



Игра в щекотку

Веронике Мигуновой требуется лечение

В семье Мигуновых три сестры. Полина — школьница, а Олеся с Вероникой полтора года. Девочки родились в один день, но Олеся выглядит старше. Олеся шустрая, она и минуты не сидит на месте. А Вероника почти все время лежит, не двигается. У нее детский церебральный паралич и букет смежных заболеваний. Веронике готовы помочь в московской клинике, но у ее родителей нет денег на лечение.

Когда старшей дочери было семь лет, Анна с мужем поняли, что у них будет еще один ребенок. С нетерпением ждали визита к врачу.

— Счастью не было предела, когда нам сообщили, что двойня, — вспоминает Анна.

Радость длилась недолго. На девятнадцатой неделе беременности Анна узнала о серьезном отклонении в развитии девочек-двойняшек — у них было общее кровоснабжение. Нижегородские медики только развели руками, говорили: такой случай вне их компетенции. Тогда Мигуновы самостоятельно нашли московскую клинику, где им готовы были помочь. Врачи провели внутриутробную операцию, во время которой кровеносные системы детей были разделены.

Но в результате операции у одной из девочек случилось кровоизлияние в мозг, развилась гидроцефалия (водянка головного мозга). Это показало послеоперационное УЗИ.

Сразу после рождения двойняшек положили в реанимацию. Олеся быстро пошла на поправку. А Веронике в восемь дней от роду провели шунтирование: в голову поместили специальную помпу, чтобы откачивать лишнюю жидкость из мозга. Скорее всего, Веронике придется и дальше жить с ней.

Уже к трем месяцам стала заметна разница в развитии девочек. В отличие от сестры Вероника почти не двигалась, не могла переворачиваться, не держала голову. Вдобавок девочку мучили приступы эпилепсии — ее мышцы сводило судорогой, повторялись приступы почти непрерывно. Со временем их удалось купировать с помощью противосудорожных препаратов.

Родители активно занимаются лечением дочери. Жизнь проходит в дороге от одного реабилитационного центра в другой. Ездить Мигуновым приходится из Дзержинска в Нижний. Пока Вероника маленькая, ее легко донести до машины на руках, потом будет значительно сложнее. Занятия продолжаются и дома — утром после пробуждения, вечером перед сном. И всегда, когда есть свободная минута.

Эпилептолог, который помог Веронике избавиться от судорожных приступов, рекомендовал курс лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ).

— Врачи говорят, что занятия с дочерью нельзя прекращать ни на один день, — объясняет Анна. — Результат может проявляться медленно и постепенно, а может и быстро, внезапно.

У Вероники, утверждают врачи, сохранен интеллект. Девочка реагирует на обращение к ней, узнает родных, выполняет простые просьбы — потрогать маму, дать руку сестре. Вероника радуется и смеется, когда смеется сестра. Олеся часто шепчет Веронике, чтобы услышать ее смех. Когда Олеся чем-то занята, Вероника пытается обратить на себя внимание, чтобы ее тоже включили в игру. Ей нравится, когда Олеся вкладывает в ее ручки игрушки.

Олеся — непоседа, тихие игры быстро ей наскучивают, она убегает в поисках новых развлечений.

— Вместе на развивающие занятия сестер возить нельзя, — улыбается



Для спасения Вероники Мигуновой не хватает 188 930 руб.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Веронике требуется срочная госпитализация, чтобы скорректировать противосудорожную терапию, добиться длительной ремиссии, провести восстановительное лечение и реабилитацию».

Внимание! Цена лечения 199 620 руб. 10 690 руб. собрали наши читатели. Не хватает 188 930 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Веронике Мигуновой, пусть

вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Анна. — Олеся поставит на уши всю больницу.

На помощь Анне и Александру, ее мужу, приходит вся семья: бабушки и дедушки, дяди и тети. Они по очереди сидят с Олесей, пока мама занимается с Вероникой, а папа работает. Чуть легче станет, когда Олеся пойдет в детский сад.

Получается, что сестры не очень много времени проводят друг с другом. Но родители стараются выбирать те варианты досуга, которые позволяют членам семьи собираться вместе. В воскресные дни это

совместные прогулки. В хорошую погоду, не только летом, семья выезжает в лес на пикник. Зимой Олеся и Полина катаются с горки на «ватрушках», а Вероника наблюдает за ними, прижавшись к маме.

