



Лев Амбиндер,

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



НКО для ГЧП. Казанская версия Инновационные проекты Русфонда в Татарстане

Вчера в Казани — в День мецената и благотворителя, так совпало — Русфонд запустил два инновационных проекта. Нашими партнерами в этих проектах стали Детская республиканская клиническая больница (ДРКБ) и Казанский (Приволжский) федеральный университет (КФУ). Мы давно партнерствуем. А теперь открываем на базе ДРКБ первый в стране Благотворительный пункт проката аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ) для детей и начинаем новый этап создания Национального регистра доноров костного мозга с помощью Института фундаментальной медицины КФУ.

Сначала о Благотворительном пункте проката аппаратов ИВЛ. По данным Общественной палаты РФ, до двух тысяч детей у нас постоянно нуждаются в искусственной вентиляции легких. Реанимационные и паллиативные отделения клиник оборудованы аппаратами ИВЛ. Однако большинству нуждающихся детей показаны именно домашние условия. Проблема в том, что аппараты для дома дороги, государство не в состоянии обеспечить ими все семьи, а нужны еще бригады выездной патронажной службы помощи с врачом анестезиологом-реаниматологом. При этом, как подсчитали в Общественной палате РФ, перевод пациентов, находящихся на ИВЛ, из реанимации домой сэкономит госбюджету в год до 16,79 млрд руб. Верно и то, что реанимационные койки еще и дефицитны.

Именно благотворительные фонды в последние годы покупают домой таким семьям аппараты ИВЛ, если медики гарантируют сервис на дому. Русфонд не исключение, наши читатели и телезрители тоже вкладываются в эти покупки. Однако такой помощи фонды явно не хватает на всех. Вот мы и задумали рационализировать эту помощь. Обычно аппараты требуются не более чем на два-три года. Так, детям, родившимся с синдромом Уидиной (остановка дыхания во сне), уже в три года показано лечение, которое вернет здоровый сон без аппарата ИВЛ. Меж тем срок его службы — до 15 лет. То есть, объединившись с клиникой, можно на те же деньги помочь большему числу семей.

Первым таким партнером и стала ДРКБ Татарстана. Мы рассчитываем, что идею благотворительного проката домашних аппаратов ИВЛ поддержат и другие крупные клиники страны. Ждем предложений, друзья!

О развитии Национального регистра доноров костного мозга Русфонд рассказывает уже четвертый год. Это совместный проект с петербургским НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой, в котором участвуют еще несколько региональных медцентров России. С недавних пор — и казанский Институт фундаментальной медицины (ИФМ). Пока наши партнеры, в том числе и казанцы, типизируют донорский биоматериал на так называемом низком разрешении, реагенты для определения фенотипа одного донора обходятся в среднем в 14 тыс. руб. Теперь, как нам представляется, самое время освоить новую технологию типирования — при помощи аппаратов NGS (next-generation sequencing).

Мы вынашивали этот проект последние полгода, изучили опыт германских фондов Стефана Морша и DKMS, испанского фонда Хосе Каррераса. Германские и испанские показатели эффективности NGS несколько разнятся, и все равно очевидно: при сокращении в разы стоимости типирования его скорость и качество резко возрастают. Это сегодня максимально точный анализ на так называемом высоком разрешении. Условие одно: аппарат NGS высокоэкономичен при обработке десятков тысяч донорских биоматериалов в год.

Недостатка в добровольцах не будет, считаем мы, это всякий раз подтверждает реакция телезрителей «Первого канала» на сюжеты о создании Национального регистра. Нужны аппараты NGS. В НИИ Горбачевой их пока нет. Зато они есть в казанском ИФМ, в его лабораториях, например, определяют мутации при онкологии. Казанцы намерены наладить и запустить NGS-типирование в этом году. Мы верим в успех Казани. Мы надеемся уже в 2018 году начать NGS-типирование и в Петербурге.

Весь сюжет
rusfond.ru/kolonka

Акиму Габанова оплачена операция



7 апреля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Алания» мы рассказали историю десятилетнего Акима Габанова («Инопланетянин», Светлана Иванова). У мальчика краниостеноз — врожденная деформация костей черепа. Без лечения Акиму грозит отставание в развитии,

слепота и глухота. Спасительную операцию готовы провести московские нейрохирурги. Но подготовку к операции и специальные пластины для ее проведения родителям мальчика нужно оплатить. Рады сообщить: вся необходимая сумма (820 тыс. руб.) собрана. Родители Акима благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 7 апреля 537 276 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Алания», «Кузбасс», «Кабардино-Балкария», «Югра», «Иртыш», «Регион-Тюмень», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 57 детям на 44 186 491 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Урок доброты

Федю Булатова спасут этапные операции



У двухмесячного Федю игрушки — грызть не перегрызть. Тем более что грызть ему еще нечем, зубов пока нет, родовая травма левой руки. Больше всего Федя любит играть со своей левой рукой, похаживая на мягкую розовую осьминожку. Он самозабвенно перебирает на ней пальчики, внимательно их рассматривает и тащит в рот. Левая рука у Федю совсем не двигается и ничего не чувствует. Как игрушка, которая давно поломалась. Врачи поставили Федю диагноз «акушерский паралич». Чтобы починить малышу больную руку, понадобятся целая серия сложных операций.

Ксения, мама Федю, — учительница начальных классов в сельской школе в Семёнове, небольшом городе под Нижним Новгородом. Все ученики ее просто обожают.

В прошлом году я показала им фильм про художника, у которого нет рук, но он рисует, зажимая кисть зубами, — вспоминает Ксения, — некоторые девочки плакали. А потом мы обсуждали, как нужно себя вести с особенными детьми. Мои ученики сказали, что они должны учиться вместе со всеми. Наверное, это главное, чему они пока научились в жизни. А значит, я работала не зря.

Тогда о том, что через несколько недель в их доме появится такой особенный ребенок, Ксения, конечно же, не думала. У них росла здоровая дочка — девятилетняя Ариша. Да и с сыном, которого Ксения носила под сердцем, был полный порядок. Все УЗИ будущая мама делала строго по расписанию.

Когда начались роды, выяснилось, что малыш слишком крупный, но менять намеченный план врачи не стали. Акушерка тынула за голову, кто-то давил локтем на живот. Заведующий кричал в ухо: «Тужься лучше, а то родишь мертвого или инвалида!»

Среди этих криков и суеты Ксения услышала, как врач сказала: — Сердцебиение пропало... Резким движением малыша выдернули и сразу увезли в реанимацию. Пошлаке Аппар ему поставили один балл, что означает «клиническая смерть».

Ксения осталась в палате одна. Она даже не знала: жив ли сын? — Ксюша, это чудо! — спустя два часа сообщила вбежавшая в палату медсестра. — Он задышал!

Ксению поместили в палату рядом с реанимацией, но зайти к сыну ей не

разрешали. После утреннего осмотра Ксении объявили, что ребенок в крайне тяжелом состоянии: гипоксия, перелом ключицы, родовая травма левой руки. — Вы можете пригласить священника, — сказал врач.

Малыш неподвижно лежал в кувезе с лонгетом вокруг шеи для фиксации позвонков. Батюшка прочитал молитву и окрестил новорожденного. Мальчику дали имя Федор.

«Пожалейте ребенка, дайте ему спокойно умереть», — уговаривали врачи в роддоме. Но родители решили, что единственный шанс спасти сына — это перевезти его в Нижний Новгород и доверить другим врачам.

В нижегородской больнице малышу зафиксировали повязкой сломанную ключицу, боль утихла, и он сразу уснул. Три дня Федю кормили через зонд. Его состояние было на грани жизни и смерти. Лишь на четвертые сутки Федю перевели из реанимации в отделение патологии новорожденных.

— Там уже мне разрешили остаться с сыном. Я переехала каждый миллиметр его тельца, — улыбается Ксения. — С нетерпением ждала, когда снимут повязку и мы наконец поедем домой. Но когда повязку размотали, рука была отекшая, серого цвета и брянула на матрас, как неживая.

Федю назначили массаж и физиотерапию, от которых не было никакого толку.

— Не теряйте время на эту ерунду, — сказал маме нейрохирург, которого пригласили на консультацию. — Если

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ФЕДИ БУЛАТОВА
НЕ ХВАТАЕТ 754 675 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендигов (Ярославль):

«В результате тяжелых родов Федя получил повреждение левого плечевого сплетения. В итоге у ребенка тотальный паралич левой руки. Мы планируем многоэтапную оперативную реконструкцию плечевого сплетения. Целью лечения станет восстановление активных и пассивных движений левой руки в максимально возможном объеме. Даже сейчас, в младенческом возрасте, мальчик уже испытывает неудобства. А в дальнейшем неработающая левая рука приведет к задержке развития: Федя не сможет переворачиваться, ползать, брать и удерживать предметы, самостоятельно себя обслуживать. Вовремя начатое лечение позволит избежать всех этих проблем».

Стоимость операции 927 675 руб. ООО «НПП „Лазерные системы“» внесет 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 73 тыс. руб. Не хватает 754 675 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Федю Булатова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Федю — Ксении Григорьевны Булатовой.

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

У Федю тотальный парез — так называемый акушерский паралич. Левая рука малыша почти не двигается и ничего не чувствует
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

хотите, чтобы рука у сына начала двигаться, готовьтесь к операции, и не к одной. Чем раньше их сделаете, тем лучше будет результат.

Он подсказал, что такие операции успешно проводит в Ярославле хирург Михаил Новиков, и Ксения повезла сына в ярославскую клинику «Константа» на обследование. Федю руку проверили на чувствительность к импулсам, но мышцы не реагировали вообще. Хирург сказал, что у малыша тотальный парез, то есть паралич. Ему понадобятся многоэтапное хирургическое лечение, и есть все шансы, что в результате Федя сможет поднимать руку, стигать в локте, шевелить пальчиками. И тогда у него начнется другая жизнь.

Но, несмотря на то что папа малыша работает с утра до ночи, чтобы обеспечить семью необходимым, оплатить хирургическое лечение Булатовы не в силах.

На консультации в Ярославле доктор Новиков сказал, что первую этапную операцию лучше всего сделать в три месяца.

24 апреля Федю исполняется ровно три месяца. Пока у малыша есть все шансы восстановить руку. Если только мы ему поможем.

Светлана Иванова,
Нижегородская область

Из свежей почты

Вика Жданова, 4 года, поражение центральной нервной системы, спасет лечение. 130 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 69 тыс. руб.

Вика родилась в тяжелом состоянии, заметно отставала в развитии: до года не сидела и даже не переворачивалась. Мы не сдаемся, возим Вика на лечение и реабилитацию. Врачи считают, что у нее есть шанс на восстановление. Вика все понимает, любит слушать стихи и сказки, сидит и ходит, держась за руку, но сама встать не может, и речь у нее плохо развита. Вика берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ), но оплатить это лечение мы не в силах. С двумя детьми живем на зарплату мужа и пенсию Вики. Ольга Жданова, Архангельская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Вике необходима госпитализация для восстановительного лечения. Надо укрепить мышцы, развить координацию, мелкую моторику и речь девочки».

Катя Карпычева, 3 года, врожденный дефект костей черепа, требуется компьютерное моделирование и имплант. 89 тыс. руб. Внимание! Цена моделирования и импланта 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 31 тыс. руб.

Катя родилась с серьезными дефектами костей лица и черепа. В 2015 году мы уже обращались к вам за помощью, ваши читатели заплатили за лечение. Спасибо за помощь! А сейчас необходима операция: участок мозга дочки не защищен костью, под кожей видно, как он пульсирует. Мы панически боимся падений, травм, из-за этого не отдаем Катю в детский сад. Московские хирурги готовы прооперировать девочку, закрыть дефект имплантом. Но подготовку к операции и изготовление импланта мы должны оплатить. Я не работаю, зарплата мужа 8,5 тыс. руб. Помогите нам Ольга Карпычева, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке требуется пластика костного дефекта. Это сложная операция, ей предшествует комплексная подготовка — моделирование и изготовление индивидуального импланта».

Илья Тютюников, 6 лет, врожденная двусторонняя косопластика, рецидив, требуется лечение. 100 900 руб. Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 51 тыс. руб.

Илья родился с искривленными ножками, ступни были подвернуты внутрь. До года его лечил местный ортопед, который предупредил, что малыши все равно останутся хромыми. Так бы и было, если бы не помощь ярославских докторов и Русфонда. Пять лет назад сыну успешно прооперировали обе ножки, потом была долгая реабилитация. А прошлым летом Илья резко вырос — и произошел рецидив: правая стопа подвернулась. Сыну все труднее ходить, он часто падает. В Ярославле нас ждут на повторное лечение, но мы не можем собрать денег на него. Просим вашей помощи. Ольга Тютюникова, Оренбургская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У Ильи произошел рецидив косопластики справа. Необходим курс этапных гипсований и операция по перемещению сухожилия».

Женя Козлова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 279 632 руб. Цена операции 606 839 руб. 185 207 руб. перечислено из средств, собранных на операцию другому белгородцу — Алеше Сухину. Компания «Металлоинвест» внесет 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 42 тыс. руб.

