

**Лев Амбиндер,**

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

**После ада**

Читатели предлагают открыть акцию помощи кемеровчанам

В эти траурные дни читатели „Ъ“ и rusfond.ru, зрители «Первого канала» и региональных телеканалов ВГТРК звонят и пишут в Русфонд, кажется, с одной-единственной просьбой: надо немедленно открывать акцию помощи пострадавшим на кемеровском пожарище. Это обращение из разных российских мест и из-за рубежа. Пишут-звонят и те, кто в этом году присоединился к 6 млн наших благотворителей, и ветераны движения — они еще в 90-е годы помогали по акциям Русфонда пострадавшим при взрывах в Москве и Волгодонске.

Вот пара звонков только мне. Давний друг из Кузбасса: «Вспомни, как 20 лет назад Русфонд помогал сиротам 53 погибших шахтеров „Зырянской“! Почему теперь медлите?!» Другой товарищ, тоже журналист, вместе работали в 70–80-е годы в областной газете «Кузбасс»: «Горе же на всю страну! Вы что там, в Русфонде, форму растеряли?!»

Дорогие друзья, давние и новые! 27 марта мы опубликовали на rusfond.ru заявление о нашей позиции. Надеемся, из него понятно: мы ничего не растеряли и мы не медлим. Прежде чем открыть сборы, мы хотим понять, кому именно помогать. Наши акции в дни национальных катастроф всегда строго адресные. Впрочем, не только наши — сегодня многие благотворительные фонды поступают так же.

Об этом ниже, а прежде вот о чем.

Мы в Русфонде благодарны вам за ваши призывы. Вместе с вами, со страной мы следим за новостями из Кемерова. Следим, переживаем за осиротевшими разом, вдруг детей и взрослых. Вместе с вами и со страной маемся от беспомощности: как допустили этот ад в отдельно взятом торговом центре вполне обустроенного города? как такое вообще могло произойти?! Многие уже очевидно, хотя следствие продолжается. Разгильдяйство и недеепособность местной власти. Беспомощная попытка искать причины в «налоговых каникулах» — и президентские: «При чем тут налоги, когда дело касается безопасности людей?!» Трусость одних и героизм других. Бестолковость детенированных охранников, которые бросились прочь из здания, от кинозала, дверь которого, как потом выяснилось, была заперта. И кинозал превратился в крематорий. И рассказ о парне по имени Женья, который вывел из торгового центра 30 детей, велел им держаться за руки. И об учительнице, которая, вытолкнув собственного ребенка на воздух, кинулась за другими детьми и погибла с ними. И наглухо закрытые (в соответствии с инструкцией!) запасные выходы — специально спроектированные для подобных нештатных ситуаций. И попытки кузбасских начальников объяснить многотысячный митинг кемеровчан кознями пришедших заговорщиков-оппозиционеров...

Теперь о наших акциях помощи в дни национальных катастроф. При всей несхожести причин бесланской и кемеровской трагедий последствия одни и те же: погибшие, изувеченные люди. Тяжелораненым детям не поправиться без длительной реабилитации, а это всегда большие деньги. Нередко эта реабилитация возможна лишь за границей, и мы готовы организовать ее. Трудно будет и семьям, где погиб кормилец и осиротели дети или старики.

В Беслане в 2004 году эти две темы и стали главными. Составив список родственников тяжелораненых детей и погибших кормильцев, мы собрали их паспортные данные и открыли им лицевые счета. Люди помогали пострадавшим напрямую, минуя Русфонд. Мы опубликовали в „Ъ“ и на rusfond.ru эти банковские счета только 20 сентября 2004 года, хотя я обещал читателям публикацию на неделю раньше. У нас было много помощников, и все же потребовалось 15 дней на подготовку. Беслану — и пострадавшим, и чиновникам — было не до нас.

Сейчас мы на связи с журналистами, работающими в Кемерове. Мы предложили помощь Русфонда мэрии: мы готовы войти в комиссию, которую она образовала вместе с Кемеровской епархией РПЦ. Мы обратились за помощью в поиске конкретных адресатов к самим кемеровчанам — к знакомым, родным и близким пострадавших семей. Верим, что и на этот раз все получится.

Алеша Доктор отправится в Лондон

23 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Славия» мы рассказали историю пятилетнего Алеша Доктора из Новгородской области («Доктор Доктор», Артем Костюковский). У мальчика врожденный порок развития мочеполовой системы, приведший к тяжелой почечной недостаточности. Алеша перенес множество операций, а теперь ему необходимо сложное и дорогое обследование в лондонской клинике. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 093 280 руб.) собрана. Родители Алеша благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 23 марта 79 263 читателя rusfond.ru, „Ъ“, телезрители «Первого канала», ГТРК «Славия», «Алтай», «Адыгея», «Иветлеридо», «Орел», «Оренбург», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 27 460 841 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Как быть с Егором

Десятимесячного мальчика спасет дорогое обследование и лечение



Егор Ермилов живет в селе Захарове Рязанской области с мамой, папой и старшей сестрой. У мальчика врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Порок этот закладывается еще в утробе матери, и дети появляются на свет с тяжелыми неврологическими, ортопедическими и урологическими патологиями. Обычно Spina bifida диагностируют у детей еще на УЗИ, которое проводят будущей маме во время беременности. Но Егору точный диагноз поставили, только когда он родился.

Что такое Spina bifida, в селе Захарове не знал никто. Так что, когда Светлана Ермилова была на 34-й неделе беременности, врачи, проводившие УЗИ, лишь разглядели какую-то серьезную патологию в развитии плода. И сказали, что ребенка придется родить, но нужно готовиться к тому, что он почти сразу умрет.

— Никто не мог, да и сейчас не может толком объяснить, что это за патология и как нам быть, — говорит Светлана.

На самом деле Spina bifida не такой уж редкий порок развития. При нем у плода неправильно формируется спинной мозг — он как будто сворачивается в петлю. Сразу после рождения детей со Spina bifida оперируют, как бы вправляя спинной мозг на место. Нервные окончания при этом рвутся, поэтому главные нарушения развития касаются ног и органов малого таза. Кроме того, почти всегда при Spina bifida возникает гидроцефалия — скопление жидкости в головном мозге. Чтобы избежать этого, многим детям устанавливают шунт для отвода лишней жидкости.

Егора прооперировали на шестой день после рождения — иссекли грыжу спинного мозга, а еще через некоторое время установили шунт. Светлана рассказывает, что она сразу же записалась на консультацию к генетику, чтобы узнать, что же ждет Егора дальше. Каким он вырастет? Как будет развиваться?

— Ну, представьте себе последнюю стадию ДЦП, — сказал генетик.

Не очень понятно, что он имел в виду. Люди с ДЦП бывают очень разные. Недавно, например, все социальные сети облетело интервью с Иваном Бакайдовым — молодым человеком с ДЦП,

который не может ходить и разговаривать, что не мешает ему выступать на конференциях с помощью созданной им компьютерной программы.

Не очень понятно также, почему генетик стал сравнивать два этих диагноза, вместо того чтобы, например, рассказать Светлане о Татьяне Макфадден — американской паралимпийской чемпионке и активистке в сфере прав людей с инвалидностью, у которой тоже при рождении обнаружили Spina bifida.

Так что Светлана просто приехала с Егором домой, где его ждали папа и старшая сестра — семилетняя Лиза. Егор сразу полюбил Лизу, он узнает ее, ждет и всегда хочет при ее появлении.

Проблемы начались практически сразу. По выбухающему родничку Егора, по тому, как безудержно он плакал, Светлана поняла, что шунт не справляется со своей задачей: жидкость в голове у малыша продолжала скапливаться. Так они вновь оказались в больнице, где Егора прооперировали еще раз, заменив шунт. Через некоторое время все повторилось: Егор опять плакал, опять не мог спать, так что Светлана в очередной раз повезла его к врачам.

За десять месяцев жизни Егору Ермилову сделали семь операций. Каждый раз шунт переустанавливали, и каждый раз он переставал работать. Почему это происходит, врачи в боль-

За десять месяцев жизни Егору сделали семь операций. Необходимо, чтобы его обследовала междисциплинарная команда специалистов
ФОТО МАКСИМА ШЕРА

ницах Рязанской области, где наблюдался и лечился Егор, понять не могут.

При таком пороке, как Spina bifida, недостаточно просто показать ребенка урологу или неврологу. Только если невролог, нейрохирург, ортопед, уролог, физический терапевт и другие специалисты — что особенно важно, знакомые с этим пороком, — будут подбирать лечение сообща, возможны какие-то сдвиги. Такая междисциплинарная бригада уже работает в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) в рамках программы «Русфонд.Spina bifida».

У Егора часто болит голова, он плохо спит, после последней операции правый глаз начал косить. Мальчик до сих пор не садится, у него нарушена функция мочевого пузыря.

Когда мы собираем деньги на обследование детей командой специалистов GMS, мы на самом деле собираем их на качество жизни. На возможность для Егора спать ночами, не плакать, играть со своей сестрой Лизой. На возможность для Светланы знать, как ей быть с ее десятилетним сыном.

Вера Шенгелия,
Рязанская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА ЕРМИЛОВА
НЕ ХВАТАЕТ 639 317 РУБ.

Заведующая Центром врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «У Егора врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. Мальчику в первые дни жизни иссекли спинномозговую грыжу и установили шунт для оттока жидкости из головного мозга. Сейчас у Егора практически отсутствует подвижность в ногах, нарушены процессы дефекации и мочеиспускания. Мальчику требуется полное обследование и консультация команды специалистов — нейрохирурга, уролога, ортопеда, невролога. Совместно мы разработаем необходимую тактику лечения. Также очень важна реабилитация: чем раньше Егор начнет правильно заниматься, тем большему он научится, тем более самостоятельным будет. У мальчика хорошие шансы быть максимально социализированным».

Стоимость обследования и лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 19 тыс. руб. Не хватает 639 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Ермилова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Светланы Алексеевны Ермиловой. 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

Заполняя пустоту

Нужны ли пострадавшим в Кемерове частные пожертвования?

Детские гробы, цветы и мягкие игрушки — этот кошмар в Кемерове сегодня стоит перед глазами у любого, кто хотя бы просто смотрел новости о трагедии. Мы выкаем к самым разным жестокостям в нашей жизни, но невозможно примириться с мыслью о том, как загнанный огнем в угол человек ждет смерти, зная, что сгорит вместе с друзьями в социальных сетях. Отец, который так и не смог добраться до дочери, умолявшей по телефону о помощи. Десятки таких историй.

Родным погибших пока не до компенсаций. Они живут тем, чтобы хотя бы похоронить до сих пор не идентифицированные кости. В их системе координат исчезло будущее. Что бы ни предпринимали психологи, эти люди обречены жить памятью о счастье, которое осталось в прошлом, за мрачной стеной удушливого черного дыма. Отчаяние, с которым они требуют от чиновников скорее выдать им то, что оста-

лось от близких, пугает. Пугает, если здесь уместно это слово, когда пытаешься представить, чем потерявшие своих родных будут заполнять возникшую после похорон пустоту. Кроме постоянной помощи психолога, абсолютно правильно хотя бы на ближайшие месяцы освободить их от поиска средств на самые разные сопутствующие скорби расходы.

Деньги семьям погибших пообещал совладелец старейшего торгового центра Денис Штенгелов. Он уже перевел в региональный бюджет 192 млн руб. — по 3 млн руб. на каждого погибшего. Еще по 1 млн люди, потерявшие близких, получают от региональных властей и от федерального правительства. Обещанные размеры компенсаций для пострадавших, но выживших на порядок меньше: 400 тыс. руб. за средний и тяжелый вред здоровью, 200 тыс. — за легкий. Об одном из таких пациентов в кемеровской областной клинической больнице скорой медицинской помощи, где лежат пострадавшие, рассказал главврач Андрей Иванов. Пришел в сознание человек, который получил множественные переломы, когда, спасаясь от огня, выпрыгнул из окна четвертого

этажа. Для восстановления здоровья ему может потребоваться долгосрочная медицинская программа. Хватит ли на нее 400 тысяч?

Частные пожертвования идут и из России, и из-за границы. Многим из нас хочется сейчас успокоить себя хоть чем-то, и мы перечисляем посылочную сумму. Но на самом деле и родители пятиклассниц из Трещевского, и бабушке, которая осталась на руках с внуком, потеряв сына и внучку, и тем, кто сейчас в больнице, и многим-многим другим эта помощь придется кстати. Самый верный способ найти конкретного адресата сейчас — достучаться до штаба в школе №7, где каждый день в спортзале собираются родственники. Или до администрации Областной клинической больницы скорой медицинской помощи, или до сельской школы в Трещевском.