Родители верят, что когда-нибудь Вероника сможет присоединиться к своим сестрам.

Таисия ГОРИНА,
фото Анастасии Макарычевой

Статистика добра

Опубликован третий «Русфонд. Навигатор»



Марина Аларичева,
директор
аналитического
центра Русфонда

В последние годы интерес к благотворительному фандрайзингу (сбору средств с филантропическими целями) растет. По данным Форума доноров, компании сокращают благотворительные бюджеты и активизируют фандрайзинг, многие практикуют сбор пожертвований среди сотрудников. Все больше средств массовой информации создают свои благотворительные проекты. Ниже мы представляем результаты нашего ежегодного исследования «Русфонд. Навигатор».

В новый справочник вошли 485 фондов из 63 регионов РФ. Между тем, по данным Минюста РФ, к началу 2015 года существовало 8816 благотворительных фондов. Однако только 6139 фондов представили министерству ежегодные отчеты в бумажном виде. А на сайте Минюста и вовсе только 1464 электронных отчета. Увы, три четверти фондов не считают нужным отчитываться перед обществом, хотя публикации на сайте Минюста обязательны. Но верно и то, что форма отчета в Минюст по-прежнему неважно устроена (если вы, заполняя форму, допустили ошибку, то ее уже не исправить) и малоинформативна: она не предполагает даже контактов фонда. По этим причинам в новый «Русфонд. Навигатор» попала только треть фондов с электронными отчетами.

В действительности же частная филантропия в РФ развивается неплохо, это отмечают и отечественные, и зарубежные исследователи. Британский САФ, к примеру, недавно исследовал отношение частных пожертвований в благотворительные организации разных стран к ВВП этих стран. Россия в этом

анализе заняла престижное восьмое место. Правда, по данным САФ-Россия, в 2014 году наше городское население пожертвовало в эти организации 160 млрд руб., а нам эта цифра представляется несколько завышенной. Во всяком случае, 485 наиболее крупных, популярных и ответственных российских фондов вместе собрали только 10,4 млрд руб.

Некоторые теоретики благотворительности считают, что фонды должны сосредоточиться на системном решении социальных проблем — вплоть до строительства больниц, а не на адресной помощи нуждающимся. Практика показывает, что такие масштабы благотворительным организациям не по силам. Вот, к примеру, глава Башкортостана Рустэм Хамитов на этой неделе обязал Минздрав республики направить 398 млн руб. на сооружение местного перинатального центра на 130 коек. А вся стройка оценивается в 1,976 млрд руб. То есть сборов всех 485 фондов из «Русфонд. Навигатора» хватило бы на строительство в стране лишь пяти таких центров. Но не все фонды занимаются темой здравоохранения — таких 39%, это лишь одно из 19 направлений благотворительного фандрайзинга. По-прежнему среди фондов и их жертвователей востребована тема социальной реабилитации (помощь людям в трудной жизненной ситуации, ВИЧ-инфицированным, алко- и наркозависимым). В сравнении с предыдущим годом

стало больше фондов, работающих в области культуры и искусства (165), правозащиты (39).

Большее половины фондов из «Русфонд. Навигатора» собрали за год менее 3 млн руб. каждый. В то же время на долю 3% фондов пришлось 63% всех сборов. В 51 фонде есть крупный донор (человек, компания или государство), чьи взносы составляют более половины привлеченных средств. При этом только 44 фонда отметили, что у них более 100 жертвователей, лишь у 18 фондов более 1000 жертвователей.

Мы попробовали оценить кадровые ресурсы фондов, вошедших в «Русфонд. Навигатор». Отчеты в Минюст такой информации не содержат, нам же удалось получить сведения у 226 фондов — в них работают всего 1650 сотрудников и 23 402 волонтера. При этом лишь в 4 фондах более 50 сотрудников, у 35 фондов коллективы больше десяти человек. Основная масса волонтеров сосредоточена в десяти фондах (по 500 волонтеров и более).

Наконец, вот данные о том, как на фандрайзинге сказался экономический кризис. Нам удалось опросить 80 фондов: сборы половины из них выросли по сравнению с 2014 годом.

Благодарим АНО «Инфокультура» за помощь в подготовке для нашего исследования информации по отчетам фондов, размещенным на сайте Минюста.

