# РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ

RUSFOND.RU

МНЕНИЕ | ГЛАВНАЯ ТЕМА | СДЕЛАНО | ТРЕБУЕТСЯ ПОМОЩЬ

**Александра ЧЕРНИКОВА,**
руководитель бюро Русфонда в Самарской области

## Признание в собственном несовершенстве

ГОСУДАРСТВО НИКАК НЕ МОЖЕТ УЧИТЫВАТЬ ЧЕЛОВЕЧЕСКИЙ ФАКТОР, ОНО РАБОТАЕТ ПО ОТРАБОТАННЫМ СХЕМАМ, А ЛЮДИ – ОНИ ЖИВЫЕ И РАЗНЫЕ, ОНИ НЕ ВСЕГДА В ЭТИ СХЕМЫ ВПИСЫВАЮТСЯ

**Один из главных принципов работы Русфонда: помощь благотворителей должна не подменять, а дополнять государственный бюджет. Общеизвестно, что даже самое богатое государство не может обеспечить всех граждан необходимой медицинской помощью. Но почему-то у нас в стране многие боятся это признать, хотя зачастую такое отрицание идет не на пользу никому.**

Как обстоят дела с обследованием и лечением детей-сирот? –спрашиваем мы. Официальный ответ: «Министерство проводит систематическую работу, направленную на повышение доступности и качества медицинской помощи детям в трудной жизненной ситуации, в том числе детям-сиротам, что позволяет в полном объеме выполнить рекомендации специалистов по дополнительному обследованию и стационарному лечению детей по итогам диспансеризации». Как можно оценить качество медицинских услуг, на которые может рассчитывать больной ребенок у нас в стране? «В России работают лучшие в мире врачи, используются самые передовые медицинские технологии. Равных нам нет». «Давайте определим проблемные точки, где благотворительные фонды могли бы помогать государству в заботе о здоровье наших маленьких земляков», – предлагаем мы. «Государство обеспечивает сто процентов потребностей тяжелобольных детей. Ваша помощь не требуется».

Мы готовы подписаться под многим из вышесказанного – в Самарской области действительно выделяются большие деньги на здравоохранение, в том числе на высокотехнологичные виды лечения, работают прекрасные врачи, настоящие волшебники и мастера своего дела, а когда и они не справляются – есть возможность получить направление в федеральные медицинские центры. Но это «общая температура по больнице». Государство никак не может учитывать человеческий фактор, оно работает по отработанным схемам, а люди – они живые и разные, они не всегда вписываются в эти схемы. Взять, к примеру, Нику Ермакову, девочку, о которой мы писали в октябре прошлого года. Заболевание Ники не имеет даже точного названия, это четвертый случай в мире. В Европе нашелся только один врач, который не побоялся сделать операцию и спас девочке жизнь. Теперь Ника пожизненно привязана к этому врачу, он один во всем мире знает, где именно у нее расположен шунт, как не допустить рецидива, а если рецидив все же случится, как спасти Нику снова. Но за любое лечение нужно платить. Юля, мама Ники, просит государство помочь дочери и обеспечить ребенка с уникальной болезнью необходимой помощью на постоянной основе, ведь система обязательного медицинского страхования предусматривает возможность оплаты лечения за рубежом в особо сложных случаях. Но эта схема не отработана, официальный отказ в федеральном центре получить не выходит, врачи разводят руками, а Юле снова и снова нужно обращаться в благотворительные фонды.

Или история маленькой Ули Зайцевой, которой государство оплачивало лечение дорогостоящим препаратом в течение пяти месяцев. А потом выяснилось, что лекарство этой девочке не положено – Уля по ошибке попала в список федеральных льготников, которым данный препарат можно заменить другим. Министерство приняло обращение опекуна Ульяны и обещало ответить в течение месяца, есть надежда, что ответ будет положительным, только вот запаса лекарства осталось только на неделю, и прерывать курс нельзя, и заменить лекарство врач не рекомендует. Опять один выход – обращаться в фонд.

У нас тратятся огромные деньги на кохлеарную имплантацию для слабослышащих детей, только за чей счет покупать внешние речевые процессоры – часть слухового аппарата? Пока эта программа не принята, и прекрасно, что уже сегодня чиновники министерств готовы говорить об этом, хоть и кулуарно, и искать поддержки, в том числе, и Русфонда, лишь бы родителям не пришлось покупать эти процессоры за свой счет.

