

Лев Амбиндер,

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



Перевод на местный

Договариваться с регионом трудно, а надо

Исполнилось три месяца с выездного заседания в Воронежской области постоянной комиссии СПЧ по развитию НКО. Областная администрация устроила встречу делегации Русфонда с департаментом здравоохранения («Зачем власти эта филантропия?», см. «Ъ» от 9 июня). Департамент обратился к нам с просьбой помочь пожертвованиями на лечение детей, а губернатор Алексей Гордеев предложил лично ему докладывать, «если что не так». Докладываю, Алексей Васильевич: согласовать соглашение с департаментом Русфонду за три месяца так и не удалось.

Напомню, в мае руководитель департамента Александр Шукин попросил Русфонд помочь в оплате лечения тяжелобольным детям. В частности, детям с орфанными болезнями. Закон обязывает область обеспечить ребятишек лекарствами, но в бюджете 2017 года денег на эти цели нет. Проблема не воронежская: отовсюду, кроме разве что Москвы и Петербурга, поступают подобные просьбы. Договорились: Русфонд организует сборы и купит лекарства в этом году на 4,5–5 млн руб. А в 2018 году, заверил Александр Васильевич, область решит проблему. В онкоотделении областной детской больницы острый дефицит лекарств. Договорились: Русфонд с июля начнет сбор пожертвований на 5 млн руб. в местных и федеральных СМИ. В реанимации этой больницы лежат дети, которым жить бы дома, будь у них домашние аппараты искусственной вентиляции легких. Но аппаратов нет, государство не выдает. Александр Шукин знает, что Русфонд открыл в Казани Благотворительный пункт проката этих аппаратов, и предлагает открыть такой же в Воронеже. Договорились: читатели и телезрители Русфонда пожертвуют на это в 2017 году 6 млн руб. И наконец, четвертая программа — оплата кардиоопераций для детей из соседних регионов. Глава департамента с гордостью рассказывал о стремлении соседней лечиться в Воронеже. Договорились: Русфонд соберет в 2017 году до 6 млн руб. на эти операции.

Все эти программы не требуют от Русфонда новаций. Даже последняя — кардиохирургическая, которая не от дефицита, а, наоборот, от недостатка. Мы давно практикуем такие соглашения с региональными клиниками Казани, Уфы, Петербурга и Москвы. Однако в Воронеже не складывается. Олег Золотухин, заместитель главврача больницы №1, где мощная кардиохирургия, вдруг сообщает, что не понимает, как работать с Русфондом. Еще раз: это департамент просил нас о финансовой услуге для соседских детей, и мы выслали ему типовую договор о сотрудничестве, 15 лет уже успешно работающий в других клиниках. И вот Золотухин не понимает, а департамент без лишней затылки вменяет Русфонду обязанность «профинансировать программу кардиоопераций для детей из других регионов России», правда, саму «программу» к соглашению не прикладывает. Такое впечатление, будто в Воронеже верят в тумбочку Русфонда, где деньги лежат. Открыл, затарился — совершил благотворительный акт... Будто там еще не знают, что миллионы Русфонда — это адресный фандрайзинг. Публикуем родительские просьбы, читатели и телезрители откликаются, пожертвования переводим в клинику.

Боле того, из проекта соглашения, который прислал нам департамент, исчезли его и наши обязательства. И уже не понять, какие нам сборы следует организовать? Зато департамент вменяет Русфонду обязанность согласовывать с ним публикации (вводит цензуру?!), исключает право публиковаться в областных СМИ.

Пропажу из соглашения финансовых обязательств Русфонда департамент объясняет «их обязательностью при наличии устных согласований». Нас еще и успокаивают: Воронеж и не подумает требовать у Русфонда больше денег, чем оговорено на майской встрече. У моих коллег этот ответ вызывает улыбку. На самом деле все наоборот. Отсутствие финансовых показателей в договорах обычно означает желание чиновников свести на нет обязательства сторон. Меньше просьб воронежских родителей в Русфонд — меньше негатива о регионе в СМИ...

Но тогда зачем вообще это соглашение? А вот поди ж ты. Что, если это односторонняя любезность, которую департамент оказал губернатору, приняв в мае делегацию Русфонда?

Бывает. Одна беда — дети, которые остаются без лекарств. Поэтому подтверждаю: Русфонд, как и в мае, готов к сотрудничеству.