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Саша Горбунов



12 лет, двусторонняя сенсоневральная тугоухость 2 степени, требуются слуховые аппараты. Цена слуховых аппаратов 205 484 руб. 500 руб. собрали наши читатели. Не хватает 204 984 руб.

Проблемы со слухом у сына начались в первом классе. Учительница пожаловалась, что Саша на уроках отвлекается, смотрит по сторонам, часто переспрашивает. Он и дома, когда его звала, откликался не сразу. Мы пошли в больницу проверять слух. Врачи поставили сыну диагноз «двусторонняя тугоухость 2 степени». Точную причину потери слуха выяснить не удалось. Саше выписали лекарства, надеялись, что слух может восстановиться, но этого не случилось. Тогда доктора рекомендовали

приобрести для сына слуховые аппараты. Но я воспитываю ребенка одна, мне негде взять столько денег. Инвалидность со 2 степенью тугоухости не положена, как и аппараты за счет государства. Уже в первом классе Саша с трудом усваивал учебный материал, остался на второй год. В прошлом году все же окончил начальную школу. Но теперь без слуховых аппаратов ему совсем тяжело: преподавателей много, учебная нагрузка возросла. Саша очень громко говорит, все время переспрашивает. Путает звуки «с» и «ш», «л» и «в», проглатывает окончания слов. Купить аппараты мне по-прежнему не на что. Недавно я потеряла работу и встала на биржу труда. Живем на пособие и алименты от Сашиного отца. Прошу помощи.

Валентина Горбунова,
Воротынский район

Сурдолог Нижегородской областной детской клинической больницы Ольга Уварова: «Саше необходимы цифровые многоканальные программируемые аппараты. Они позволяют компенсировать нарушения слуха и вернуть речь мальчику».

Катя Сипович



15 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 670 руб.

Шесть лет дочь заболела сальмонеллезом — острой кишечной инфекцией. Врачи предупредили нас, что болезнь может дать осложнение на поджелудочную железу. Когда Кате было одиннадцать, ее госпитализировали с повышенным содержанием сахара в крови (12 единиц при верхней границе нормы в 5,5). Врачи поставили диагноз «сахарный диабет 1 типа». Дочь научилась жить с диабетом: сама считает хлебные единицы, измеряет уровень сахара и делает уколы шприц-ручкой. Два года назад Катя столкнулась с проблемой, которую нам не удастся решить до сих пор. Это синдром утренней зари.

Так называют резкое повышение уровня сахара в крови перед пробуждением, несмотря на то, что вечером была введена положенная доза инсулина. Дочери приходится вставать с трех до пяти часов утра, измерять уровень сахара и делать дополнительный укол. Диабет уже дал осложнение на почки и зрение — оно упало у дочки до -4,5. Чтобы избежать дальнейшего ухудшения здоровья, врачи рекомендуют перейти на инсулиновую помпу. Это устройство позволяет вводить инсулин постоянно, но малыми дозами, в том числе и ночью, во время сна. Но очередь на установку инсулиновой помпы по квоте огромная. Денег же, чтобы самим купить помпу, в нашей семье нет. У нас две дочери, мы с мужем оба работаем, но наших зарплат хватает только на жизнь. Прошу помощи.

Марина Сипович, г. Бор

Заведующая отделением эндокринологии Нижегородской областной детской клинической больницы Елена Колбасина: «Кате требуется помповая инсулинотерапия, это позволит компенсировать заболевание и снизить риск развития осложнений».

Алена Смирнова



16 лет, нефротический синдром, требуется лекарства. Цена лекарства 294 120 руб. 3000 руб. собрали наши читатели. Не хватает 291 120 руб.

