# русфонд/www.rusfond.ru

**Валерий Панюшкин,**
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА

## «Арт-Уфа», или Что угодно

### Выставка началась с благотворительного аукциона

**Республика Башкортостан для Русфонда — это регион особый. У нас много совместных благотворительных планов и с правительством республики, и с предпринимателями Башкортостана, и с башкирскими СМИ. Мы надеемся на большой благотворительный концерт в Уфе, на большую совместную реабилитационную программу для детей с церебральным параличом, сборы, публикации… Однако на начало июля все программы наши приостановились, Башкортостан готовится к саммиту ШОС и БРИКС. И мы даже не против подождать пару недель. Есть надежда, что в результате саммита Башкортостан предстанет не просто одним из регионов России, но регионом самобытным, динамичным, прогрессивным и современным. Хорошей метафорой этого выбора будущности, стоящего перед республикой, может служить приуроченная к саммиту выставка «Арт-Уфа». В ее залах есть что угодно. Интересно, что выберет Башкортостан.**

Уфа — огромный город, но в ней, как известно, нет музея современного искусства. И вот накануне саммита владельцы выставочного центра ВДНХ придумали собрать буквально все, какое есть в Башкирии, качественное изобразительное искусство и устроить огромную выставку.

Один из организаторов выставки, Василий Пеганов, говорит: «Хочется показать людям, что жизнь есть и за пределами МКАД. Что качественное искусство бывает и вне пределов крайне перегретого московского художественного рынка».

Не наше дело судить о качестве живописи, но, во всяком случае, выставка стала в Уфе заметным социальным явлением. Ее поддержали правительство республики и мэрия города, и в результате — половина билбордов, рекламирующих саммит БРИКС и ШОС, представляют собою картины художников, участников выставки. То есть фактически город Уфа весь стал огромным выставочным залом.

Началась выставка с благотворительного аукциона. Совместно с благотворительным фондом «Мархамат» организаторы продали несколько картин и собрали 2,5 млн руб. Таким же благотворительным аукционом выставка должна и закончиться.

Художники и галеристы ничего не платят за участие в выставке. Василий Пеганов говорит, что по ее окончании около ста лучших работ будут выкуплены и станут основой уфимского музея современного искусства. «За образец мы возьмем Музей Гуггенхайма,— говорит Пеганов.— Надо ставить перед собой амбициозные цели».

Интереснее всего, какие именно работы будут выбраны. На выставке, повторим, представлено все что угодно. Трогательные провинциальные пейзажи и фантастические пейзажи, представляющие Землю такой, какой она, вероятно, выглядела чуть ли не в момент Большого взрыва. Классические портреты и концептуалистские фотографии. Берестяные иконы и исламская каллиграфия. Традиционные башкирские художественные промыслы и граффити. Про некоторые предметы прикладного искусства невозможно даже сразу сказать, что это такое и для чего предназначено. Но про многих художников, представленных на выставке, известно, что они вполне вписаны в западный художественный рынок, работы их — в знаменитых коллекциях Европы и Соединенных Штатов Америки. Про других художников выясняется вдруг, что работы их хранятся в музеях и частных коллекциях Индии…

Одним словом, на выставке «Арт-Уфа» Башкортостан предстает землею, которая способна стать чем угодно и еще не выбрала, чем стать. Милой ли провинцией? Природным ли заповедником? Индустриальным ли центром? Постиндустриальной сетью компьютерных пользователей?

Василий Пеганов говорит, что работы, которые будут отобраны по итогам выставки и составят основу музея современного искусства, поначалу будут выставлены в специально отведенном для них пространстве ВДНХ, а потом получат собственное музейное здание. Вот тогда мы и узнаем, каким хочет видеть себя Башкортостан.

## Помочь детям-«бабочкам»

### Русфонд стал участником новой благотворительной программы

**Крупная российская платежная система QIWI запустила национальную программу частных пожертвований «ВСЕМ». Партнерами стали восемь благотворительных организаций, включая Русфонд.**

Идея программы состоит в том, что жертвователю не нужно делать выбор, кому помочь — детям-сиротам, старикам или неизлечимо больным. Каждый платеж делится на восемь равных частей — по числу партнеров QIWI. В частности, все деньги, которые получит Русфонд в рамках этой программы, пойдут на проект организации помощи детям с редким генетическим заболеванием — буллезным эпидермолизом (синдромом бабочки). Проект «Русфонд. Бабочки» в настоящее время реализуется на базе детской городской больницы №1 Петербурга, где создан центр по лечению этого заболевания.

