

«Просто вычеркнул нас из жизни»

В рубрике «Отцы и дети» мы пишем о том, как складываются отношения в семьях, где есть тяжелобольные дети. Свою историю специальному корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТЮКОВСКОМУ рассказывает Наталья Ф. Она не скрывает: ее задело, а отчасти даже и рассердили исповеди отцов в предыдущих публикациях рубрики.

- Я с самого начала читаю ваши истории. Мне кажется, рубрика должна называться «Эти ранимые мужчины». Или «Эти тонко чувствующие мужчины». Интересно с отцом, оставившим семью, меня просто возмутило. Этот мужчина очень подробно рассказывал обо всех своих переживаниях, о своей ненужности, о том, какой он бедный-несчастный, как ему было плохо, как он сразу постарел. И почти ни слова не сказал о своем ребенке. Второе интервью, с отцом, оставшимся в семье, не лучше. Тот же эгоизм. Ах, почувствовал себя ненужным. Хорошо, хоть одумался вовремя, спас семью.

Как у нас все произошло? Это была моя первая беременность. Я родила чуть ли не в лифте, намного раньше срока. В общем, довольно типичная история: преждевременные роды, родовая травма, ДЦП. Сначала несколько недель ребенок был в барокамере, потом несколько месяцев – в больнице.

Что со мной творилось все это время, рассказывать не хочется. А вот что было с мужем... Сначала он испугался. Сидел часами в интернете, все читал про ДЦП. Потом приходил на кухню мрачный. «Что ты там прочел?» – «Ничего». Потом у него бессонница началась. Я, дура, все жалела его, успокаивала. Думала, пройдет этот этап.

Потом он стал задерживаться допоздна на работе. А потом просто перестал приходить, ночевал у друзей. Спрашиваю: «Почему?» – «Мне нужно побыть одному». – «Так ты ведь с друзьями, не один!» Молчит.

У меня и в мыслях не было, что он может уйти, я даже не могла себе такого представить. Мне подруги раньше иногда говорили: какой он у тебя хороший, надежный, верный. Мне и



самой так казалось. Я представляла себе, как мы будем растить нашего сына, вместе преодолевая все беды и препятствия. И, может быть, родим ему брата или сестру.

О том, что он уходит, муж сказал в день, когда сыну исполнилось четыре месяца. Ребенка еще даже не выписали из больницы. То есть, как вы понимаете, с настоящими трудностями муж даже и не успел столкнуться.

Это был жуткий день. Я рыдала, унижалась, обвиняла, угрожала. Умоляла его пойти к семейному психологам, хотя всегда психологов недолюбливала, считала, что нужно справляться самим. Но он твердил одно и то же: «Я принял решение, я принял решение, так будет лучше для всех».

Он ушел, а я долго еще не могла в это поверить. Звонила ему, посылала эсэмэски. То писала, что он никогда не увидит ни меня, ни своего ребенка, то – через пять минут – что он всегда может передумать и вернуться...

Что думает мать особого ребенка

Даже сейчас, спустя пять лет, тяжело об этом вспоминать.

Я только потом поняла, что произошло. Ведь муж не просто ушел – он за все время ничем нам не помог. И его родители тоже. Были в хороших отношениях, а тут как отрезало. Я не работала, круглосуточный уход за ребенком, жили на пособия, на мамину пенсию – она еще подрабатывала, делала уборку в квартирах. Узнали, что такое экономить на каждой копейке. А муж сказал, как будто величайшую милость нам оказывал: «Я не буду претендовать на вашу жилплощадь». Но это была моя квартира еще до брака! И еще сказал, что согласен платить алименты. Я ему ответила: «Попробуй не платить, ты у меня из судов не выберешься». Алименты платит, но сумма небольшая, зарплата у него, видимо, серая, зарабатывает он, судя по его телефону и машине, явно больше.

Я потом уже долго думала, обсуждала с подругами, со своими родителями, почему это произошло. Ведь был нормальный мужик вроде бы. Мне кажется, он просто сильно испугался. Хотя трусом не выглядел, пару раз дрался из-за меня. Но это какой-то другой страх. Я даже ловила себя на мысли, что жалко его. Еще можно было бы понять, если бы к другой ушел, если бы у него кто-то там появился. Так нет – он просто ушел, чтобы не иметь ничего общего со мной и с ребенком. Просто взял и вычеркнул нас из жизни.