Врачи обнаружили незначительное содержание белка в моче дочери сразу после рождения. Сказали, что это, скорее всего, результат инфекции. После курса фитотерапии анализы пришли в норму. Мы считали, что дочка здорова, но в пять лет у нее нашли хроническое воспаление щитовидной железы, назначили гормональные препараты. А в тринадцать лет во время планового обследования в поликлинике у Алены снова обнаружили повышенное содержание белка в моче. Дочке сделали биопсию почки — взяли ткань органа на анализ. По результатам поставили диагноз «хронический гломерулонефрит, неполный нефротический

синдром со снижением функции почек». Основу лечения составляли гормональные препараты и подавляющий иммунитет препарат сандиммун. Из-за приема гормонов дочь быстро прибавила в весе. А спустя некоторое время сандиммун отменили — из-за него Алена чувствовала себя плохо, он не помогал, а вредил. Вместо него год назад прописали препарат майфортин. Вот это лекарство помогает. Уровень белка существенно уменьшился, а ежедневную дозу гормонов удалось снизить в три раза. Врачи сказали, что курс лечения препаратом майфортин рассчитан на два-три года минимум. Но он не входит в список лекарств, которые выдают бесплатно. Нам удавалось первое время его покупать, но на это уходила большая часть дохода семьи. Врачи говорят, что прерывать курс нельзя. Прошу помощи.

Ольга Смирнова, г. Дзержинск

Заведующая отделением нефрологии Нижегородской областной детской клинической больницы Наталья Ушакова: «Алене требуется терапия препаратом майфортин. Это позволит добиться ремиссии заболевания и отменить прием гормональных препаратов».

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ

Варе Кошман сделана операция на сердце



2 декабря на страницах «Новой» в Нижнем и в эфире ГТРК «Нижегород» мы рассказали историю четырехлетней

Вари Кошман из Богородского района («Беспокойное сердце», Алексей Шевцов).

У девочки врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Ее сердце работало с перегрузкой, начала развиваться аритмия. Варе была необходима эндоваскулярная операция с применением окклюдера. Помочь девочке были готовы врачи Специализированной кардиологической клинической больницы (Нижегород). Но для операции надо было приобрести окклюдер. Ау Вариной мамы не было такой возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма (218 811 руб.) собрана. Варе сделали операцию. Татьяна, мама девочки, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости. С 2 декабря три компании, 245 читателей и 12 347 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (1 330 098 руб.) семьем тяжелобольным детям — очередникам нижегородского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Саше Касперовичу (6 лет, 199 740 руб., Нижний Новгород); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Даше Петровой (5 лет, 199 676 руб., Дивеевский район), расходные материалы к инсулиновой помпе Саше Аверьянову (16 лет, 136 157 руб., г. Дзержинск); обследование и подготовка к операции Косте Корнееву (5 мес., 140 тыс. руб., Нижний Новгород); слуховые аппараты Никите Охлопкову (4 года, 205 099 руб., Уренский район) и Илье Легошину (5 лет, 134 743 руб., Сеченовский район).

Помогли: itmscher (Латвия), Вера Александровна Мальцева (Владимирская обл.), Марина Валентиновна Турутова (Волгоградская обл.), Ольга (Кировская обл.), Галина Бахтоярова (Краснодарский край), Елена (Пензенская обл.), Ю (Пермский край), Юлия (Смоленская обл.), Александр Солянов (Ульяновская обл.), Рам (Ханты-Мансийский АО), Юрий Силосьев (Санкт-Петербург), Александр, Александр Сергеевич Лихотников, Аркадий, Василиса, Дарья Зверева, Ксения, Марина, Марина Маштакова, Светлана Борисова, Тома, Юля, Юстас, margarita (все — Москва), ИП Овчинникова Елена Николаевна, ООО «МегаПлит», ООО «Орнамент», Алиса Матюнина, Александр, Александр Данилович Агеев, Александра Билялова, Алексей Николаевич Мясников, Алесь Шепиль, Андрей, Виктор Тимичев, Дмитрий Пешехонов, Друг, Игорь Викторович, Ирина Валентиновна Мигачева, Ира, Ирина Сергеевна Пономарева, Маргарита Алексеева, «Мы все вместе!», Надежда, Надежда Шалавина, Ольга, Светлана, Таисия, Татьяна Титок, Элла Полупанова, Юлия, Юрий Лукьянцев, DenZot, Svetlana, Fktrfylvh (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

Алексей ШЕВЦОВ

Для тех, кто впервые знакомится 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

153 651 977 руб., помощь получили 256 тяжелобольных детей.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 7,6 млрд руб. (по состоянию на 18.02.2016), 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 благотворительности. 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 «РУСФОНД», 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: | 125252, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru |
| E-mail: | nnov@rusfond52.ru; rusfond@rusfond.ru |
| Телефоны: | в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 Русфонд в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов |