

**Лев Амбиндер,**

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ
ЧЕЛОВЕКА

**Русофил
из Барселоны**

Заклучен договор о партнерстве
с центром Рауля Абелы

Русфонд подписал соглашение о сотрудничестве с президентом каталонской Ассоциации «Сердце Барселоны» — детским хирургом Раулем Абелей. Документ предусматривает благотворительный комплекс услуг для российских детей-сердечников. В частности, коммерческий госпиталь Дешеус (Dexeus) гарантирует солидные скидки Русфонду на лечение для его подопечных и бесплатные услуги переводчика, а «Сердце Барселоны» предоставляет бесплатное жилье мамам с детьми при амбулаторном наблюдении. Это первый договор Русфонда с зарубежным медцентром.

Мы в Русфонде не планировали в Барселоне встреч с Раулем Абелей. Нас интересовали две темы — и обе о государственно-частном партнерстве, где в качестве партнеров власти выступают барселонские некоммерческие организации. В нашем здравоохранении это пока редкость. Так, власти Каталонии и благотворительный фонд Хосе Каррераса совместно строят Испанский регистр доноров костного мозга. Они весьма преуспели в освоении новой технологии типирования потенциальных доноров. Эта инновация чрезвычайно интересна. Внедри мы ее, создание российского Национального регистра доноров костного мозга получит серьезное ускорение — с одновременным снижением затрат и ростом качества донорской базы. И в Барселоне действует в виде НКО всемирно известный Институт Гутмана. Этот центр нейрореабилитации — подрайон каталонской власти; департамент здравоохранения до 75% мощности центра загружает пациентами с наиболее сложными диагнозами.

Рауль Абеля сам нашел нас, и мы договорились о встрече, когда выяснилась деталь «в тему». Частный госпиталь Дешеус, где доктор Абеля руководит детским кардиоотделением, имеет еще и университетский статус. То есть — государственный? Рассказ об уникальной каталонской модели организации здравоохранения впереди. А теперь — к соглашению с командой Рауля Абелы.

Готовясь к встрече, мы узнали, что по шкале Аристотеля (Aristotle Score, международная система оценки труда кардиохирургов) доктор Абеля — лучший в Испании и один из лучших в мире (подробности на rusfond.ru). Что с февраля этого года госпиталь Дешеус входит в испано-немецкую группу Helios Quironsalud, крупнейшую в Европе сеть частных клиник: 155 медцентров Испании и Германии, свыше 100 тыс. сотрудников.

И что многие пациенты клиники Дешеус — каталонцы.

— Зачем каталонцам платные услуги частной клиники. — спрашиваю у Рауля Абелы, — если государство им гарантирует бесплатный набор тех же услуг?

— Во-первых, до трети каталонцев имеют частную страховку, — отвечает доктор, — во-вторых, в бесплатной клинике палата на двух пациентов, а здесь — на одного. И мама всегда рядом. И каждому ребенку у нас гарантированы персональные медсестра и реаниматолог, в отличие от государственной клиники.

Недавно испанские СМИ наперебой рассказывали, как Рауль Абеля в очередной раз покорила публику: за сутки он провел сразу две пересадки сердца — и обе удачные. У этого доктора множество пациентов с разных континентов. А в мире, кстати, сегодня 485 млн человек говорят по-испански. Я все не решился спросить, зачем доктору еще и ребишники из России. Понятно, частной клинике дополнительные пациенты не помеха, а только радость. И все такти...

Под конец встречи доктор Абеля вдруг сам ответил: «Я люблю Россию. Я наполовину кубинец, вырос на Кубе и помню, как в самые трудные годы Россия спасла мою родину. Это признательность на всю жизнь».

Мы договорились о ценовых скидках и других льгот как минимум для 12 наших ребятишек на первый год партнерства.

Специально для критиков благотворительного зарубежного лечения детей. У каждого фонда это практика эпизодическая. В 2016 году 117 таких эпизодов разных диагнозов обошлись нам в 416 млн руб. Дети-сердечники Русфонда лечатся за рубежом, получив прежде отказ в наших больницах. Обычно отказы оформляются рекомендацией понаблюдаться у местного врача.