Мне всего тридцать три года, я симпатичная молодая женщина. Но у меня после развода не было никаких отношений с мужчинами. Во-первых, подкосило это предательство. Во-вторых, просто не до этого, я все время с сыном. Надеюсь, будет в моей жизни и хорошее. Я общаюсь с родителями других детей с ДЦП – там почти всегда одни

мамы. Но есть и несколько пар, которые не развелись. И я как-то поймала себя на том, что очень уважаю этих отцов. Они могут совершенно не мужественно выглядеть, но вот они – настоящие мужчины.

Все оказалось не так страшно, как казалось сначала. Медики говорят, что у сына хорошие перспективы: практически нет отставания в развитии, проблемы с речью незначительные. Считают, что он может даже пойти в обычную школу, где есть инклюзивное обучение. Но еще рано говорить об этом.

Меня когда-то давно, еще в студенчестве, бросил человек, которого я очень любила. Я страдала, но всегда понимала, что он имеет право, что это не предательство. А когда ты бросаешь жену с большим ребенком, это предательство. Дезертир, сбежавший с поля боя, может долго жалеть себя, найти тысячи причин, объясняя себе и окружающим, почему он это сделал. Но он все равно предатель. Он сбежал с войны. А больной ребенок – это та же война.

Я иногда вот о чем думаю. Живут себе люди, вроде бы любят друг друга, все у них хорошо, придешь к ним в гости – показывают фотографии из отпуска. Счастливые, обнимаются. Но я каждый раз ловлю себя на мысли: а что, если бы у них произошло то же, что у нас? Мне казалось, что у нас с мужем все хорошо. И если бы не беда с сыном, может, так бы и дальше было? Тоже вместе бы гуляли, читали, смотрели мультики, ездили на море. Но зачем-то дано было это испытание. Наверное, для того, чтобы я поняла истинную цену этому человеку. Ведь могло быть и гораздо хуже: когда мужчина предает после многих лет совместной жизни, когда ты уже намертво прикипела к нему. Так что мне, возможно, еще повезло.

«Дезертир, сбежавший с поля боя, может долго жалеть себя, найти тысячи причин, объясняя себе и окружающим, почему он это сделал. Но он все равно предатель. Он сбежал с войны. А больной ребенок – это та же война»

21 мая 2016 года исполнилось 15 лет одному из старейших благотворительных сайтов в России – rusfond.ru. Он начал работать в 2001 году. В первое время только воспроизводил полосы фонда в газете «Коммерсантъ», но в 2004-м стал самостоятельной площадкой для сбора пожертвований. За 2015 год сайт собрал полмиллиарда рублей – почти треть сборов всех телевизионных и газетных площадок Русфонда.

Сегодня сайт посещают пять тысяч человек в сутки; наши баннеры крутятся на лучших интернет-ресурсах рунета – rbc.ru, lenta.ru, kommersant.ru, vesti.ru, gismeteo.ru; наши тексты и фотографии ребятишек Русфонда воруют мошенники и выдают себя за нас, создавая фальшивые сайты с похожим макетом – похожим настолько, что поисковые машины начинают выдавать желаемое за действительное (обо всем этом мы регулярно докладываем в правоохранительные органы и даже завели специальную рубрику «Мародеры»); нас под микроскопом изучают прокуратура и налоговая; в почте фонда встречаются обращения типа «Здравствуйте, Русфонд Российской Федерации»...

А начиналось это все буквально на коленке, когда создатель Русфонда Лев АМБИНДЕР пришел к своему сыну (то есть ко мне), тогда

Как мы начали делать сайт и не можем остановиться

инженеру-технологу рекламной службы «Коммерсанта», с предложением сделать благотворительный сайт: «то же, что в газете, только в интернете».