Так почему бы всем нам не признать: люди не идеальны, а значит, не может быть идеальной и система, которую они выстроили. И сделать человечность своей сильной стороной. Какой смысл повторять, что все отлично, когда сам в этом совсем не уверен? Почему не пойти на встречу и не дать справку ребенку с церебральным параличом о том, что нужной инвалидной коляски ему не дождаться до совершеннолетия? В Министерстве социально-демографического развития Самарской области нам уже подтвердили: с такими справками проблем не будет, мы готовы поддерживать программы Русфонда. На местах пока все не так гладко, в отдельно взятом территориальном управлении могут и отказать, страшно получить выговор, стыдно не только просить, но даже позволить просить другим.

Хотя вот президент США не стесняется просить о материальной помощи благотворителей. А мы стесняемся, нам неудобно. Говорят – такая ментальность. Хотя многие искренне хотят поддержать и отдельных людей, и государство, считая это своим долгом и испытывая от этого радость, но просто не знают как. Помогите им в этом, не отказывайтесь от протянутой руки помощи.

### КАК ПОМОЧЬ

**Через банк**
Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод.
Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (Например: Пожертвование на лечение Насти Дараган. НДС не облагается).

**Через банковскую карту**
Зайдите на самарскую страничку Русфонда (http://rusfond.ru/samara), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

**Другие способы**
На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, сделать смс-перевод, оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

# Настю Дараган спасет операция на сердце

ИГОРЬ ЧЕРНИКОВ

АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

**Девочке 13 лет. Она живет со страшным диагнозом – врожденный порок сердца. Чтобы вылечить Настю, нужна срочная операция. Стоит она очень дорого, а у Настиных родителей-инвалидов нет на нее денег.**

В доме у **Насти** обычно очень тихо. Ее мама **Юля** и отчим **Василий** – инвалиды по слуху и общаются жестами. Но недавно, с появлением **Артема** и **Аленки** – Настиных брата и сестры, тишины стало поменьше. Когда Настя приходит домой из школы, она разговаривает с бабушкой **Татьяной Николаевной** и строгим, но веселым дедушкой **Евгением Ивановичем**. Но девочка настолько привыкла к тишине, что даже с друзьями предпочитает общаться не в шумных компаниях, а только по Интернету. Бабушка, конечно, возмущается: «Ну сколько можно сидеть у компьютера?», а с другой стороны, так ведь спокойнее – их красавица дома, в безопасности. Настя – девочка очень красивая и очень бойкая.

– Я бы боксом пошла заниматься, люблю подраться – надо же уметь себя защитить, когда задирают, – рассказывает о себе Настя. – Я три месяца ходила заниматься волейболом. Потом запретили, говорят, мол, справку принеси – заметили, что я плохо себя чувствую. А справку мне не дали – нагрузка противопоказана.

**– А самой-то не страшно было заниматься?**

– Страшно. Но ведь так хочется… А вообще я мечтаю заниматься танцами. Если на хип-хоп пойти сейчас, то еще не поздно стать профессионалом.

Но на хип-хоп пока нельзя, на бокс тоже, чуть перенапряжется или понервничает Настя – сразу появляется слабость, давление падает, сердце колет. Единственное хобби, которое доступно сейчас девочке, – шитье. Научила ее шить мама, теперь девочка кроит себе жилетки и юбки в горошек. «И вообще талантов у меня много, я рисую – это в папу, он у меня художник. Правда, общаемся мы в основном по Интернету».

– Даже в санатории теперь боимся ее отправлять, – говорит бабушка Татьяна Николаевна. – Один раз Настя приехала оттуда аж зеленая, на ногах не стоит.

Во всем виноват порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Маленькое отверстие в стенке между правым и левым предсердием. Порок и обнаружили-то не сразу – только когда Насте год исполнился, потом ждали, что отверстие само закроется. Операцию врачи не предлагали, и даже в областной кардиодиспансер девочку не направляли для обследования – какой смысл резать почти здорового ребенка? Настя до школы и была почти здоровой, а потом пошла в первый класс и начались проблемы: боли в сердце, обмороки, одышка. Когда Насте исполнилось десять лет, сделали подробное обследование. Оно показало, что отверстие не только не уменьшилось, а, наоборот, стало больше. И все равно оснований для операции на сердце врачи не видели – выписывали таблетки и давали освобождение от физкультуры. Лишь недавно дали направление на госпитализацию в областной кардиоцентр. Там пообещали, что дефект закроют раз и навсегда максимально щадящим способом, не разрезая грудной клетки. Взрослой и не по годам рассудительной девочке доктора рассказали об этой операции, объяснили всю технологию и преимущества. Настя все поняла и согласилась. Но это новые технологии, на которые государство еще не покрывает расходы полностью, а значит, нужно платить. Это Настя поняла тоже.

Для кого-то сумма в 272 740 руб. не покажется астрономической. В конце концов, ради здоровья ребенка деньги можно найти. Но не в многодетной семье, где работает один отчим. Родной отец Насти и рад бы помочь, но у него от второго брака еще трое детей. В последний раз он прислал дочке 2 500 руб., больше возможности нет.