У Ильи Крепченкова есть лекарства



18 августа в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тамбов» мы рассказали историю Ильи Крепченкова из Тамбовской области («Вдвойне опасно», Артем Костокуцкий). Мальчику год и девять месяцев, у него опасная форма лейкоза. После трансплантации костного мозга Ильею жизненно необходимы дорогие лекарства. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 436 864 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 18 августа 59 407 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Тамбов», «Оренбург», «Волга», «Калуга», «Красноярск», «Волгоград-ТРВ», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 26 детям на 15 564 043 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Нетипичная история

Четырехлетнего Мишу Потапова спасет дорогое лечение

У историй про детей с диагнозом Spina bifida обычно похуже жуткое начало. В большинстве случаев родители отказываются от таких детей прямо в роддоме: грыжу спинного мозга видно невооруженным глазом, родители, как правило, пугаются, а врачи, как правило, убеждают родителей, что с ребенком им не справиться. Начало истории Миши Потапова из Калуги было в этом смысле еще более жутким.

Миша — приемный сын Анастасии и Сергея Кузнецовых. Его родную маму лишили родительских прав через год после рождения Миши. Он был пятым ребенком в семье, четырех его здоровых братьев и сестер забрали родственники. Мишу братья никто не захотел — он родился с тяжелой патологией.

Родился дома, без медицинской помощи. В больнице оказался лишь через несколько часов. Там у ребенка диагностировали Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга — и на одиннадцатые сутки жизни прооперировали: грыжу, еще через полгода Миша вновь попал на операционный стол: это была экстренная операция на мочеточниках — у детей со Spina bifida нарушены процессы мочеиспускания и дефекации.

В июне 2014 года, когда мальчику был год два месяца, он жил в палате отказников Калужской областной клинической детской больницы. Там его и увидела Анастасия. Она давно работала волонтером, маленьких сирот повидала порядочно, а тут, когда крошечный Миша потянулся к ней, попросился на руки и показал все, что умеет — ладушки, сороку-ворону, — Анастасия неожиданно поняла, что этот мальчик станет ее сыном.

Через полгода они с мужем забрали Мишу домой. — Если честно, я сама до сих пор в шоке, — говорит Анастасия. — Поддержки не было никакой, ведь у нас и так двое маленьких сыновей: Максиму тогда было три года, а Лева, младшему, год. У Миши стопы были сильно подвернуты, он мог лишь ползать и стоять у опоры, плохо понимал речь. Мы всей семьей учили Мишу жевать, он очень нервничал, когда его начинали кормить. А врачи в районной поликлинике боялись к нему подойти, и мне пришлось действовать самой.

Если вкратце, то первое, что узнаешь про Spina bifida, — ребенок с таким диагнозом может никогда не научиться ходить, может навсегда остаться в памперсе, может иметь сложные неврологические проблемы.



У Миши врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. На ноги его поставили приемные родители
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОВОПА

У историй про детей-сирот с диагнозом Spina bifida, начавшихся трагически, иногда случается прекрасное продолжение — если эти дети оказываются в семьях, где за них будут их новые родители. Так, Анастасия нашла деньги — через соцсети, благотворителей, друзей — на Мишину операцию в Израиле. Это была сложная операция на спинном мозге, длившаяся пять часов. Через несколько дней Миша впервые почувствовал ноги.

Анастасия не сдавалась, продолжала сражаться за Мишу. Год непрерывного массажа после операции — и мальчик встал на ноги. Занятия с логопедом и дефектологом — и в три с полови-

ной года Миша заговорил. Консультации терапевтов, упражнения — и Миша пошел с костылями.

Приемные родители часто рассказывают, что в моменты, когда их дети добились первых пусть маленьких, но успехов, возникает досада. Досада и обида за малышей, от которых когда-то отказались их родные взрослые.

Истории про детей с диагнозом Spina bifida рано или поздно подходят к рубежу, когда одного только героизма родителей становится мало. Когда нужны деньги и помощь.

У Миши еще очень много проблем: он по-прежнему не удерживает кал и мочу, подворачивает стопы при ходьбе, теряет слух при малейшем насморке. При таком пороке, как Spina bifida, недостаточно просто показать ребенка урологу или неврологу. Ему нуж-

ны полноценные обследования под контролем специализирующейся на этом диагнозе многопрофильной бригады врачей. Такая бригада уже создана и работает в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), куда Мишу возили на консультацию. Состоялся консилиум, на котором рекомендовано три раза в течение года госпитализировать мальчика, чтобы его могли одновременно наблюдать невролог, ортопед, нейрохирург, уролог и другие специалисты. В результате бригада подберет необходимую в данный момент тактику лечения.