Дело прошлое, наш первый макет был довольно точно заимствован с сайта немецкого производителя автомобилей Porsche. Он был прост, как гоночный автомобиль, и состоял из плотно подогнанных кубиков. Второй макет стал переработанным вариантом первого, появилось больше информации на главной странице, по-новому была оформлена страница писем. Именно в этом варианте сложились общие принципы оформления сайта. Основой стали просьбы о помощи больным детям и все, что вертится вокруг ребенка: письмо мамы или опекуна, заключение врача и описание метода лечения, бюллетень о состоянии здоровья и проведенных операциях, журналистские материалы на благотворительные темы, отражение социальной активности компаний. Мы придумали html-баннеры, которые можно было размещать на сайтах наших друзей, и отработанные письма автоматически менялись на новые... Затем грянул

кризис, и возник третий, кризисный дизайн – важно было сосредоточить читательское внимание на чем-то одном: история ребенка, рассказанная на полосе «Коммерсанта», стала основным содержанием главной страницы rusfond.ru.

С тех пор мы только наращивали темп, совершенствовали сайт. Читатели требовали простых способов перевода денег – мы ввели эквайринг, подключили новые платежные сервисы, протестировали отправку и счетчики SMS-сообщений для наших сюжетов на «Первом». И одновременно расширяли отчетность для требовательных читателей и телезрителей.

Игра в кубики не отпускает до сих пор – вот уже год мы работаем над новым макетом, пятым по счету. Добавятся новые функции – как всегда, с учетом пожеланий читателей. 25 января мы запустили мобильное приложение для айфона.

За три месяца приложение скачали 1750 человек. Пожертвования составили 1 680 362 руб. На очереди приложение для Android. Присоединяйтесь!

Сергей АМБИНДЕР,
арт-директор Русфонда.



ПИСЬМА О ПОМОЩИ. ПРИМОРСКИЙ КРАЙ



Гриша ЛУШНИКОВ, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, требуется окклюдер. 487 160 руб.

- Когда сыну было четыре месяца, педиатр услышала шумы у него в сердце и направила нас на обследование. Кардиолог поставил диагноз «порок сердца – дефект межпредсердной перегородки» и предложил подождать с операцией, пока Гриша немного подрастет, окрепнет. Тем временем дефект может закрыться сам, и хирургическое вмешательство не потребуются. Мы наблюдались у кардиолога. К году стало понятно, что операции не избежать: дефект увеличивается, у сына начала появляться одышка, синеть верхняя губа. Врачи говорят, что операцию можно сделать щадящим, эндоваскулярным способом, с применением окклюдера – специальной «заплаты». Но такие операции за счет бюджета в крае не оплачиваются. А нам с мужем необходимую сумму не собрать, наших небольших зарплат едва хватает на жизнь. Прошу, помогите!

Анастасия ЛУШНИКОВА, г. Большой Камень.

Заведующая отделением детской кардиологии и сердечно-сосудистой хирургии Краевого клинического центра специализированных видов медицинской помощи Юлия ШАСТУН (г. Владивосток): «Грише требуется оперативное лечение – эндоваскулярное закрытие дефекта с помощью окклюдера. Операцию необходимо провести в ближайшее время».

Игорь КУПРИЯНОВ, 11 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 руб.

Игорь родился раньше срока, слабеньким, долгое время находился на выхаживании в детской больнице. Игорь – мой внук, я воспитываю его одна, мама и папа от ребенка отказались и не помогают. В год у него обнаружили сахарный диабет. Тогда внука в состоянии, близком к коме, доставили в детскую больницу, врачи едва спасли его. Мы постоянно делали уколы инсулина, измеряли сахар, соблюдали диету, но состояние ребенка ухудшалось, начали развиваться осложнения: нарушилась чувствительность рук и ног. Полтора года назад Игорю установили инсулиновую помпу. И началась новая жизнь – прекратились скачки сахара, мальчик теперь хорошо учится, самостоятельно освоил компьютер. Но заканчиваются расходные материалы к помпе. Один раз читатели Русфонда уже помогли нам оплатить расходники, спасибо всем вам большое! Это стало для нас с Игорем настоящим спасением. Сейчас нужны новые расходники. Денег на них у нас нет. Мы с внуком живем на две пенсии – Игоря по инвалидности и мою по старости. Прошу вас о помощи!

Ольга КУПРИЯНОВА, г. Арсеньев.



Детский эндокринолог Приморского краевого центра диабета и эндокринных заболеваний Наталья ПАВИНА (г. Владивосток): «Течение заболевания у Игоря тяжелое, с большими перепадами уровня сахара в крови. Мальчику необходимо продолжать помповую инсулинотерапию. Это единственный способ компенсировать заболевание, избежать развития тяжелых осложнений, улучшить качество жизни ребенка».