В год у дочки обнаружили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Женя обследовали, назначили лекарства, но дефект не уменьшался. Дочка росла худенькой и слабой, часто болела. А когда пошла в школу, стала быстро уставать, от малейшего усилия покрывалась испариной. На недавнем осмотре врачи обнаружили у нее еще и аневризму межпредсердной перегородки. Нужна срочная операция. Ее рекомендуют провести щадяще, без вскрытия грудной клетки. Нам ее не оплатить, у нас двое детей, зарплаты небольшие. Помогите! Владимир Козлов, Белгородская область

Заместитель главного врача Областной клинической больницы Святого Иоасафа Игорь Коваленко (Белгород): «Без операции девочке грозят тяжелые осложнения. Мы проведем лечение щадяще — закроем дефект эндоваскулярно. После операции Женя быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 07.04.17 — 13.04.17

получено ПРОСЬБ — 70
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 63

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 7
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсант FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнее действуйте 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 9,604 млрд руб. В 2017 году (на 13 апреля) собрано 533 751 024 руб., помощь получили 602 ребенка, прооперировано 2382 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

«Не пропадут ли мои деньги зря»

Благотворитель хочет гарантий своим инвестициям

Недавно в новосибирское бюро Русфонда позвонила женщина. Представилась, сообщила, что она бизнесмен, то есть бизнесвумен, и что хочет стать благотворителем. Долго и подробно расспрашивала, как помочь ребенку с нашего сайта, сказала, что готова передовать на лечение больным детям крупные суммы. А потом спросила: «А где гарантии эффективности моих инвестиций? Вот внесу я деньги, а вдруг ребенок все-таки умрет?»

С такой постановкой вопроса мы сталкиваемся не впервые. Среди наших жертвователей много представителей бизнес-сообщества. И к деньгам, вложенным в лечение больных детей, очень многие относятся как к «социальным инвестициям». А крупные компании вовсе относят эти инвестиции к корпоративной социальной ответственности. Да, главная цель бизнеса — получение прибыли. Но и там не всегда удается добиться запланированного успеха. В медицине, с которой связана вся деятельность нашего фонда, все еще сложнее.

Что можно гарантировать в случаях, когда речь идет о серьезных заболеваниях (а с другими в Русфонд и не обращаются)? Не исключено, что полнос-

тью излечить ребенка врачам не удастся. Хуже того, случается, ребенок умирает. Но если не будет ваших пожертвований, дорогие друзья, ребенок лишится шанса на улучшение качества жизни, а иногда — и просто выжить.

Медицина — это та сфера человеческой деятельности, где стопроцентных гарантий не бывает. Однако Русфонд гарантирует своим подопечным — и благотворителям! — хорошие клиники и хороших врачей. И разумеется, мы представляем благотворителю полный отчет о потраченных средствах.

«Врачи должны гарантировать только одно, — говорит наш партнер, заведующая отделением врожденных патологий московской клиники Любл Медикал Систем (GMS Clinic) Наталия Белова, — добросовестную высокопрофессиональную помощь больному».

Даже высокие профессионалы не всегда могут помочь больным ребятишкам. Вот грустная статистика: в 2016 году не удалось спасти 14 наших подопечных. 14 из 3518 детей, которым помогли наши читатели и телезрители. Мы искренне сочувствуем горю этих семей. И вместе с ними благодарим наших щедрых друзей за шанс, который они дали этим детям.

Выступая посредниками между семьями больных детей, клиниками и людьми, которые хотят помочь, мы знаем: каждый рубль, отданный на лечение ребенка, — это еще и надежда, это поддержка родителей, когда, казалось, они остались один на один с бедой. Вместе с миллионами друзей Русфонда мы знаем: людей в России объединяет не только язык и география, а еще и сознание, что здесь тебе не дадут пропасть поодиночке.

Об этом говорит другой наш партнер, руководитель ярославской «Клиники Константа» Юрий Филимендигов, размышляя о важности благотворительности: «Многие родители, получая вашу помощь, чувствуют — это без преувеличения, — что вся страна принимает участие в процессе лечения их ребенка. Это заставляет и семью больного малыша, и нас, врачей, мобилизовать все силы на борьбу с болезнью».

Пожертвования не всегда могут спасти чье-то здоровье и жизнь, это правда. Но они все-таки дают одну очень важную гарантию — уверенность, что в каждом конкретном случае каждый из нас и все вместе мы сделали для больного ребенка все, что могли.

Елена Рузакова,
главный редактор Русфонда