Осталось самое сложное — собрать деньги, чтобы оплатить эти обследования для Миши и новое лечение. Чтобы мальчик смог в обычном будущем жить обычной детской жизнью.

Вера Шенгелия,
Калужская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ПОТАПОВА НЕ ХВАТАЕТ 625 317 РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «Миша родился с пороком развития спинного мозга — Spina bifida — и был прооперирован вскоре после рождения. Сейчас он находится в приемной семье. Миша уже активно ползает, подтягивается у опоры, самостоятельно стоит в ортопедической обуви, немного ходит. Но у мальчика нарушены функции тазовых органов. Ему требуется годовое наблюдение в рамках нашей программы «Русфонд Spina bifida» — в первую очередь это комплексное урологическое обследование в условиях стационара для определения дальнейшей тактики лечения. Также мальчик будет наблюдать междисциплинарная команда специалистов. Надеюсь, что со временем нам удастся решить многие проблемы Миши и максимально его социализировать».

Стоимость лечения и обследований 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 625 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Потапова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет приемной мамы Миши — Анастасии Сергеевны Кузнецовой. 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

ДОБРО и ДЕТИ вместе

5541 и 5542 — верные номера Русфонда

В августе Русфонд опробовал новый способ сбора пожертвований — через рассылку на мобильные номера. Это истории больных детей, которым помощь нужна немедленно, но их очередь для публикации еще не подошла. Мы предложили сделать пожертвования на номер 5542. Вместе с вашими взносами (за что отдельное спасибо!) мы получили и солидную пачку вопросов: что это за номер такой без слова-пароля? уж не мошенники ли? Спешим всех успокоить: 5542 — это Русфонд. 5542 — такой же верный наш номер, как и 5541, что действует в эфире программ на «Первом канале».

В октябре исполнится шесть лет нашему совместному проекту с «Первым каналом», когда номер 5541 стал связан с Русфондом. 10 октября 2011 года в программе «Время» вышел первый сюжет и телезрители получили возможность легко помочь больным детям — отправить SMS со словом ДОБРО на 5541. Этот способ просто и быстро помог завоевать не только многомиллионную аудиторию «Первого», но вскоре был подхвачен и большинством телеканалов России — со своими номерами и словами-паролями.

В том же 2011 году мы взяли за строительство региональной сети Русфон-

да, сейчас у нас 18 региональных бюро. Наши бюро стали публиковать детские истории в местных печатных и интернет-газетах, рассказывать о них на местных телевидениях. А дальше — больше. В 2014 году руководители Всероссийской государственной теле- и радиоконпании (ВГТРК) пошли нам навстречу, и вот уже герои публикаций Русфонда появились еще и в эфире десятков региональных ГТРК. Так что больные дети из «не наших» регионов тоже стали получать солидарную помощь земляков, не знавших прежде о rusfond.ru. С 2011 года телезрители ГТРК отправляли слово ДЕТИ на номер 5541. А в 2015 году появился номер 5542.

Вводя этот номер, мы преследовали единственную цель: развести учет пожертвований зрителей «Первого канала» и филиалов ВГТРК. Теперь многие из региональных телезрителей стали друзьями Русфонда. Мы гордимся этим и очень дорожим вашими письмами с замечаниями и предложениями, дорогие друзья.

По-видимому, некоторых наших благотворителей в августовской рассылке смущало отсутствие заветного слова-пароля для номера 5542. Это и впрямь новация. За годы SMS-практики наши друзья привыкли к словам ДОБРО и ДЕТИ. Последнее используется не только в публикациях, но и в онлайн-

акциях, которые мы проводим в регионах. Это, к примеру, уже завоевавшая всероссийскую славу акция «Давай-Давай!» в Петербурге, которая объединила в филантропный звезд «Зенита» с болельщиками. Или «Добрый бег» в Самаре.

Для помощи Национальному регистру доноров костного мозга наши телезрители посылают на 5542 слово ДОНОР. Отправив слово ДОМ на 5542, помогают православному Свято-Софийскому социальному дому — детдому для детей с пороками развития. ВМЕСТЕ на 5542 — это проект радио «Коммерсантъ FM». ШАНС на 5542 — отклики на благотворительный марафон «Дайте ребенку шанс!» Радио Шансон», а ВЕРА — слово-пароль для слушателей радио «Вера». А еще есть ВЕСТИ на 5542 — проект «Вести.ру», ПОБЕДА на 5542 — проект хоккейного клуба «Динамо».

И вот теперь беспарольная версия номера 5542. Как нам представляется, ее преимущество в возможности отправлять в помощь детям любую сумму. Также можно оформить подписку на регулярное списание определенной суммы со счета вашего телефона. Читайте подробности на rusfond.ru/donation/mobile.

Оксана Алексеева, редактор дирекции региональных программ Русфонда

Из свежей почты

Кирилл Романов, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 121 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб. Телезрители ГТРК «Чита» соберут 69 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, перенес травму шейных позвонков, остановку дыхания. В год ему поставили диагноз ДЦП. После операции на сухожилиях начал вставать на полную стопу, но последствия наркоза оказались тяжелыми: Кирюша замочил, у него возникли навязчивые движения рук. Ходить боится, ползает на четвереньках. Речь понимает, но не говорит. Сдвиг произошел после курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Сын уже вовсю болтает на своем «птичьем» языке, стал спокойнее. Лечение нельзя прерывать, а платить нечем. У нас трое детей, я работаю уборщицей, у мужа временные заработки. Помогите! Светлана Романова, Забайкальский край

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Надо научить мальчика уверенно ходить, развить память и речь, привить навыки самообслуживания».

Арина Пюрко, 9 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 100 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 33 тыс. руб.

Дочка болеет диабетом уже пять лет. Уколы инсулина не помогали, уровень сахара резко менялся по несколько раз в день. Только после установки инсулиновой помпы мы вздохнули с облегчением, Арина стала активной, ходит в детский сад. Но приобретение расходных материалов к прибору для нас большая проблема — стоят они очень дорого. Вы уже помогли нам, и мы вам очень благодарны! Но сейчас запас расходников заканчивается, и мы вынуждены вновь просить о помощи! Ольга Пюрко, Курганская область

Детский эндокринолог Областной детской клинической больницы Наталья Жилинская (Курган): «Помповая инсулинотерапия помогла компенсировать заболевание. Этот вид лечения необходимо продолжать».

Настя Серова, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 119 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 61 тыс. руб.

Когда я увидела новорожденную дочку, то сразу заметила, что у нее глаза разной формы. Врачи говорили, что это отек, он скоро пройдет. В месяц асимметрия не исчезла, районный невролог предложила парез лицевого нерва и направила нас в областную больницу. А там диагностировали деформацию черепа, вызванную ранним сращиванием черепных костей. Кроме искажения черт лица это грозит умственной отсталостью, ведь кости черепа будут сдавливать растущий мозг! Мы обратились к московским нейрохирургам, которые рекомендовали лечение специальными ортезами-шлемами. Но изготовление шлемов нам не оплатить. Муж работает наладчиком на заводе, у нас еще дочка десяти лет. Светлана Серова, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Насте требуется в течение четырех месяцев носить краaniальные шлемы-ортезы. Затем будем решать вопрос о необходимости реконструкции костей черепа».

Дима Чувев, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 247 029 руб.

Внимание! Цена операции 396 029 руб. ООО «Астра Инжиниринг Групп» внесет 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 49 тыс. руб.

Врожденный дефект межпредсердной перегородки у Димы обнаружили на второй день жизни. Сын рос, хорошо набирал вес, а когда пошел в детский сад, начал часто болеть. После очередной пневмонии кардиолог назначил Диме лекарства и запретил физические нагрузки. А последнее обследование показало отрицательную динамику: дефект достиг уже 10 мм, правые отделы сердца увеличились. Врачи настаивают на срочной операции. Помогите ее оплатить, очень прошу! Я работаю слесарем-электриком. Жена в декретном отпуске. Алексей Чувев, Белгородская область

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святытеля Иоасафа Игорь Коваленко: «Дима активно растет, увеличился и дефект межпредсердной перегородки. Мы закроем дефект эндоваскулярно, без вскрытия грудной клетки. Дима будет здоров, сможет нормально учиться и заниматься спортом».

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

Почта за неделю 18.08.17 — 24.08.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 45
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 40
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 5
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВ РФ — 3

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 дальнейшие действуйте сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,192 млрд руб. В 2017 году (на 24 августа) собрано 1 121 504 435 руб., помощь получили 1766 детей, протипировано 6367 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00