*Чтобы совершить платеж, нужно нажать на кнопку «ВСЕМ» в терминалах QIWI и внести любую сумму. Пожертвование можно сделать также через сайт Visa QIWI Wallet и платежные приложения для мобильных устройств.*

## Добро должно вернуться

### Ксюшу Смирнову спасет дорогое лекарство

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

**В организме годовалой Ксюши из Соликамска не хватает сахара. Все знают о сахарном диабете: что-то в организме сбивается, он вырабатывает слишком много сахара, уровень сахара приходится сдерживать инсулином. Ксюшин маленький организм тоже сбился, но в нем сахара катастрофически не хватает, потому что вырабатывается слишком много инсулина. Так болезнь и называется: гиперинсулинизм.**

У Ксюши болезнь дала о себе знать судорогами уже на второй день жизни. В роддоме сделали анализ крови, уровень сахара оказался ниже нормы почти в четыре раза. Тогда Катя, Ксюшина мама, еще не очень испугалась, она думала: ну, сахара мало — значит, добавят, на то ведь и врачи, на то и медицина. Но их с дочкой перевели в отделение интенсивной терапии, а на восьмой день Ксюшиной жизни отправили в краевую больницу.

Оказалось, не так просто «добавить сахар». Ксюшино состояние корректировали с помощью гормонов, подавляющих выработку инсулина. Ксюшиной маме объяснили, что такое гиперинсулинизм и чем он чреват. Это редкая болезнь, примерно один больной на полмиллиона рожденных. Среди русфондовских подопечных было всего шестеро детей с таким диагнозом. Без достаточного количества сахара головной мозг голодает, нарушается работа и самого мозга, и практически всех органов. Последствия тяжелые: отставание в умственном развитии, эпилепсия, паралич конечностей, кома…

Если врачам не удается стабилизировать уровень сахара гормонами, то все их надежды оказываются связаны с… Андерсеном. Да, с тем самым, Гансом Христианом, сказочником. Точнее, с детским госпиталем имени Андерсена в датском городе Оденсе.

Но об этом Ксюшиным родителям непросто было узнать. В Соликамске Ксюша одна с таким диагнозом. Во всем Пермском крае, насколько Кате известно, трое. Катя говорит: если бы не интернет, пропали бы! Из публикаций на форуме мам таких же «гиперинсулиновых» детей Катя узнала больше, чем от местных врачей. В мае, сразу после рождения Ксюши, в Москве был сделан генетический анализ. А результат стал доступен Кате только в сентябре.

— Я звонила постоянно. Кто-то там в отпуске. Потом этот кто-то вышел, но кто-то другой в отпуске. Полгода! Один в отпуске — и вся медицина останавливается! Кому мы все нужны? — говорит Катя и добавляет:

— Ну, разве только Марине Арменаковне…

Я уже знал: это о враче Эндокринологического научного центра (Москва) Марине Меликян, о которой мамы больных детей давно уже говорят как о чуть ли не единственном в России специалисте по гиперинсулинизму, а кроме того, ответственном и смелом враче, не боящемся рекомендовать и зарубежное лечение…

Словом, после того как не сбылись надежды на гормоны, появилась новая большая надежда — Дания, Оденсе, Андерсен. Собрать деньги Смирновым помогли земляки и предприятие «Уралкалий».

Русфонд и прежде оплачивал лечение ребятишек в госпитале Оденсе, некоторых из них оно буквально спасло. Датские хирурги точно, до микронов, определяли место злосчастного очага в поджелудочной железе, вырабатывающего лишний инсулин, и удаляли его. Но в Ксюшином случае оказалось все не так просто, у нее диффузная форма гиперинсулинизма. Это означает, что поражена вся железа. Большую часть ее пришлось удалить, но это не дало полного, стопроцентного результата.

**Ксюше сделали анализ крови, уровень сахара оказался ниже нормы почти в четыре раза. Ксюшиной маме объяснили, что такое гиперинсулинизм и чем он чреват: отставание в умственном развитии, эпилепсия, паралич конечностей, кома**

— И все-таки в Данию мы поехали на максимальной дозе прогликема, а вернулись на минимальной,— говорит Катя.— И в нашем случае это уже результат.

Конечно, ведь препарат прогликем, блокирующий выработку инсулина, в больших дозах токсичен. Поэтому доктор Марина Меликян рекомендовала перейти на другой препарат — соматулин аутожель, который можно вводить раз в месяц. На него теперь надежда. И на нас с вами, потому что один раз в месяц — это больше ста тысяч рублей в месяц! Такой он дорогой, этот соматулин аутожель.