Семья, где молодые мама и отчим больше похожи на Настиных старших брата и сестру, где есть любящие бабушка и дедушка, нуждается в вашей помощи. Настя выздоровеет, и тогда их дом перестанет быть таким тихим.

## Для спасения тринадцатилетней Насти Дараган не хватает 272 740 рублей

**Рассказывает заведующий отделением детской кардиохирургии и кардиоревматологии Областного клинического кардиологического диспансера Сергей Шорохов (Самара):** «У Насти врожденный порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Поскольку дефект этот сравнительно небольшой, врачи в районной поликлинике не предлагали его оперировать. Однако по результатам обследования в нашей клинике было принято решение, что дефект необходимо закрыть – он провоцирует вегето-сосудистую дистонию, мешает девочке вести активный образ жизни и грозит ухудшением состояния в будущем. В данном случае возможна радикальная эндоваскулярная операция с использованием системы Amplatzer. Через прокол в бедренной вене мы доставим к сердцу специальное устройство (окклюдер) и закроем дефект максимально щадящим и безопасным способом. К сожалению, за счет областного бюджета невозможно ни купить окклюдер, ни провести операцию». Стоимость окклюдера и операции в областной клинике – 272 740 руб.

*Дорогие друзья! Если вы решите помочь Насте Дараган, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). В свою очередь «Помощь» немедленно переведет ваши пожертвования на счет клиники и отчитается по произведенным тратам. Все реквизиты есть в Российском фонде помощи. Можно воспользоваться и системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.*

**Экспертная группа Российского фонда помощи.**

# Лиза Кунигель готовится к поездке в Германию для обследования

ИРИНА БРУГГЕР,
АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

**5 декабря в газете «Волжская коммуна», на сайтах rusfond.ru, «Волга Ньюс», «Самарские родители», а также в эфире ТРК «ТЕРРА» мы рассказали историю десятилетней Лизы Кунигель из Чапаевска («Крылья бабочки», Александра Черникова).**

У Лизы редкое заболевание кожи – буллезный эпидермолиз. Российские врачи не в состоянии помочь девочке. Лизу готовы принять в Центре буллезного эпидермолиза Университетской клиники Фрайбурга (Германия), но оплатить счет за консультации зарубежных специалистов родители девочки не в состоянии. Мы рады сообщить, что вся необходимая сумма собрана (481632 руб.). В ближайшее время клиника назначит дату госпитализации Лизы. Спасибо, дорогие друзья! Мы следим за судьбой девочки.

**И вот еще новости.**
С 5 декабря две компании, 13 читателей Русфонда и 8099 телезрителей ТРК «ТЕРРА» оказали исчерпывающую помощь (1 356 434 руб.) шестерым тяжелобольным детям Самарской области, чьи истории были опубликованы на самарской странице Русфонда.

**Оплачены:** лечение церебрального паралича Милене Мирзоян (3 года, 196 600 руб., Отрадный), лечение порока сердца Никите Яникову (10 месяцев, 325 495 руб., Борский район) и Мехроне Шукуровой (3 года, 52 380 руб., Самара), лечение эпилепсии самарцам Степе Борщенко (1 год, 199 320 руб.) и Егору Гришко (5 лет, 70 тыс. руб.).

**Помогли:** Анастасия (Ульяновская обл.), Светлана (Архангельская обл.), Екатерина (Свердловская обл.), Анна (Тверская обл.), Валерий Анатольевич (Петербург), Автоцентр «Березка», Александр, Алексей Жуков, Алена, Валентина, Виктория, Галина Федоровна, ГК «Гелиос» и ее клиенты, Ирина, Надежда, Ольга (все – Самарская обл.).

## Из свежей почты

**Сережа Перерва, 2 года, эпилепсия, задержка психомоторного развития, необходимо обследование и курсовое лечение. 199 320 руб.**

На третий день после рождения сына я заметила, что Сережа как-то странно подергивает ручками. Но педиатр успокоила: «Такое бывает, ребенок абсолютно здоровый – не наговаривайте». Мы выписались из роддома, но через две недели, когда все повторилось, снова попали в больницу. Обследование ничего не дало – нас так и отправили домой без диагноза. Но все, казалось, пришло в норму: Сережа развивался, был активным, рано начал улыбаться, держать голову и хватать игрушки. А потом мы решили съездить в реабилитационный центр, чтобы закрепить результат и забыть о наших больничных злоключениях как о страшном сне. И вдруг после нескольких уколов актовегина у ребенка начались судороги. Приступы продолжаются до сих пор. Сережа почти не развивается – только и умеет, что переворачиваться со спинки на животик, пытается подняться на ручках. Госпитализации в Российскую детскую клиническую больницу, НИИ нейрохирургии им. Бурденко и Институт мозга не помогли – причины нашей болезни так до сих пор и не обнаружены. Нам посоветовали обратиться в столичный Институт медицинских технологий (ИМТ), и появилась надежда, что еще не все потеряно. Пожалуйста, помогите с оплатой!

**Татьяна Перерва, Самарская область, Тольятти.**

**Елена Малахова, врач-невролог ИМТ (Москва):** «Ребенку необходимо попасть к нам как можно скорее, чтобы провести обследование и подобрать противосудорожные препараты. После этого мы проведем стимулирующую терапию, чтобы научить мальчика сидеть, ходить, развить речь».

**Даша Смородина, 10 лет, сахарный диабет, необходимы расходники к инсулиновой помпе. 182 400 руб.**

Даша родилась здоровым, крепким ребенком, и мы были очень счастливы. Но через пять лет беды посыпались одна за другой: сначала умер муж, и буквально следом заболела дочь. Даша сильно похудела, плохо себя чувствовала – не было сил даже для игр. Мы попали в больницу, где дочке поставили диагноз «сахарный диабет». Это означало, что теперь Даше всю жизнь придется ограничивать себя во всем, постоянно делать уколы. Несколько раз из-за низкого сахара дочь впадала в кому. К счастью, в сентябре прошлого года нам поставили инсулиновую помпу, и сахар стал стабильным. Теперь Даша без опаски может заниматься любимыми бальными танцами, учиться в школе. Одно расстраивает: цены на расходные материалы к помпе очень высоки, вся пенсия уходит на них и денег катастрофически не хватает. Мне пришлось уволиться с работы, чтобы постоянно быть рядом с дочерью. Пожалуйста, помогите купить расходные материалы, чтобы Даша могла продолжить пользоваться помпой!

**Оксана Пудовкина, Самарская область, Самара.**

**Эндокринолог детской городской клинической больницы № 1 Алла Кулышова (Самара):** «Даше нужны расходные материалы к инсулиновой помпе. У девочки тяжелая форма сахарного диабета – скомпенсировать сахара в крови без помпы не удается».

**Уля Зайцева, 2 года, хронический гепатит С, спасет препарат интрон А. 90 813 руб.**

Мать Ульяны лишили родительских прав, и мы остались с малышкой вдвоем. Теперь я Уле не только бабушка, но и опекун.

С рождения внучка страдает хроническим гепатитом С. В прошлом году врач прописал Уле дорогостоящее лекарство. Пять месяцев мы его получали бесплатно по территориальной льготе. А потом выяснилось, что мы имеем право только на федеральную льготу и все это время получали препарат фактически незаконно. Нам предлагают перейти на другие аналогичные лекарства, но мы их уже пробовали – результата не было, и начались аллергические реакции. Что делать – не знаю. Запас лекарства на месяц стоит больше, чем весь наш доход – пенсия и пособие. Работать с двухлетним ребенком на руках не могу. Обращалась куда только возможно – в областной Минздрав, к главному педиатру области – везде один и тот же ответ: «Не положено!» А лечение нельзя прерывать ни на день, иначе может начаться резкое ухудшение и курс придется проходить заново. Помогите, пожалуйста!

**Наталья Зайцева, Самарская область, Самара.**

**Заведующая детским инфекционным отделением Городской клинической больницы №2 имени Семашко Тамара Жилякова (Самара):** «Ульяне необходимо продолжить прием интрона А. Именно этот препарат рекомендован детям ее возраста, прием аналогов возможен только после достижения девочкой трехлетнего возраста».

**Реквизиты для помощи есть в фонде.**
**Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).**

### ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЦКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ» («Ъ»).
Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», «Газете.ru», «Комсомольской правде» и «Bonus» (Башкирия), «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татария), proufu.ru, ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения и телекомпании «ТЕРРА» (Самара).
Читателям затея понравилась: всего собрано свыше $95,43 млн. В 2013 году (на 28 января) собрано 67 648 561 руб. Из них детям Самарской области – 1 356 434 руб.
Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 57 семьям сгоревших самарских милиционеров, 100 семьям пострадавших в Беслане.
Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

**Реквизиты:** БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700.
**Назначение платежа:** Пожертвование на лечение (фамилия и имя ребенка). НДС не облагается.
**Адрес фонда:** 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond_sam@mail.ru; rusfond@kommersant.ru.
**Телефоны:** в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Самаре 8-927-746-59-30, руководитель Самарского бюро Русфонда Александра Черникова.

**Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».**