Вот мы и подумали: отчего бы отныне клиникам Берлина и Мюнхена не конкурировать за деньги наших читателей с Барселонкой доктор Абелы?

**Роберту Вагнеру
оплачены лекарства**

31 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю восьмилетнего Роберта Вагнера из Тюмени («Суровый Роба», Артем Костюковский). У мальчика острый миелобластный лейкоз. Течение болезни тяжелое, переломить ситуацию поможет только трансплантация костного мозга. Чтобы период приживления трансплантата прошел без осложнений, сразу после процедуры потребуются дорогие лекарства. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 472 508 руб.) собрана. Родители Роберта благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 31 марта 67 239 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Регион-Тюмень», «Пенза», «Ока», «Тамбов», «Белгород», «Марий Эл», «Дальневосточная», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 19 956 180 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Инопланетянин

Десятимесячного Акима Габанова спасет срочная операция



Аким живет во Владикавказе. Из окна его дома видна вершина Столовой горы, а ночью слышно, как бурлит Терек. Аким открывает для себя мир, но возможности мальчика очень ограничены. У него краниостеноз — кости черепа срослись раньше времени и не дают мозгу нормально развиваться. Без операции Аким может ослепнуть и оглохнуть. Московские нейрохирурги спасут мальчика, проведя операцию по госквоте. Но оплатить дорогие расходы матери родители Акима придется самим.

Аким родился настолько крошечным, что запросто мог поместиться в игрушечную коляску, в которой его сестренки — восьмилетняя Каролина и пятилетняя Малика — укачивали своих кукол. Весил он всего 1300 г. У Акима было не так уж много шансов появиться на этот свет. И врачи этого не скрывали.

На 28-й неделе беременности Кристина пришла на плановое обследование в районную поликлинику Владикавказе. Врач померил ей давление и домой уже не отпустил.

— Дайте мне хотя бы вещи собрать и с дочками попрощаться, — умоляла Кристина.

— Не могу, — ответил врач, — давление у вас очень высокое. Вещи пусть муж принесет.

Из кабинета врача Крестину увезли сразу в роддом. Медсестра, которая ставила Крестине капельницу, объяснила, что задача врачей — сохранить жизнь ей, а что будет с ребенком — дело второстепенное.

— Как это — второстепенное? — не поняла Кристина.

— У вас дома остались две дочки, — напомнила медсестра. — Что будет с ними, если вы умрете?

Крестине запретили не только ходить по палате, но и стоять и даже сидеть. Целыми днями она лежала на койке роддома, глядя в потолок. Мальчик родился на 32-й неделе.

— Не дышит, — сухо сказала врач, принимавшая роды. Ребенка срочно подключили к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ).

— Живой? — спросила Кристина, когда отошла от наркоза.

Молодежь медсестры неопределенно кивнула и выскочила из палаты, пробормотав: «Я сейчас врача приглашу».

Врач разрешила Крестине зайти в реанимацию, где лежал ее сын. Кристина увидела крошечное тельце малыша и непропорционально большую голову в повязке.

— А что у него с головой? — Вам не о красоте надо думать, а о здоровье, — ответила врач.

Отец предложил назвать сына Акимом — это имя означает «утвержденный Богом».

Через неделю мальчика перевезли в реанимацию детской больницы. Его пытались отключить от аппарата ИВЛ, но, сделав два слабыхных полуудыха, малыш замирал, и его немедленно подключали обратно. Так потихоньку Аким учился дышать. Через три недели его перевели в отделение патологии новорожденных и обследовали. Все анализы были в порядке, в головном мозге изменений не обнаружили. Врачи готовили Крестину и Акима к выписке.

— Я надеялась, что теперь наши мучения закончатся и мы заживем как все, — вспоминает Кристина. — Но оказалось, что главные испытания еще даже не начинались...

Нейрохирург, осмотревший ребенка перед выпиской, поставил Акиму диагноз «краниостеноз»: деформация черепа, при которой лобные кости ребенка срастаются раньше срока, еще в утробе матери. Доктор объяснял Крестине, что в будущем это может привести к отставанию в умственном развитии ребенка, потере слуха и зрения, что необходима операция...

Светлана Иванова,
Северная Осетия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АКИМА ГАБАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 719 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После рождения две недели Аким находился на аппарате ИВЛ, потом полтора месяца — в отделении патологии новорожденных. Еще в больнице во Владикавказе у ребенка заподозрили краниостеноз — деформацию черепа. В декабре прошлого года мальчик был у нас на консультации, диагноз подтвержден. Акиму необходима реконструкция костей черепа с использованием специализированных рассасывающихся пластин. Только это лечение позволит избежать тяжелых последствий краниостеноза — умственной отсталости, глухоты и слепоты. В случае Акима прогноз благоприятный».

Стоимость операции — 820 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алания» соберут 41 тыс. руб. Не хватает 719 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Акима Габанова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Акима — Кристины Левриковны Цворебовой.

Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

**Ремонт в порядке исключения**

Каким должно быть жилье для сироты

РУСФОНД. ПРАВО

Полгода потребовалось 25-летней Александре У., чтобы добиться от районных властей проведения ремонта в затопленной квартире, предоставленной ей как оставшейся в детстве без попечения родителей. В борьбе с чиновниками Александрой помогли юристы благотворительного центра «Соучастие в судьбе» и проекта «Русфонд. Право».

В декабре 2015 года Александра У. получила квартиру в поселке Туголесский Бор Шатурского района, предоставленную ей в специализированный наем, как сироте. После заселения выяснилось, что квартира для проживания непригодна: вместо входной двери — межкомнатная, на стенах плесень, сантехника аварийная. Ст. 8 Федерального закона №159-ФЗ содержит определенные требования к помещениям специализированного жилого фонда для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Квартира или дом должны быть благоустроенными, хотя закон и оговаривает: «применительно к условиям соответствующего населенного пункта».

Качество жилого фонда в субъектах РФ и муниципальных образованиях действительно сильно различается.

В доме, где Александр давали квартиру, нет горячего водоснабжения. Но покупать бойлер Александры почему-то предложили за свой счет.

Новоселье не получилось. Александра обратилась к юристам центра «Соучастие в судьбе», и те вместе с коллегами из проекта «Русфонд.Право» подготовили обращение к заместителю председателя комитета Совета Федерации по конституционному законодательству и государственному строительству Людмиле Боковой. Сенатор обратилась к шатурскому городскому прокурору Григорию Чуеву с просьбой проверить соответствие предоставленного сироте жилья требованиям законодательства. 18 апреля прокурор ответил, что не усматривает нарушения закона и напомнил, что у Александры не было претензий, когда она подписывала акт приемки жилья.

Да, 28 декабря 2015 года Александра поставила подпись под документом, но побывав в квартире: «Перед Новым годом меня срочно позвали в администрацию, выдали ключи и сразу же предложили подписать акт. Я обрадовалась,

Хирурги могут исправить форму черепа Акима с помощью рассасывающихся пластин
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Но Кристина ничего не слышала, хотела что-то спросить, но не смогла — мешал ком в горле. Так и унесла сына домой, не попрощавшись.

— Мапочка, какой он хорошенький, как будто с другой планеты прилетел! — восхищались дочки. — Почему же ты плачешь?

Кристина села за компьютер и набрала в поисковике фразу «гребешок на лбу новорожденных». Прочитала о краниостенозе, посмотрела видео, где грудным детям «перекраивают» кости черепа и вставляют специальные пластины.

Во Владикавказе таких операций не делают. Чтобы спасти сына, Кристина повезла его на консультацию к московскому нейрохирургу. Он осмотрел малыша и сказал, что форму черепа мальчику можно исправить с помощью рассасывающихся пластин. Операцию проведут по госквоте, но необходимо собрать деньги на компьютерное моделирование и пластины. У семьи Габановых такой возможности нет.

— Счастье бывает разным, — говорит Кристина и целует Акима в гребешок на лбу. — Акимушка — это счастье, за которое мы будем бороться. Я верю, что добрые люди не оставят нас в беде.

