч рублей. Достаточно большой пакет мер поддержки предусмотрен также в случае ранения. Но пусть лучше наши парни вернутся домой к своим семьям живыми-здоровыми, — сказал спикер областного парламента. — Есть также ряд существенных мер поддержки от Федерации. Более того, накануне Госдумой принят закон, согласно которому на мобилизованных распространяется действие так называемых кредитных каникул. Думаю, будут дополнительно прорабатываться и другие меры.

Как воспитать патриота?

Жительница села Красносельского задала вопрос о воспитании патриотизма среди молодежи: нужно ли сегодня использовать советские модели? Как воспитать патриота?

— Вы правы, в советское время патриотизм воспитывался в каждом буквально с детского сада. Да, в 90-е годы упустили: прозападные силы просто разрушали все, что было наработано в прежний период, низвергали нашу культуру, искажали нашу историю. Но не скажу, что сегодняшняя молодежь не патриоты. Очень многие ребята

искренне переживают за свою страну, — заметил Александр Лазарев. — Как воспитать патриота? Нужно собственную любовь к Отечеству, к малой родине передавать своим детям с малых лет. На уровне государства создаются все условия для патриотического воспитания, но азы закладываем мы с вами — родители. Какие патриоты мы, такими будут и наши дети.

На встрече также звучали просьбы от жителей района о строительстве новых социальных объектов, ремонте поселковых дорог и благоустройстве общественных пространств. Эти вопросы депутаты округа взяли под личный контроль.

— Для меня это первый подобный опыт отчета перед жителями своего округа. Надеюсь, мы смогли дать исчерпывающие ответы, — подвел итог встречи Александр Лазарев. — Все ваши наказы остаются в сфере нашей деятельности и на нашем контроле. И мы обязательно будем служить вам на благо нашего региона.



Фото Дмитрия Куткина

На встрече с жителями Южноуральска.

того, самый большой пакет мер поддержки МСП среди регионов России принят именно в Челябинской области.

— Несомненно, санкции сказываются, но при этом вспомните, что говорилось на Западе еще в марте, якобы экономика России уже к лету будет разрушена. Ничего этого и близко нет. Правительством РФ и правительством Челябинской области ситуа-

особенно в сельской местности, нужно не сидеть сложа руки, а обращаться, например, в фонд «Мой бизнес», где подробно объяснят, какими мерами поддержки они могут воспользоваться. К слову, недавно представительство фонда открылось в Южноуральске, так что теперь увельчанам не обязательно ехать в Челябинск, чтобы получить консультацию и дальнейшее сопровождение.

Помощь мобилизованным и их семьям

Вопрос из села Рождественка: в социальных сетях проходит информация, что во многих регионах России будет социальная поддержка семьям мобилизованных. А в нашей области есть такая поддержка?

Александр Лазарев напомнил, что 29 сентября на заседании Законодательного Собрания по инициативе губернатора было принято



Люди старшего возраста поделились своим мнением о текущей ситуации в стране и мире.

Фото Дмитрия Куткина



Елена СЕЛЮТИНА, жительница Челябинской области:

/// На встречу мы шли с вопросом, будут ли в области меры поддержки для наших мобилизованных мужчин, потому что слышали, что должны быть льготы, и дополнительные выплаты. Депутаты рассказали, что такие меры уже действуют в регионе и они будут расширяться. ///

Трехлетняя Яна живет с мамой и старшим братом в поселке под Копейском. Собственно, самыми близкими людьми и ограничен круг ее общения. В детский сад девочка не ходит, дома она играет с куклами, на которых примеряет крохотную одежду, а еще тщательно обрабатывает им «кожу», мажет кремом. Как мама. У Яны не ихтиоз и не буллезный эпидермолиз, а эритродермия Брока, смешанная форма с характерными особенностями каждого из двух заболеваний. Бывает и такое.

Дети-бабочки и дети-рыбки

Для понимания: буллезный эпидермолиз — это болезнь с «мокрым» течением, тяжелое нарушение кожи, когда верхние и нижние ее слои не имеют между собой крепления, как у нас с вами. Поэтому любые резкие касания, трения образуют раны, которые начинают воспаляться, если их не обрабатывать. В свою очередь ихтиоз — «сухое» течение болезни, когда очень сухая кожа ребенка трескается, как следствие, возникают глубокие раны.