После поездки в Данию у Смирновых от собранных земляками и выделенных «Уралкалием» денег оставалось полмиллиона рублей. Они знали, что деньги еще понадобятся. Но посчитали, что в тот момент они нужнее другому ребенку. И отдали на его лечение…

Теперь добро должно к ним вернуться, и вернуть его должны мы.

**Виктор Костюковский,**
**Пермский край**

**КАК ПОМОЧЬ** | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ СМИРНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 625 ТЫС. РУБ.**

**Врач Эндокринологического научного центра Марина Меликян (Москва):** «У Ксюши Смирновой редкое заболевание — врожденный гиперинсулинизм, причем тяжелая форма. В возрасте полугода в Дании ей было проведено оперативное лечение — удалена большая часть поджелудочной железы. Но в послеоперационном периоде сохраняются гипогликемии, то есть периодические понижения уровня сахара. Девочка получает препарат прогликем. Чтобы предупредить развитие осложнений, минимизировать количество инъекций и повысить качество жизни ребенка, мы рекомендуем препарат соматулин аутожель».

Поставщик лекарств выставил счет за годовой курс препарата на 1 284 000 руб. Из них 500 тыс. руб. внесет компания «Ингосстрах». ЗАО «Антипинский НПЗ» перечислит 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 59 тыс. руб. Таким образом, не хватает 625 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ксюшу Смирнову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ксюшиной мамы — Екатерины Александровны Смирновой. 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 (*подробности на rusfond.ru*).

**Экспертная группа Русфонда**

## Помнить имя человека

### Обязанность живых перед ушедшими

**ВКЛЮЧИ МОЗГ**

**Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми младше 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет стать донором костного мозга. Знают ли они о донорском регистре? Готовы ли сами стать донорами? Сегодня на эти и другие вопросы отвечает прозаик и поэт АЛЕКСАНДР ИЛИЧЕВСКИЙ.**

● *Александр Иличевский родился в 1970 году в Сумгаите (Азербайджан). В 1993 году окончил факультет общей и прикладной физики Московского физико-технического института. В 1991–1998 годах занимался научной работой в Израиле и США. В 1998 году вернулся в Москву. Автор нескольких поэтических сборников, а также прозаических книг «Соляра / Solara», «Небозём на колесе», «Ай-Петри», «Матисс», «Перс», «Математик», «Анархисты» и др. Лауреат ряда литературных премий, среди которых «Русский Букер» (2007) и «Большая книга» (2010).*

**— Вы жили в Израиле и сейчас проводите там много времени. По вашим наблюдениям, где люди охотнее помогают — в Израиле или в России?**

— Я живу в Москве, и мне трудно говорить обо всей России. Всех самых добрых людей в своей жизни я встретил в России, как и, впрочем, всех самых жестоких и равнодушных. Израиль — очень отзывчивая страна, там все заботятся друг о друге, это даже не обсуждается. Там в общем-то очень семейная, что ли, обстановка. Как и в любой большой семье, случаются отклонения, исключения. Но они, конечно, лишь подтверждают правило.

**— В русскоязычном сегменте соцсетей довольно часто можно встретить просьбы о помощи, идут сборы денег на лечение, операции. А в ивритоязычных блогах и сообществах такое случается?**

— В Израиле хорошая и доступная абсолютно всем медицина. Деньги могут собирать на что угодно, но не на медицинские нужды. Собирают, как правило, на помощь неимущим. На перекрестках в религиозных районах установлены на столбах небольшие сейфы — именно для этого. Причем акции эти целевые: собираем деньги для помощи ученикам рава такого-то. В иудаизме десятую часть дохода полагается отдавать бедным, это глубоко в культуре и морали еврейского общества, все это идет из глубины тысячелетий.

**— Слышали ли вы о российском Национальном регистре доноров костного мозга?**

— Нет, не слышал. Но очень рад узнать о его существовании.

**— Наш регистр назван именем Васи Перевощикова, мальчика из Удмуртии, который умер от лейкоза. Он нуждался в трансплантации костного мозга, но донора не нашлось. Как вы относитесь к примерам присвоения медицинским учреждениям и проектам имен пациентов?**

— Хорошо отношусь. Человек живет и умирает. И как правило, единственное, что от него остается,— память о его имени. В книге пророка Исаии: «И дам Я им в доме Моем и в стенах Моих память и имя лучшее, нежели сыновьям и дочерям; дам ему вечное имя, которое не истребится» (Ис. 56:5). Так что обязанность живых — сохранить имена мертвых.

**— Как вы думаете, могли бы вы стать таким донором?**

— Однажды я пытался стать донором костного мозга. Это было лет семь назад. Однако выяснилось, что перенесенный мною в детстве гепатит — препятствие. Не знаю до конца почему. Надеюсь, новые технологии помогут избавиться от таких препятствий в будущем.

**весь сюжет**
rusfond.ru/**mozg**

## Из свежей почты

**Сема Фридман, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 154 740 руб.**
*Внимание! Цена лечения 199 740 руб.*
*Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 45 тыс. руб.*

Самое счастливое время — носить под сердцем сразу две жизни. Степан родился здоровым, а у Семена случилась остановка сердца. Две недели комы, тяжелая реанимация. Все эти годы мы боремся за сына. Лечение дается с большим трудом. Для кого-то это просто: кушать, сидеть, взять игрушку, позвать маму. А для нас это большой шаг вперед и праздник. Все усилия оправдываются! Одна проблема — деньги. Наши ресурсы иссякли. Лечение в Институте медтехнологий (ИМТ) самим не оплатить. Муж работает сутками, чтобы кормить семью. Нам очень нужна ваша помощь! *Евгения Фридман, Алтайский край.*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Нарушены функции мышц с обеих сторон, задержка психомоторного развития. Необходима госпитализация. Надо снизить тонус мышц, научить Сему двигаться и говорить».

**Геля Цепелева, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 91 157 руб.**
*Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.*
*Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 45 тыс. руб.*

Три года назад вы оплатили нам инсулиновую помпу и расходные материалы к ней. Я сама никогда не смогла бы купить такой дорогой прибор! Ведь живем мы с Гелей на ее пенсию по инвалидности и мое пособие по уходу. С помпой стабилизировать уровень сахара намного проще. Дочка рада, что не надо делать уколы, что можно побегать с подружками на улице. Я так вам благодарна! Но расходные материалы закончились, и я со страхом думаю о том, что будет дальше. Мне не осилить их покупку, помогите, пожалуйста! *Анна Цепелева, Мурманская область.*

**Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск):** «У Гели тяжелое течение диабета. Только инсулиновая помпа спасает ее от осложнений, которые могут привести к полной инвалидности».

**Дима Озорнин, 2 года, врожденная расщелина губы и нёба, осложненный кариес, требуется лечение. 107 500 руб.**
*Внимание! Цена лечения 210 тыс. руб.*
*Общество помощи русским детям (США) внесет 37 500 руб.*
*Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 65 тыс. руб.*

Сын родился с расщелинами губы и нёба. Местные врачи не взялись лечить такую сложную патологию, направили нас в Москву. Сын уже перенес две операции, а на последней консультации врач сказал, что у Димы еще и агрессивный кариес, все зубы поражены, челюсти формируются неправильно. Без лечения никак, но на него государственная квота не распространяется. А у нас денег на жизнь не хватает. Муж с декабря лежит в больнице. Я не работаю, занимаюсь сыном: он не может нормально есть, плохо говорит, очень худенький и слабый. Жилье — комната в бараке с печкой, без воды. Помогите! *Ксения Озорнина, Хабаровский край.*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Диме необходимо длительное ортодонтическое лечение под общим наркозом, затем — исправление прикуса с помощью специальных аппаратов».

**Сережа Карбышев, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 163 198 руб.**
*Внимание! Цена операции 269 698 руб.*
*Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.*
*Телезрители ГТРК «Томск» соберут 61 тыс. руб.*

Я одна воспитываю двух сыновей. Всегда рассчитывала только на себя, а сейчас прошу помощи у вас. Младшему сыну необходима операция! Во время родов Сережа перенес кровоизлияние в мозг и смещение шейных позвонков, вирусную инфекцию. Сын на учете у трех врачей — иммунолога, невропатолога и кардиолога, у него врожденный порок сердца, а инвалидность не дают. Сережа все чаще болеет бронхитами с осложнениями, появилась одышка. Терапия не помогла, дефект не закрылся, надо оперировать. Но длительный наркоз Сереже противопоказан, он может вызвать судороги. Помогите оплатить щадящую коррекцию, без вскрытия грудной клетки! *Ольга Карбышева, Томская область.*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Развивается легочная гипертензия. Сереже показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

**Почта за неделю** 26.06.15–2.07.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **38**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **26**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **10**

**все сюжеты**
rusfond.ru/**pomogite;** rusfond.ru/**minzdrav**

### ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 76 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $194,8 млн. В 2015 году (на 2 июля) собрано 739 290 515 руб., помощь получил 1071 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.**