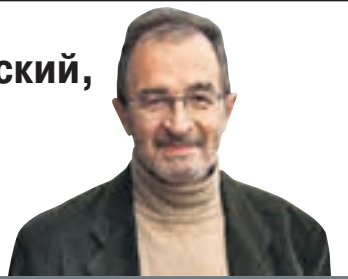


Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Не можешь — не обещай

О перекладывании щедрых посулов на чужие плечи

Помню, в первые месяцы работы в Русфонде меня преследовал один и тот же кошмар. Я писал истории о больных детях, которым требуется помощь. Откликнулись добрые люди — мы называем их жертвователями — и присылали деньги. А кошмар был вот в чем: а ну как не откликнется? а ну как не соберем нужную сумму? Таких случаев, по счастью, не было, и кошмары ушли. Теперь вспоминаю об этом, лишь когда вижу и слышу насколько смелые, настоящие и пустопорожние обещания помочь.

Их много в интернете, таких обещаний, — особенно в соцсетях. Суммы объявляются порой просто огромные, часто на лечение за границей, так что сборы затягиваются, бывает, на полгода, а то и дольше. А что же с ребенком? Ведь помощь требовалась, как анонсируется, «еще вчера». Часто сетевые сборщики из таких групп обращаются к нам: помогите, сами не справляемся.

Русфонд помогает в таких случаях советом: попросите родителей обратиться напрямую к нам, мы работаем только с просьбами законных представителей ребенка. Бывало, родители обращались. Бывало, мы помогли. А случается и так, что помочь не можем, потому что и сумма астрономическая, и просьба в клинику, с которой мы не работаем, да и диагноз такой, с каким вполне справляются российские врачи — причем бесплатно, то есть по госквоте. Но чаще всего родители к нам и не обращаются. Видимо, все же надеются на группу, которая взялась собрать большие деньги, но помощь «волонтеров» которой сводится к добрым пожеланиям и молитвам.

Ну ладно группы в соцсетях — но ведь звучат безответственные обещания и благотворительных фондов. Недавно попался на глаза сбор на ребенка. Сумма больше, чем этот фонд собрал за весь прошлый год. Как он собирается выполнить свое обещание? Или не собирается? Тогда зачем взялся?

Вот менеджер известного фонда просит нас помочь ребенку, которому эту самую помощь уже посулил... президент его фонда. Мы, конечно, спросили: а что же сами-то не поможете? А у нас, ответили, сейчас трудности, кроме того, мы вообще-то специализируемся на поддержке спорта, а не больных детей. Зачем же обещали? Другой случай. Помощник чиновника высокого ранга попросил нас профинансировать лечение ребенка: шеф, говорит, пообещал этой семье. Так что вы уж расстарайтесь!

Мы недавно писали («Тумбочка Русфонда», Лев Амбиндер, см. «Б» от 6 октября): некоторые считают, что есть у нас волшебная тумбочка с деньгами и этих денег там видимо-невидимо, а откуда они туда сыплются — великая тайна. Нет такой тумбочки. Деньги на каждый случай надо еще собирать, источник один — вы, наши добровольные помощники, жертвователи. То есть каждый такой обещалкин фактически перекладывает свое обязательство на обыкновенных граждан, порой совсем небогатых, которые по доброте душевной выкраивают деньги из своих скудных бюджетов.

Вот еще замечательный случай. Мы сотрудничаем с региональными телекомпаниями, которые снимают для нас сюжеты о детях. В одном регионе готовились очередная съемка — о мальчике, которого спасет супердорогое лекарство. Узнав об этом, в телекомпанию позвонил чиновник администрации региона и объявил: ничего снимать не надо, регион окажет помощь в полном объеме. Съемку и, соответственно, сбор средств отменили, мы даже порадовались — вот бы всюду так! Но прошло время, и от отца мальчика мы узнали: никакой помощи так и не последовало, мало того, он ничего не слышал о таком обещании. Тогда мы срочно подготовили публикацию в «Б», читатели откликнулись, собрали почти полтора миллиона рублей, то есть взяли на себя выполнение чужого обещания.