В отличие от детей с буллезным эпидермолизом (или, как их называют, детей-бабочек), детей с ихтиозом — рыбок — не перевязывают бинтами, не закрывают сетками, здесь нужны сильно увлажняющие косметические средства. Причем мази и кремы — как правило, дорогостоящие — необходимы им на протяжении всего дня и всей жизни, поскольку это не вылечить.

Заболевания имеют разную форму и степень тяжести. При простой форме буллезного эпидермолиза, когда дети, став старше, начинают себя контролировать от падений, ударов, трений, течение болезни может смягчиться, чему способствует и правильное питание. Важно сделать так, чтобы болезнь дольше находилась в ремиссии. Но если ремиссией кожи еще можно как-то управлять, то ситуация с внутренними органами гораздо тяжелее. Из-за хрупкой слизистой у таких детей нередко сужается пищевод, случается его разрыв...

Если это тяжелая форма и ребенок никак не поддерживается, он может погибнуть еще в младенчестве. Те, кто выживает, но не получает должного ухода, рано инвалидизируются: в местах суставных сгибов (колени, локти) кожа стягивается, ребенок буквально складывается, перестает ходить.



РЕДКИЕ ДЕТИ: ВЗГЛЯНУТЬ В ЛИЦО ПРОБЛЕМЕ

Тема редких заболеваний среди детей нечасто обсуждается в обществе и в средствах массовой информации. В Челябинской области детей с диагнозами «буллезный эпидермолиз» и «ихтиоз» можно сосчитать по пальцам. Ведь точной статистики, говоря объективно, сейчас нет (о причинах — чуть позже). Но закрывать на проблему глаза было бы неверно, если для нас и в самом деле имеет значение слеза хотя бы одного ребенка. Открыть глаза. Повернуться к проблеме лицом. Сделать шаг к ее решению.

АЛЕКСАНДР ПАТРИТЕЕВ. ФОТО ДМИТРИЯ КУТКИНА

Все мы — обладатели «поломок»

При этом и дети-бабочки, и дети-рыбки имеют сохраненный интеллект: они обучаемы, могут работать, если им дать возможность дорасти до взрослых лет и передать какой-либо навык. В России известны взрослые «бабочки», у которых даже рождаются здоровые дети. При сегодняшних технологиях можно узнать, будет ли ребенок «бабочки» с такой же патологией или нет. Кроме того, братья и сестры таких детей также могут быть носителями генетической «поломки». Да и все мы, в общем-то, являемся обладателями различных «поломок», просто нам повезло и у нас они не проявились — еще или уже. А иногда генетика ни при чем — мутации дают о себе знать во время формирования эмбриона.

Так что совсем не обязательно, что заболевание Яне передал один из родителей. В ее семье ни у кого подобного нет.

Неочевидный «сопутствующий урон»

У девочки особенные руки, и совершать ими какие-то манипуляции для нее и трудно, и опасно: например, просто так повозиться в песочнице, как ее сверстники, она не может. В силу чего затормаживается моторика, которая, как известно, влияет на развитие в целом. В конце этого года ребенок вместе с мамой стал ходить на занятия в челябинский фонд «Редкие дети». В фонде не первый год помогают детям с редкими (один случай на 10 тысяч человек) и ультраредкими (от одного случая на 100 тысяч и так далее) генетическими заболеваниями. Это помощь в приобретении перевязочных материалов и медикаментов, средств гигиены, особого питания, а также стоматологическая и коррекционная помощь — для детей, психологическая и юридическая — для родителей. Непосредственно с Яной проводят коррекционные занятия, которые помогают ей воспринимать окружающий

мир, адаптироваться в социуме, развивать отдельные навыки. То есть речь идет не о самих симптомах заболевания, но о «сопутствующем уроне», не вполне очевидном.



Наталья Балабина, педагог коррекционных занятий:

— С Яной мы работаем над расширением познавательной деятельности. Как и любая девочка, она любит играть в куклы, в кухоньки, и ей для этого нужна компания. Мы и создаем такую компанию, а еще стараемся раскрывать ее творческие способности: например, на предыдущих занятиях рисовали, сегодня попробуем лепить из пластилина, но есть сомнения, насколько ей будет комфортно. Кроме того, для Яны важно расширение социальных контактов, ведь долгое время она в основном наблюда-

ла за другими детьми только со стороны, так что входить в контакт с окружающими для нее составляет определенную сложность. Так, на первом занятии ее брат-подросток выступал кем-то вроде посредника между сестрой и нами. Через него мы и начали с ней взаимодействовать. Со мной девочка стала разговаривать на четвертом занятии, обращаясь именно с какими-то просьбами. До этого только кивала головой, при этом все принимала, соглашалась, но именно вербализовать свои желания не могла. Мама же заверяет, что разговаривать дочь начала в рамках нормы. К слову, когда они с мамой только заходят, мы слышим, как они переговариваются, но, увидев нас, Яна закрывается. При этом ей очень нравятся занятия, она любит смотреть, как я занимаюсь с другими детьми. Но к ним она еще не подходит.

НКО налаживает взаимодействие

Фонд «Редкие дети» был зарегистрирован в 2013 году. Сотрудничая с 2010 года с детским онкоцентром, изначально здесь и не планировали работать с генетическими заболеваниями. Однако в 2014 году сюда обратились первые родители ребенка-бабочки. Вместе специалисты и родители начали разбираться в проблеме и поняли, что она комплексная: к слову, для таких детей стоматология такая же болевая точка, как и кожа. Челябинская НКО наладила взаимодействие с разными клиниками, в том числе московскими, которые делились опытом. В итоге удалось применить к одному лишь ребенку различные инструменты поддержки. А в 2020 году пошли обращения от других родителей. Дело в том, что главной точкой опоры для них были федеральные медицинские центры, от которых их «отрезала» пандемия, перелеты стали невозможны. Именно в этот период фонд разработал проект, получивший президентский грант. Деятельность общественников оказалась актуальной для Челябинской области. И востребованной у региональной власти.

От инициативы до закона

В конце 2021 года на прямой линии с губернатором Алексеем Текслером одно из обращений прозвучало от родителей ребенка, страдающего редким заболеванием — фенилкетонурией. Реакция была оперативной. По инициативе главы региона и при поддержке депутатов

Законодательного Собрания с 2022 года на Южном Урале начала действовать мера социальной поддержки в виде выплат семьям с некоторыми орфанными заболеваниями. Сначала ежемесячное пособие в размере 5 тысяч рублей стали получать родители, воспитывающие детей с целиакией и фенилкетонурией. А уже в сентябре Алексей Текслер внес в южноуральский парламент законопроект, расширивший категории получателей пособия. Депутаты поддержали его единогласно. С 1 ноября на такую же выплату смогут рассчитывать семьи, где воспитывают детей с диагнозами «буллезный эпидермолиз» и «ихтиоз».



Ирина Буторина, министр социальных отношений Челябинской области:

— Мы постарались минимизировать пакет документов, который родителям необходимо собрать для назначения выплаты. Но мы понимаем, что законодательство предусматривает еще ряд документов, являющихся документами личного хранения. В связи с этим родителям нужно обратиться с заявлением в органы социальной защиты населения по месту жительства, потому что министерство здравоохранения передать нам эти данные проактивно, с учетом врачебной тайны, конечно же, не может. Получив заявление от родителей, мы оперативно его отрабатываем. Данная мера поддержки не привязана к доходу семьи. Признаком ее получения — наличие подтвержденного заболевания.

Трудности статистики

Как заметила министр социальных отношений, сегодня в нашем регионе порядка 80 детей с фенилкетонурией и порядка 100 ребят, страдающих целиакией, уже получают данную меру поддержки. Детям с этими заболеваниями жизненно важно специализированное питание. Если говорить о количестве маленьких южноуральцев с ихтиозом и буллезным эпидермолизом, то обычно называют общую цифру — 20. Есть ли точная статистика, чтобы сказать наверняка, сколько семей будут получать выплату? По словам председателя фонда Натальи Астафьевой, со статистикой

есть сложности. Но можно говорить об известных случаях.



Наталья Астафьева, председатель фонда «Редкие дети»:

— В Челябинской области такие дети проживают в разных муниципалитетах: Челябинск, Златоуст, Миасс, Магнитогорск, Коркино, Копейск. Сейчас в регионе известно 11 детей с разными формами буллезного эпидермолиза. Мы в этой теме уже много лет, и то наверняка не скажем, обо всех ли детях мы знаем. Речь идет о тех, чьи родители вышли на связь, как-то проявились. Так происходит потому, что зачастую при рождении дети с редкими диагнозами получают медицинскую помощь в федеральных центрах, где их наблюдают, проводят им обследования. После чего они возвращаются домой с выпиской. То есть действительно могут быть дети, которые не зафиксированы внутри региона. Детей с ихтиозом в нашей области известно порядка 15, и тоже пока невозможно сказать, не больше ли их на самом деле. Возможно, некоторые родители не проявляются, у них просто нет такого понимания. Мы призываем их обращаться в региональный минздрав или в наш фонд, чтобы по отношению к ребенку выстраивалась системная помощь как от государства, так и от НКО.