Сбор средств запустили администрация Кемерова, Новокузнецка, отдел благотворительности местной епархии РПЦ и кузбасского отделения Российского Красного Креста.

Максим Солопов,
специальный корреспондент
„Ъ“, Кемерово

Из свежей почты

Никита Сургучев, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 39 тыс. руб.

Никита — один из моих близнецов. Он родился раньше срока, крошечными. Никита был в тяжелом состоянии. Месяц его выхаживали в больнице, в год поставили диагноз ДЦП. Лечение не помогло. Сыну сделали несколько операций, после чего спастика мышц немного снизилась. Никита начал сидеть, вставать на полную стопу. Снова учатся в шестом классе, только Никита, в отличие от брата, обучается дома. Он уже многому научился, а вот ходить не может, и руки его плохо слушаются, нарушена координация. Никиту готовы принять в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Пожалуйста, помогите оплатить лечение! Наталья Сургучева, Брянская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Никите необходимо восстановительное лечение. Нужно снизить патологический тонус мышц, научить мальчика ходить, развить моторику и координацию движений».

Валенсия Сидоренко, 3 года, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 139 945 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 208 945 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 69 тыс. руб.

Осенью прошлого года дочка заболела — стала слабой, сонливой, похудела. Анализ крови показал, что уровень сахара в крови у нее в шесть раз выше нормы. Дочку на скорой доставили в больницу, подобрали дозу инсулина. Но такому маленькому ребенку трудно ввести нужное количество гормона шприц-ручкой. Появились осложнения, снизилось зрение. Врачи рекомендуют установить помпу, которая постоянно вводит в организм необходимые малые дозы инсулина. Но бесплатно ее не выдадут, а самим купить не на что, в семье двое детей. Помогите, пожалуйста! Наталья Сидоренко, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Учитывая необходимость введения дробных доз гормона, мы рекомендуем девочке помпую инсулинотерапию. Это позволит избежать осложнений и улучшит ее состояние».

Корней Кашковский, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 149 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 31 тыс. руб.

Когда родился Корней, мы сразу обратили внимание на необычную форму его головы: лоб и затылок были сильно выгнуты. Местные врачи никакие отклонения не замечали, и мы обратились к московским нейрохирургам. У сына оказалась деформация черепа из-за преждевременного сращения теменных костей. Корнею сделали операцию, а сейчас нужно носить специальный ортопедический шлем. Шлемов понадобится несколько по мере роста головы. Но стоит это лечение дорого, нам оплату не осилить. У нас двое маленьких детей, я в декрете, а муж пока без работы. Пожалуйста, помогите нам! Марина Кашковская, Тамбовская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Корнею требуется коррекция деформации черепа при помощи индивидуальных краниальных ортезов».

Артур Дурынов, 4 года, деформация обеих стоп, требуется хирургическое лечение. 169 150 руб.

Внимание! Цена лечения 206 150 руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 37 тыс. руб.

До полутора лет Артур нормально развивался, вовремя начал ходить. А потом стал косолапить, опирался на внешние края стоп. Сделали рентген — все в порядке. Время шло, а косолапость становилась все заметнее. В три года мы отвезли Артура в республиканскую больницу, где ортопед диагностировал у него деформацию голеностопных суставов. Ортопедическая обувь и массаж не помогли. Артур опирается только на пальчики, часто спотыкается и падает. Мы узнали, что врачи могут провести сыну курс гипсования и сделать операцию, но стоит все это очень дорого. Полтора года назад у нас родился второй сын. Декретные жена уже не получает, а у меня сейчас нет постоянной работы. Уход за Артуром во время лечения я беру на себя, а платить нечем. Прошу вашей помощи. Дмитрий Дурынов, Удмуртия

Ортопед медицинский центра «Мая Клиник» Владислав Лобашов (Казань): «У Артура двусторонняя параличическая косолапость. Планируется курс этапных гипсований и оперативное лечение».

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

Почта за неделю 23.03.18 — 29.03.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — 35
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 34
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

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, а также в 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,277 млрд руб. В 2018 году (на 29 марта) собрано 342 834 684 руб., помощь получили 479 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00