Чиновникам не нравятся, когда становится известно, что в их вотчине есть ребенок, которому нужна срочная помощь; телесюжеты об этом будто бы бросают на них тень. Логика хотя и извращенная, но все же понятная. Но почему же обещание-то дали — и не выполнили?!

И каждый раз в таких случаях думаешь: а что с ребенком, дождется ли он помощи? Но обещалкиных, как известно, кошмары не мучают.

Егору Ковалеву оплачены лекарства



17 ноября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю семилетнего Егора Ковалева из Тюменской области («Сражение Егора», Артем Костюковский).

У мальчика острый лимфобластный лейкоз в тяжелой форме. Единственный вариант победить болезнь — трансплантация костного мозга (ТКМ). После ТКМ Егору потребуются дорогие противоневрагические препараты. Рады сообщить: вся сумма (1 324 785 руб.) собрана. Родители Егора благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 17 ноября 253 629 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Регион-Тюмень», «Лотос», «Липецк», «Волгоград-ТРВ», «Мурман», «Чита», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 28 888 473 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Что сможет Руслан

Двухлетнего мальчика спасет дорогое обследование и лечение

Диагноз Руслана Тулинова называется Spina bifida. Это порок развития спинного мозга, который закладывается еще в утробе матери, — дети появляются на свет с тяжелыми неврологическими, ортопедическими и урологическими патологиями. Обычно Spina bifida диагностируют у детей еще на пренатальном УЗИ, которое проводят будущей маме во время беременности, — особенно информативным считается обследование, проведенное во втором триместре. Но Руслану диагноз поставили, только когда он родился.

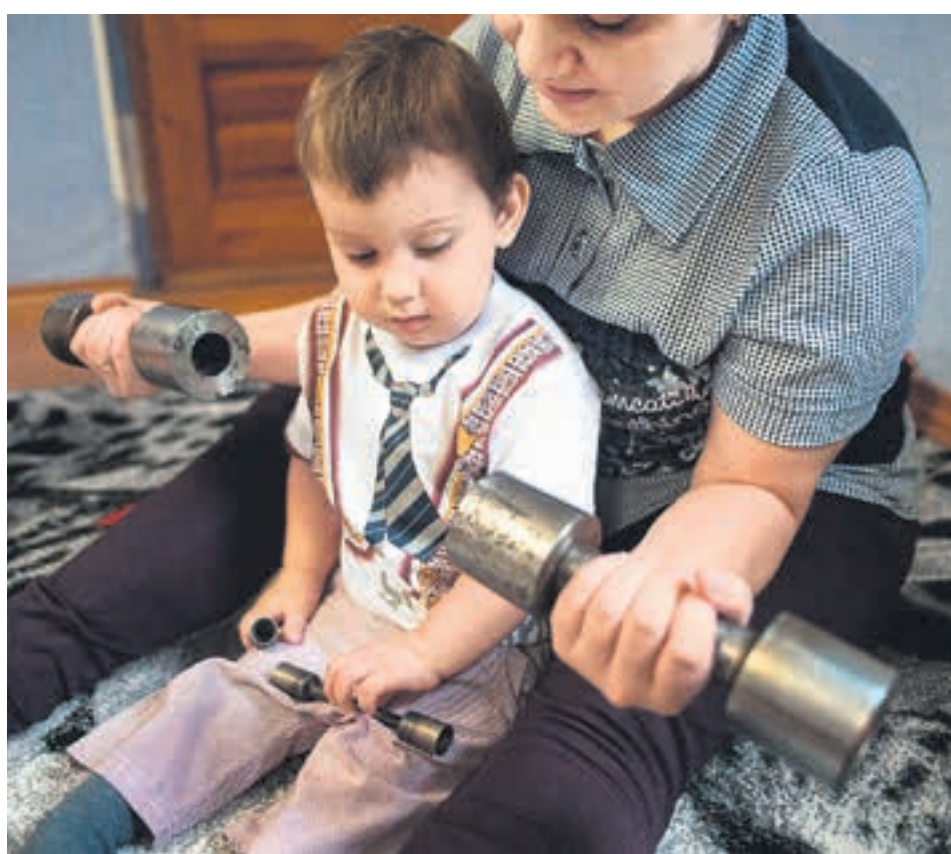
Людила называет своего двухлетнего сына «электро-веником». Так и говорит: «Руслан очень активный, носится по квартире, как электрический». Носится Руслан так: или быстро-быстро перекатывается по полу, или, сидя на попе, подтягивается на руках.

— Я только начала приходить в себя после кесарева сечения, — вспоминает Людмила, — тут зашел врач и назвал это заболевание. Я такого диагноза не знала, а мне и записать было нечем, и интернета не было, чтобы посмотреть, что это.

За время существования проекта «Русфонд.Spina bifida» в нем уже поучаствовало около десятка семей. Они были совершенно разными: у кого-то ребенок с этим диагнозом был приемным, у кого-то — кровным; чья-то мама была совсем юная, а чья-то — наоборот, зрелая и опытная; одних малышей пытались вытянуть одинокие мамы, а другие росли в окружении многочисленных родственников, братьев и сестер.

Но были вещи, которые объединяли все эти семьи. Во-первых, недостаток информации: они узнавали о том, что такое Spina bifida, из статей в интернете или в соцсетях.

Во-вторых, недостаток поддержки: почти всем советовали от детей отказаться. Людмила вспоминает, как ей в роддоме врачи сказали про



Врачи роддома советовали Людмиле от Руслана отказаться, говорили, что у нее будут другие, здоровые дети ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Руслана: «Вы же легко забеременели? Ну и не расстраивайтесь, будут у вас еще дети».

И в-третьих, самое главное — вынужденная самостоятельность родителей в принятии медицинских решений.

Сейчас у Руслана обнаружена фиксация спинного мозга — это частое осложнение при Spina bifida, когда спинной мозг как будто прилипает к стенкам позвоночного и тянет за собой головной мозг.

— Одни врачи настаивают на немедленной операции, другие говорят, что Руслан еще слишком маленький и нужно подождать. Что же нам делать? — Людмила задает типичный вопрос, ответ на который она вынуждена искать сама.

Людмила с Русланом живут в городе Старый Оскол. Ближайшая больница, где мальчику могут сделать операцию, находится в Белгороде. Проблема только в том, что маме, не имеющей медицинского образования, решительно невозможно понять, нужна ли эта операция и когда.

Самая большая сложность с диагнозом Spina bifida — все сопутствующие ему проблемы плотно связаны между собой. Нарушения развития спинного мозга вызывают гидроцефалию — скопление жидкости в головном мозге. К тому же у детей с таким диагнозом часто наблюдаются подвывихи тазобедренных суставов, проблемы с мочеиспусканием и дефекацией.

— Руслан пытается вставать у опоры, но ходить ему нельзя из-за вывиха тазобедренных суставов, — рассказывает Людмила. — Ортопеды говорят, что нужно гипсовать, а невролог запрещает. Что делать — не знаю...

Все, что нужно, чтобы ответить на вопрос отчаявшихся родителей «что делать?», — это консилиум врачей, специализирующихся именно на этом диагнозе и умеющих работать сообща. Именно для того, чтобы родители не умирали от ужаса и одиночества перед необходимостью принятия сложных медицинских решений, в клинике Гло-

бал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) была собрана команда узкопрофильных специалистов, каждый из которых принимает решение, учитывая мнения коллег. Длительное наблюдение и коллективная разработка тактики необходимы именно для того, чтобы ребенку со Spina bifida были сделаны сложные разносторонние обследования.

— Когда Руслан только родился и мы лежали в больнице, каждый день ко мне заходили врачи и говорили что-то новое: он не сможет ходить, он не сможет сидеть, он не сможет говорить.

Теперь Руслану два года, он носится по квартире, как электрический, читает наизусть два стихотворения и может досчитать до десяти.

А нам с вами нужно собрать деньги, чтобы оплатить коллективный труд бригады врачей, которые наконец расскажут Людмиле, что Руслан сможет делать в самом ближайшем будущем.

Вера Шенгелия,
Белгородская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ РУСЛАНА ТУЛИНОВА НЕ ХВАТАЕТ 629 317 РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «У Руслана врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. В первую неделю жизни мальчик был прооперирован по поводу иссечения спинномозговой грыжи. На сегодняшний день это все лечение, которое было проведено. У ребенка сохраняется множество проблем, которые требуют участия междисциплинарной команды врачей: это и фиксация спинного мозга, и гидроцефалия,

и патология тазобедренных суставов, и нарушение работы тазовых органов. Наши врачи всесторонне обследуют мальчика и разработают необходимую тактику лечения. Поскольку Руслан еще маленький, надеемся, нам удастся добиться хороших результатов и максимально полной социализации мальчика».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 29 тыс. руб. Не хватает 629 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Руслана Тулинова, пусть вас не смущает цена

спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Руслана — Людмилы Анатольевны Тулиновой. 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

Прощайте, друг!

Ушел великий человек Дмитрий Хворостовский

ДМИТРИЙ ХВОРОСТОВСКИЙ И ДРУЗЬЯ — ДЕТЯМ

22 ноября не стало выдающегося русского артиста, всемирно известного оперного певца Дмитрия Хворостовского. Это огромная потеря для нашей страны, для российской и мировой культуры. И для Русфонда. Дмитрий Александрович был нашим большим другом.

Наш проект с Дмитрием Александровичем начался задолго до 4 октября 2014 года, когда в Государственном Кремлевском дворце состоялся благотворительный вечер «Дмитрий Хворостовский и друзья — детям». Друг великого певца, бывший уполномоченный по правам ребенка при Президенте РФ Павел Астахов предложил организовать серию концертов Хворостовского. Средства, вырученные певцом и его коллегами из разных стран, пошли бы на лечение детей Русфонда. Тот первый концерт в Кремле оказался так удачен, что в следующем году мы провели его в Уфе. А 1 июня 2016 года, в Международный день защиты детей, новый концерт Хворостовского и его друзей состоялся в Большом театре.

Концерты принесли Русфонду свыше 46,5 млн руб. — и 113 детей получили средства на лечение. Многих великий артист буквально спас.

В Русфонд идут письма скорби и благодарности.



Павел Астахов, Москва:

— Большое горе, умер Дмитрий Александрович Хворостовский. В расцвете сил, в зените славы. Его гастрольный график был распisan на пять лет вперед. Большое счастье для меня, что этот человек был моим другом, соратником, всегда переживал из-за происходящего в стране, детских бед и несчастий. Он говорил: каждый должен обращать свои таланты и умения в помощь тем, кто нуждается. Будучи человеком искусства, он проводил благотворительные концерты для детей Рус-

фонда. Мы скорбим, его нет с нами, но его талант, его великое дело, дети, которым он помог, останутся и будут жить.

Юлия Соломенникова,

Саратовская область:

— У моего Дани рак крови. В 2015 году ему сделали трансплантацию костного мозга, но начались осложнения на кожу, слезистую глаз. И не было денег на эффективное, но очень дорогое лекарство. На помощь пришел Дмитрий Хворостовский. Мы сердечно благодарны ему, мы никогда не забудем, что он для нас сделал. Это воистину великий человек. Светлая ему память.

Анна Замаевская,

Ростовская область:

— Так бывает: ты незнаком с человеком лично, но он тебе родной — он спас твоего ребенка. У Гриши сахарный диабет, справляемся при помощи инсулиновой помпы. Но расходники к ней нам не по карману. А Русфонд сообщил, что деньги собрали на концерт «Дмитрий Хворостовский и друзья — детям». Спасибо Дмитрию! Соболезнования родным и близким. Такое горе, что он ушел из жизни.

Дети вырастут и узнают, как их спас великий баритон, легенда мирового вокала Дмитрий Александрович Хворостовский.

Прощайте, друг!
Русфонд

Из свежей почты

Артем Коваль, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 161 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 38 тыс. руб.

Артем родился недоношенным, перенес кровоизлияние в мозг. Выписали его с диагнозом «поражение центральной нервной системы», а в восемь месяцев диагностировали ДЦП. Благодаря вашей помощи Артем попал в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), и после курса лечения его состояние заметно улучшилось: сын окреп, ходит, держась за руки, стал воспринимать речь и отвечать на вопросы. Но до сих пор не держит равновесие и плохо опирается на ноги. Лечение нельзя прерывать, и я опять прошу вашей помощи. **Жанна Коваль, Астраханская область**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артем нуждается в повторной госпитализации. Надо укрепить его мышцы, развить речь, координацию движений, научить его ходить без поддержки».

Матвей Смольянинов, 6 месяцев, деформация черепа, спасет операция, требуется компьютерное моделирование и саморассасывающиеся пластины. 290 811 руб.

К сожалению, на прошлой неделе всю сумму на лечение оформить не удалось. Мы публикуем письмо повторно.

Внимание! Цена моделирования и пластин 690 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Липецк» собрали 85 760 руб.

Читатели «Б» и rusfond.ru собрали 313 429 руб.

У новорожденного Матвея голова была странной формы — виски вальпе, лоб заостренный. Мальш все время плакал, плохо спал. Мы показали его нейрохирургу, и тот сказал, что у Матвея преждевременно срослись черепные швы, из-за этого нарушается развитие мозга — малыш может оглохнуть и ослепнуть. Мы обратились к московским специалистам, они диагноз подтвердили и сказали, что нужна операция. Ее проведут по госквоте, но мы должны оплатить подготовку к ней и специальные пластины, которыми зафиксируют кости черепа. А нас таких денег нет. Умоляем, помогите! **Марина Сильянинова, Липецкая область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку необходима коррекция черепа при помощи саморассасывающихся пластин. Операция предусматривает сложную подготовку — компьютерное планирование и моделирование. У мальчика будет нормальная форма головы».

Мирослава Горст, 2 месяца, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 102 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 49 тыс. руб.

Мирослава родилась с подвывихами стопами: они были согнуты, как крючочки. После выписки из роддома мы отвезли дочку ортопеду. Он сказал, что надо начинать лечение методом Понсети как можно раньше, пока стопы не утратили пластичность и легче поддаются коррекции. Мы боимся упустить драгоценное время, но денег на оплату лечения у нас нет. Я еще не получаю декретных, муж работает мастером по ремонту бытовой техники. Пожалуйста, помогите! **Людия Горст, Тюменская область**

Травматолог-ортопед Международной клиники восстановительной ортопедии Антон Смирных (Тюмень): «Методом Понсети, через этапные гипсования с щадящей хирургией, мы выведем стопы Мирославы в правильное положение. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив сколиоза. Девочка сможет нормально развиваться».

Арина Гапонова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 266 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 73 тыс. руб.

Дефект межпредсердной перегородки у Арины обнаружили в полтора месяца. Стех пор дочку регулярно обследовали в НИИ кардиологии (Томск). На последней консультации врачи сказали, что правый желудочек сердца увеличен, образовалось уже два дефекта, поэтому откладывать операцию нельзя, иначе возникнут необратимые осложнения. Арина все чаще болеет, тяжело переносят физические нагрузки: чуть подвигается — и вся в испарине, вокруг губ синева. Врачи готовы прооперировать Арину щадящим способом: закрыть оба дефекта через сосуды одним окклюдером — специальным имплантом. Пожалуйста, помогите оплатить операцию! **Кристина Гапонова, Томская область**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Арины развивается легочная гипертензия. Ей требуется эндоваскулярное закрытие дефектов окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 17.11.17 — 23.11.17

получено ПРОСЬБЫ — **47**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **44**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

все 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 «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 действия 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 10,582 млрд руб. В 2017 году (на 23 ноября) собрано 1 511 625 801 руб., помощь получили 2023 ребенка, протипировано 8957 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