Федерация — регионы — родители

Кстати, все, что касается большинства орфанных заболеваний, находится в полномочиях федерального бюджета. В том числе и пен-

сии по инвалидности. При этом, как рассказала Наталья Астафьева, конкретно ихтиоз и буллезный эпидермолиз в связи с их особой редкостью делегированы на обеспечение регионам, каждый из которых на свое усмотрение решает, в какой мере будет оказываться помощь таким детям. Если регион погружается в проблему, выстраивая поддержку, то она более или менее решается.

— Ситуация по стране разная. Есть регионы, которые, в отличие от нашего, вообще никак эту тему не прорабатывают, — пояснила руководитель НКО. — Так, еще несколько лет назад Челябинская область стала участвовать в обеспечении детей с буллезным эпидермолизом, закупая для

них мази. Мы в свою очередь покупаем бинты, чего не делает минздрав, поскольку те не являются лекарственными средствами по факту. Однако есть примеры регионов, где минздравы нашли такую возможность, благодаря постановлению № 890. Надеемся, что наш регион тоже скоро к этому придет. Очень многое зависит от ухода за ребенком. В Перми живет девочка с дистрофической формой, но по ее состоянию можно решить, что это простая форма, потому что ей с младенчества в нужном количестве делались перевязки. У нее целая кожа, зубы, да, она забинтована, тем не менее тяжелых ран нет, и сразу не скажешь, что это ребенок-бабочка. Кстати, Пермь обеспечивает своих детей с такими диагнозами довольно давно. Много зависит и от инициативы и ответственности родителей, которую с них никто не снимает: будет ли твой ребенок получать помощь или нет, оформил ли ты

инвалидность, пришел ли ты с заявкой в поликлинику или обратился в минздрав.

Выгоревшая мама — крах всего

Выше уже упоминалось, как важна активность самих родителей в этой проблеме. Между тем зачастую им просто необходима психологическая помощь. Нужно давать им ресурсное чувство, проще говоря, моральные силы, чтобы и ребенок чувствовал, что ему есть на кого опереться. Внутренне выгоревшая мама — крах всего, констатирует

Наталья. В фонде консультация психолога бесплатная. Правда, первое время родителей на эти консультации

буквально за уши тащили: сказывались внутренние блоки, стереотипы, неготовность в принципе об этом говорить. Есть примеры, когда родитель, прибегнув к помощи психолога, наконец принимал своего ребенка таким, какой он есть.

Здесь вспомнился рассказ педагога о том, как трехлетняя Яна обрабатывает кремом своих кукол. На самом деле у многих таких детей подобные явления «защиты» в сознании. Один мальчик-бабочка до пяти лет искренне верил, что, когда вырастет, станет как старший брат, что с него снимут бинты. Родители начали водить его в садик достаточно рано, где он все удивлялся, почему другие дети без бинтов.

Социализация несмотря ни на что

Яна не ходит в детский сад. Могут ли дети с этими заболеваниями посещать детсад, школу?

— Чаще всего они уходят на домашнее обучение. Но у нас мальчик 13 — 14 лет с тяжелой формой ходит в школу, — рассказывает Наталья Астафьева. — Да, не как обычный ребенок: например, сегодня утром он встал, и у него, грубо говоря, нет всей кожи на спине, он не может пойти в школу, а через неделю восстановился и пошел. Это социализация, возможность взаимодействия со взрослыми людьми, со своими сверстниками, это вообще идентификация себя в обществе. Другой мальчик восьми лет ходит в школу в сопровождении мамы, у него вдобавок тяжелая пищевая аллергия, поэтому мама несет за ним три рюкзака — с учебниками, медикаментами и питанием. Каждую перемену она должна его увлажнить, чтобы кожа не начала трескаться. Тут тоже зависит от воли родителей: если они заинтересованы, их дети ходят в садик или в школу, да, с сопровождением.

Шаг к системной помощи

В свою очередь, устанавливая для редких детей региональное пособие, Челябинская область декларирует намерение их сопровождать на уровне закона.



Сергей Буйков, председатель комитета Законодательного Собрания по социальной политике:

— С одной стороны, мы понимаем, что сумма ежемесячного пособия в большинстве случаев не покрывает сто процентов расходов родителей на комплексный уход за детьми с орфанными заболеваниями. С другой стороны, само по себе появление пособия — это большой шаг к тому, чтобы Челябинская область встраивалась в системную помощь таким детям, знак того, что наш регион поворачивается лицом к проблеме. Это успех, который, надеемся, будет иметь развитие.

ЦИФРА

5000
РУБЛЕЙ

составляет ежемесячное региональное пособие детям с некоторыми редкими заболеваниями в Челябинской области.



У трехлетней Яны особенные руки. У нее смешанная форма буллезного эпидермолиза и ихтиоза.



«УЧУ ТРЕТЬЕ ПОКОЛЕНИЕ ДЕТЕЙ»

В парламенте вручили премии 60 педагогам

Буквально со школьной скамьи Анна Алексюнина знала, что однажды сама станет учителем начальных классов, и ни на секунду не изменила своей мечте, шла к ней целенаправленно. Наверное, поэтому для нее, как и для абсолютного большинства представителей педагогического сообщества, ее профессия — это призвание. В преддверии Дня учителя, отмечаемого в России 5 октября, в Законодательном Собрании состоялась ежегодная церемония награждения премией в сфере образования.

АЛЕКСАНДР ПАТРИТЕЕВ. ФОТО ДМИТРИЯ КУТКИНА

Награда в юбилейный год

Анна Алексюнина, учитель начальных классов гимназии № 100 города Челябинска, — одна из 60 лауреатов премии этого года.

— Если честно, не ожидала такого поощрения, — признается педагог. — Особенно приятно потому, что наша гимназия в этом году празднует 70-летие. Для нас это юбилейный год, и именно в этот год я получила такую награду. В некоторых семьях учу уже третье поколение, и неизменными для меня остаются любовь к детям, желание их понимать, быть с ними на одной волне. А они всегда жаждут знаний.

— Расскажите, как пришли в профессию?

— Как раз вчера у нас проходил урок «Разговор о важном», тема которого была посвящена учителю. Я рассказала ребятам, что сама буквально с первого класса

уже знала, что однажды стану именно учителем начальных классов. Окончив школу, поступила в педагогическое училище, потом в пединститут, работаю с 1992 года.

«Разговор о важном»

— Анна Сергеевна, как отнеситесь к новому формату «Разговор о важном»?

— На мой взгляд, это очень хороший формат внеурочного занятия, который помогает учителю больше общаться с детьми на действительно важные темы. Тема «Учитель — это призвание» была основной на вчерашнем уроке, но, кроме того, вчера на таких уроках по всей стране ребятам рассказывали и о вхождении в состав России Луганской и Донецкой народных республик, Херсонской и Запорожской областей. Мои ученики совсем маленькие, поэтому старалась донести до них самую суть доступно: рассказала об исторических

фактах, о том, что это были исконно русские территории, которые теперь вернулись к себе домой.

— Вы сказали, что с первого класса знали, что станете учителем. Сегодня молодое поколение имеет такое желание?

— Ребята тут же стали спрашивать, как стать учителем, а некоторые девочки сказали, что тоже пойдут в учителя: кто-то хочет пре-

подавать литературу, кто-то — математику. Так что детям нравится эта профессия. Возможно, в этом я им помогаю на своем примере.

«Можешь звать ее просто: «мама»

— В вашей семье есть еще учителя?

— Нет, я единственная. Поэтому, безусловно, благодарна своим домашним за их терпение. Вообще, учительские семьи — особенные. Так как мы постоянно в работе — собственным детям порой уделяем меньше внимания. Мой младший сын одно время звал меня только по имени-отчеству. На что средний ему как-то сказал: «Можешь звать ее просто: «мама». Тот был так удивлен, что дома я просто мама!

По словам Анны Алексюниной, День учителя — это гордость за профессию, за то, что окружающие понимают, какой это труд.

Благодаря семье и школе

Награды 60 педагогам региона вручили вице-спикер южноуральского парламата Анатолий Еремин и председатель комитета по социальной политике Сергей Бужков.

— Ваша профессия — одна из самых важных, ведь мы доверяем вам самое ценное — наших детей, наше будущее. Мой сын в этом году пошел в первый класс, и я с удовольствием вместе с ним заново погружаюсь в школьную жизнь, — заметил Анатолий Еремин, обращаясь к лауреатам. — Система образования нашей области — одна из передовых в стране, и в этом, безусловно, заслуга ваша и ваших коллег. Как и сотни тысяч родителей, я уверен, что дети на Южном Урале получают качественное образование и, что не менее важно, внимание и заботу учителей.