Марк СИНЕЛЬНИКОВ, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, требуется окклюдер. 487 160 руб.

- Сын родился здоровым, врачи никаких отклонений у него не обнаружили. Пять месяцев назад у Марка начала синеть верхняя губа, если пробежится, появляется одышка – нас это насторожило, и мы обратились в поликлинику. Обследование у кардиолога показало, что у сына врожденный порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Врач сказал, что дефект сам не закроется, необходимо оперировать. И рекомендует щадящую, эндоваскулярную операцию, с применением специальной «заплаты» – окклюдера. Но в нашем крае такие операции за счет бюджета не оплачиваются. А у нас нет таких денег, у мужа и у меня зарплаты небольшие. Помогите нам, пожалуйста!

Наталья ИРТУГАНОВА, г. Находка.

Заведующая отделением детской кардиологии и сердечно-сосудистой хирургии Краевого клинического центра специализированных видов медицинской помощи Юлия Шастун (Владивосток): «Марку требуется в ближайшее время провести щадящее хирургическое лечение – эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда (см. справку о Русфонде) 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 Наташи и Милены Иващенко. НДС не облагается).

2. Через терминал QIWI (КИВИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопку «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь безадресная. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило именно детям из Приморского края или конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону: 8-914-790-93-31.

3. Через банковскую карту

Зайдите на приморскую страничку Русфонда rusfond.ru/vladivostok выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльтТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс. Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

СДЕЛАНО

Марине Дубровской оплачены расходные материалы к инсулиновой помпе!

1 апреля на сайте, в газете «Золотой Рог» и в эфире ГТРК «Владивосток» мы рассказали историю семилетней Марины ДУБРОВСКОЙ из Владивостока. У девочки тяжелая форма сахарного диабета 1 типа. Марине необходимо продолжать помповую инсулинотерапию – это единственная возможность удерживать сахар в пределах нормы, не допустить развития осложнений. Но закончились расходные материалы к помпе, нужны новые. А оплатить их у Мариных родителей нет возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма (136 157 руб.) собрана. Юлия, мама Марины, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости. 104 читателя и 5632 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (633 043 руб.) трем тяжелобольным детям – очередникам бюро Русфонда в Приморском крае.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Коле ПОЛУСМАКУ (9 лет, 199 620 руб., г. Фокино); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Лизе ТЕРЕХИНОЙ (2 года, 199 676 руб., Владивосток).

Помогли: IRINA SINYUKOVA (Волгоградская обл.), Юлия (Хабаровский край), Аня (Сахалинская обл.), Александр, Алексей Г., Василиса, Михаил ЛЕЙБЕЛЬМАН, Марина, Светлана СЛОБОДЯНИК (все – Москва), Александр, Алексей, Алена ИНЮШКИНА, БРЯНСКИЙ, Вероника СЕВЕРЬЯНОВА, Вести, Владимир СЕРЕБРЯКОВ, Вячеслав Алексеевич, ДЕМОНОЗ, Екатерина КРАШЕНИННИКОВА, Кирилл Л., Константин БОРОДИН, Ксения КЕРЕЖАН, Ксения Олеговна КУЗНЕЦОВА, Лариса Ш., Максим КУГУШЕВ, Ната ШАП, две Натальи, Некто, Ника, Ольга АГОЛЬЦОВА, Павел, Сергей ЛАГИС, Тамара, Юлия Val, vitaly-32 (все – Приморский край). Спасибо!

Наталья НОСЫРЕВА.

СПРАВКА

Для тех, кто впервые сталкивается с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 98 региональных партнерских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнерами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2015 году более 6 млн телезрителей и

читателей Русфонда помогли 2596 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,578 млрд руб.

За 2016 год собрано 560 436 379 руб., помощь получили 830 тяжелобольных детей.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,023 млрд руб. (по состоянию на 19.05.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тысячи детей. Серьезную поддержку получили сотни многодетных и приемных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует 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», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награжден памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительно-

сти. Руководитель Русфонда Лев АМБИНДЕР – член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

Реквизиты: Благотворительный фонд «РУС-ФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс 8-(495)- 926-35-63.

Русфонд в Приморском крае: 8-914-790-93-31, maik-dv@yandex.ru, бюро Русфонда в Приморском крае.