Светлана Иванова,
Северная Осетия

Из свежей почты

Алена Мельникова, 12 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 138 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 61 тыс. руб. Роды у меня были тяжелыми, Алена перенесла асфиксию (недостаток кислорода). Ее сразу забрали в реанимацию, домой нас выписали через две недели. Вскоре я поняла, что дочка отстает в развитии. В девять месяцев ей поставили диагноз ДЦП, но из-за угрозы эпилепсии почти все процедуры были противопоказаны. Благодаря Русфонду Алена прошла обследование в Институте медтехнологий (ИМТ), ей назначили противосудорожные препараты. Сейчас эпилептолог разрешил начать реабилитацию. Дочка не говорит и не ходит, руками почти не владеет, хотя интеллект полностью сохранен. Денег на лечение у нас нет, умоляю, помогите! Лариса Мельникова, Кемеровская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима повторная госпитализация Алены для оценки ее состояния и коррекции терапии. Длительная ремиссия дает возможность приступить к реабилитации, восстановить навыки».

Дарина Дударова, 10 лет, ювенильный ревматоидный артрит, спасет лекарство. 129 тыс. руб. Внимание! Цена лекарства 1 068 074 руб.

Жертвователи, пожелавший остаться неизвестным, перечисли 914 074 руб. Телезрители ГТРК «Кабардино-Балкария» соберут 25 тыс. руб. Заболела дочка в полтора года — у нее опухли суставы, поднялась температура. В краевой больнице в Ставрополе не знали, как ее лечить, направили в Москву, в НИИ ревматологии. Улучшение наступило после того, как стали вводить дорогой препарат оренсия. Оплатить его помог Русфонд. Пять лет мы продержались, но этой зимой болезнь обострилась, дочь даже на ноги не могла встать. Снова поехали в Москву. Оренсия уже не помогала, стали вводить препарат хумира. После первой инъекции боли уменьшились, Дарина смогла двигаться. Но сами покупать препарат мы не можем: в семье трое детей, я медсестра, муж — водитель. Помогите нам! Залина Дударова, Кабардино-Балкария

Ревматолог НИИ ревматологии имени В.А. Насоновой Ольга Костырева (Москва): «После введения хумиры показатели нормализовались, ушли боль и скованность. Препарат необходим девочке для регулярного приема по жизненным показаниям».

Миша Бояринов, 6 месяцев, врожденная двусторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 80 350 руб. Внимание! Цена лечения 119 350 руб.

Телезрители ГТРК «Югра» соберут 39 тыс. руб. Миша родился с подвывернутыми стопами. Через месяц нас госпитализировали в областную больницу. Стопы сразу попытались выпрямить гипсованием, сделали ахиллотомию под общим наркозом. Однако результатов не было. Нам рекомендовали обратиться в ярославскую клинику, где лечат косопласть методом Понсети. Но лечение это дорогое. Таких денег у нас нет. Муж работает слесарем. На его зарплату живем вчетвером с дочкой и сыном. Помогите нам! Валентина Бояринова, Ханты-Мансийский автономный округ

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Методом Понсети, сочетая этапные гипсования с щадящей хирургией, мы выведем стопы Миши в правильное положение. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив косопласть».

Даша Шипихина, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 240 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. ООО «НХП» внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 49 тыс. руб.

Даша с раннего детства занималась танцами, участвовала в соревнованиях. А недавно при прохождении медосмотра Даше впервые сделали УЗИ сердца и обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Кардиолог сказал, что дефект большой — 6 мм, и категорически запретил спорт. Врачи говорят, что поможет только операция, они готовы провести ее щадяще, без вскрытия грудной клетки. Мы с двумя детьми живем на одну зарплату мужа, операция оплатить не в состоянии. Помогите, пожалуйста! Ольга Шипихина, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктор

Савченко (Томск): «Есть признаки легочной гипертензии. Даше показано эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и вернется к активной жизни».

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

Почта за неделю 31.03.17 — 6.04.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **58**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **53**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 9,560 млрд руб. В 2017 году (на 6 марта) собрано 489 564 533 руб., помощь получили 545 детей, прооперировано 2263 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. 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: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
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