В свою очередь Сергей Бужков подчеркнул, что, благодаря двум составляющим — семье и школе, — создается человек.



Анатолий Еремин вручает награду учителю начальных классов Анне Алексюниной.

ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ



Денис САЗОНОВ родился 13 октября. Депутат по Каштакскому избирательному округу № 10, входит в состав комитета по промышленной политике, энергетике, транспорту и тарифному регулированию, комитета по экологии и природопользованию.



Михаил ВИДГОФ родился 16 октября. Депутат по Тракторозаводскому избирательному округу № 15, председатель комитета по молодежной политике, культуре и спорту, входит в состав комитета по бюджету и налогам.

5 ОКТЯБРЯ

Депутаты поздравили учителей

В День учителя южноуральские депутаты поздравляли в своих округах представителей этой профессии.

ПО ИНФОРМАЦИИ ZS74.RU

В лицее № 142 Советского района Челябинска вице-спикер областного парламата **Вадим Ромасенко** вручил благодарственные письма Ольге Мещеряковой, учителю физики и астрономии школы № 145, и Ирине Рябовой, учителю биологии и химии школы № 43.

В ДК Катав-Ивановска учителей и воспитателей поблагодарил депутат **Александр Решетников**. Он передал благодарственные письма учителю начальных классов школы-интерната А.М. Кель, старшему воспитателю детского сада «Малышок» Л.Б. Федоровой, замдиректора по учебной работе школы № 2 Т.Н. Ивановой.

Депутат **Игорь Егоров** поздравил педагогический коллектив Академического колледжа, вручив премию Законодательного Собрания студентке Дарье Гела.

Самой страшной ядерной катастрофой в СССР стал взрыв реактора в Чернобыле 28 апреля 1986 года. Сведения о первой в стране атомной аварии на Южном Урале близ Кыштыма тогда были строго засекречены, и население даже в самом закрытом городе не знало, что произошло в четыре часа дня 29 сентября 1957 года.

ГАЛИНА КИБИТКИНА. ФОТО ПРЕДОСТАВЛЕНЫ ОГАЧО

Химкомбинат «Маяк», тогда завод № 817, построили в 1948 году. Находился он в закрытом городе Челябинск-40, расположенном недалеко от городов Касли и Кыштыма который дал название аварии лишь потому, что был ближайшим к месту катастрофы открытым населенным пунктом. На секретном заводе производили плутоний-239 — радиоактивное вещество, необходимое для изготовления ядерного оружия.

До 29 сентября 1957 года

Жидкие радиоактивные отходы завод № 817 хранил неподалеку от предприятия: возле озера Карачай была создана бетонная «рубашка» со стенками метровой толщины (сотрудники называли ее «банкой»), в которую сливали радиоактивные отходы. От поверхности земли эту емкость отделяли два метра грунта.

Хранилище было обустроено так, чтобы избежать контакта с озером. Атомы в отходах продолжали делиться, повышая температуру жидкости, поэтому вокруг цистерны сделали охлаждающие установки. Уровень и температуру отходов контролировали специальные датчики. Комплекс, запущенный за четыре года до аварии, толком не ремонтировали из-за высокого уровня радиации в нем. При этом сами «банки» располагались ниже уровня грунтовых вод, из-за чего их регулярно топило. Емкости всплывали и деформировались, в них образовывались свищи, и радиоактивные отходы выливались в бетонные котлованы. Ремонт электроснабжения датчиков также затруднялся из-за того, что кабели в хранилище проходили через сами каньоны, пребывание в которых было опасно для человека. Так продолжалось до 29 сентября 1957 года.

Как образовался радиоактивный след

В этот день приборы измерения температуры и уровня воды вышли из строя, ее подача внезапно сократилась или совсем прекратилась, что привело к резкому повышению температуры раствора внутри «банки» и его выпариванию. Сухой солевой осадок с радионуклидами перегрелся выше 350°C, и прогремел взрыв. Комиссия определила, что он был химической, а не ядерной природы, иначе последствия могли быть еще страшнее.

Счастливым обстоятельством явилось и то, что тогда в «банке» находилось меньше трети всего объема, составлявшего 300 кубических метров. В городе слышали хлопок, но никто не придавал ему значения. В окрестностях взрывали горную породу, и все тревожные звуки списали на строительство нового заводского корпуса химкомбината. Взрыв был такой мощности, что круглую бетонную крышку хранилища весом 160 тонн сорвало и отбросило в сторону на 25 метров, а бетонные перекрытия, отделявшие емкость «банки» от соседних каньонов, сдвинуло на метр. На месте взрыва образовалась воронка диаметром 20 метров и глубиной до 10 метров. Металлическую «банку», в которой были отходы, разорвало на мелкие кусочки и раскидало на 150 метров от эпицентра взрыва.

В результате в окружающую среду было выброшено 20 миллионов кюри радионуклидов. 90% из них осело в эпицентре аварии, остальные образовали облако. Именно оно в ближайшую половину суток унесло загрязненные осадки на северо-восток, на расстояние 300 — 350 км. Так образовался Восточно-Уральский радиоактивный след. На его площади оказались земли Челябинской, Свердлов-

65 ЛЕТ АВАРИИ НА «МАЯКЕ»: КАК ЭТО БЫЛО



Технологическое здание одного из заводов химкомбината «Маяк», начало 1960-х годов.

ской и Тюменской областей, где тогда жили 270 тысяч человек.

Отходы попадали в Течу

Сегодня документы об аварии рассекречены, стали известны факты, например, что задолго до аварии, практически с начала работы реактора, радиоактивные отходы попадали в реку Теча. Жители населенных пунктов, находившихся у реки, не подозревая о смертельной опасности, брали воду из реки, поили скот, купались. В 1952 году вышло решение Совета министров СССР о строительстве колодцев в прибрежных селениях Течи. Чуть позже в ноябре 1952 года Челябинский облисполком подготовил распоряжение о строительстве артезианских колодцев для забора воды,

питья, приготовления пищи и пойки скота в прибрежных селениях. В распоряжении указывалось строительство 67 колодцев в 17 населенных пунктах Аргаяшского, Бродокалмакского и Кунашакского районов, в том числе 10 колодцев в Муслумово. Предписывалось строить в селах колодцы не менее чем в 40 — 50 метров от черты разлива весенних вод. В октябре 1953 года облисполком принял решение «О мероприятиях по улучшению медицинского обслуживания Аргаяшского, Бродокалмакского и Кунашакского районов», в котором, учитывая

специфику заболеваемости, было принято решение о диспансеризации населения, укомплектования медицинскими кадрами амбулаторий, открытия фельдшерских пунктов и об увеличении коек в районных больницах.

Трудностей было много

Документы свидетельствуют, что ликвидация последствий масштабной аварии заняла десятилетия. Несмотря на некоторую растерянность властей и директорского корпуса комбината, что вполне объяснимо

отсутствием опыта и сверхсекретностью, уже на следующий день были приняты меры в самом городе и на заводской территории. 12 ноября 1957 года вышло постановление Совета министров СССР о переселении населения из загрязненных производственными отходами комбината № 817 территорий. Аналогичное постановление Челябинского обкома вышло 14 марта 1958 года.

По международной шкале ядерных событий аварии присвоен шестой уровень из семи возможных. Максимум дан катастрофам на Чернобыльской АЭС и Фукусиме-1.

Трудностей было много. Люди не хотели уезжать со своих мест, а доводы о смертельной лучевой болезни не возымели действия. Сроки переселения были нереальные. По плану в течение 1959 года предстояло всех переселить, построить жилье, школы, детские сады, мага-

зины, фермы, дороги, провести водопровод и электричество! На такое масштабное строительство в то время не хватало ни денег, ни рабочих рук. Выведенные из хозяйственной деятельности плодородные земли нанесли ощутимый удар сельскому хозяйству области. Все скошенное сено было изъято и сожжено, та же участь постигла весь урожай зерна и овощей.

Семьи жаловались в облисполком

На Челябинский облисполком была возложена задача по переселению 13 506 человек из сел Муслумово, Теча, Бродокалмак, Петропавловка. Для этого было создано Управление капстроительства, которое занималось переселением и строительством новых поселков. Так как не хватало производственной базы, задерживалась проектно-сметная документация, в 1959 году жилья построили мало. Были случаи, когда глава семейства работал в новом совхозе и жил в общежитии, а его семья оставалась на загрязненной территории, так как жилья для них еще не построили. Те же семьи, которые его получили, жаловались, что дома холодные, фундаменты сделаны как попало, стены не оштукатурены. 40 семей жаловались в облисполком, что не могут получить на зиму ни дров, ни угля.

Авария 1957 года принесла огромное количество проблем, которые до сих пор не до конца решены. Она стала темным пятном в истории атомной промышленности страны.



Так в конце 50-х годов выглядели дозиметры — приборы для измерения дозы радиоактивного излучения.

Масштабный проект по созданию межвузовского кампуса в Челябинске, анонсированный губернатором Алексеем Текслером в 2021 году в обращении к Законодательному Собранию, будет реализован. Наш регион сделал к этому еще один шаг.

РОМАН РУДИН. ФОТО ОЛЕГА КАРГАПОЛОВА

Символично, что именно 5 октября, в День учителя, в присутствии главы региона состоялось подписание концессионного соглашения о реализации проекта, сторонами которого выступили министерство образования области и ВТБ Инфраструктурный холдинг.

В мероприятии приняли участие депутаты Законодательного Собрания — и. о. ректора Южно-Уральского государственного медицинского университета **Андрей Важенин** и ректор Челябинского государственного университета **Сергей Таскаев**.

Губернатор Челябинской области выразил отдельные слова благодарности президенту России **Владимиру**



Путину, который поддержал проект.

— Я лично обсуждал этот вопрос с президентом в августе прошлого года, он поддержал проект и дал соответствующее поручение, — сказал **Алексей Текслер**. — Нам нужно двигаться вперед, именно поэтому мы реализуем масштабный проект межвузовского кампуса, где новые идеи будут трансформироваться в успешные про-



МЕЖВУЗОВСКОМУ КАМПУСУ — БЫТЬ

екты экономики. Мы делаем это для нынешней молодежи и будущих поколений.

Федеральное финансирование создания кампуса подтверждено. По словам министра науки и высшего образования РФ **Валерия Фалькова**, строительство такой инфраструктуры в Челябинской области — важная часть развития вузов и самого региона. Кампус станет точкой притяжения для студентов и молодых ученых из других городов и субъектов России, где они смогут реализовать свои идеи и найти единомышленников.

ВТБ Инфраструктурный холдинг участвует в форми-

ровании основных функциональных и технико-экономических параметров проекта, его финансово-экономической модели и графика реализации, а также намерен организовать привлечение инвестиций (собственных и заемных средств) для его софинансирования.

Основными участниками проекта стали: ЮУрГУ и ЧелГУ, также будут представлены профессиональные компетенции МГТУ, ЮУГМУ, ЮУрГАУ, МИДИСа. Учебный процесс в кампусе запланировано начать в 2026 году.

Отмечается, что реализация проекта позволит сфокусиро-

вать внимание научной среды региона на таких направлениях, как «Интеллектуальное производство», «Новые материалы», «Живые системы».

Проект кампуса включает учебно-научный (в том числе и технопарк), гостиничный и многофункциональный комплексы, модульные конференц-залы, коворкинг-площадки.

ЦИФРА

114 000
КВ. МЕТРОВ

составит общая площадь объектов кампуса.



В присутствии главы региона подписано концессионное соглашение о реализации проекта.

СКАНВОРД

		Тело человека или животного	Млекопитающее семейства кошачьих	Массовое собрание	Предпринимательская деятельность	Гимнастические тапочки	Горизонтальная горная выработка	Африканская муха	Язык европейских евреев	Минорное настроение
						Льстец	Сухая старика			Иоганн Себастьян
		Сырье для шубы	Воинское звание	Сорт кофе	Медицинский инструмент			Крупное лиственное дерево		
Озеро в Северной Америке	Лицо, живущее на проценты		Сорт вина				Декоративный кустарник			
		Украинская народная пляска	Река в Европе		Озеро в дельте Нила		... дорожке	Угроза королю		
Летний месяц			Древнеримская медная монета		Единица земельной площади	Нательная графика		Ящик для мощей святых		
			Правый приток Рейна	Один из киевских князей	Убедительно говорит					
Спортсмен-юноша	Эстрадный пересмешник					Огненная «река»				
		Клубничный ползун			Талон, квитанция					
Отсутствие света, мрак	Углубление на вершине горы		Оконный переплёт			Чепуха, ерунда				



По вертикали:
Рангос, Киев, Голлак, Шкура, Пука, Рур, Матрос, Толпа, Дир, Арабика, Бизнес, Сопка, Чешки, Горизонт, Штрек, Голу, Уловор, Целе, Рака, Идиш, Сука, Бак.

По горизонтали:
Туповище, Ерик, Штрихи, Дуб, Шампанское, Ерика, Эри, Адрес, Идзу, Шах, Август, Асс, Юниор, Оратор, Пародист, Лава, Ыма, Ужик, Квоток, Кар, Рама, Мура.

ПАРЛАМЕНТСКАЯ НЕДЕЛЯ