



Вера Шенгелия,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Есть для кого расти

Четыре года со дня основания Домика

Домик — так все называют Свято-Софийский социальный дом — это маленький, организованный по семейному принципу первый частный дом для детей и молодых взрослых с тяжелыми множественными нарушениями развития. Русфонд благодаря своим читателям поддерживает Домик с момента его основания. В прошлом году Русфонд перечислил Домику 11 млн руб., что составляет 21% всего финансирования.

Домик начался с волонтерской группы службы помощи «Милосердие». Волонтеры приходили сначала к детям в интернат. В самое тяжелое отделение — там все дети лежали целыми днями, не умели говорить, не развивались, раскачивались и бились головой о бортик кровати. Потом волонтеры во главе со Светой Бабинцевой (тогда — Емельяновой) стали привозить этих детей на занятия в Центр лечебной педагогики, я ходила туда помогать.

Самой старшей девочке, Оле, на тот момент исполнилось 16 лет, мы понимали, что через два года ее переведут в психоневрологический интернат, ПНИ, где она точно не выживет: Оля не могла ходить, все время сидела с примотанными к телу руками, а если их освобождали, била себя по голове. Так и возникла тогда казавшаяся абсолютно абсурдной идея — взять Олю и еще 21 ребенка из ее группы и вырвать их из системы. Нашлось помещение на улице Крупской, вещи, мебель. И деньги, которые стал собирать Русфонд с помощью своих читателей. С тех пор прошло четыре года. Домик официально теперь называется не «детский» дом, а «социальный». Это значит, что и 18-летних подростков, которых называют «молодые взрослые», отсюда никуда не переводят. А ведь именно перевод детей в ПНИ был нашим главным страхом, когда только появился Домик. Все знали, что бывает, когда детей переводят в ПНИ по достижении 18 лет, — обычно из группы в 16 человек выживают трое-четыре.

Молодых взрослых теперь в Домике несколько: та самая Оля; Федя, который не видит и не говорит, но прекрасно поет; Настя, которая ближе к совершеннолетию произнесла свои первые слова; Данила, который не говорит и любит лежать на полу, прижавшись щекой к полу или чему-нибудь вибрирующему; другой Даниа, у которого колено было изогнуто в неправильную сторону, но теперь он окреп, может ездить на коляске и ходить на костылях; Сережа, который непрерывно вызывал у себя рвоту, чтобы почувствовать хоть что-то, а теперь стал известен как главный белокурый красавец Домика, он ходит в школу и, говорят, влюблен в учительницу; Миша, которого до 16 лет все носили на руках, такой он был малюсенький, а потом вдруг превратился в настоящего взрослого юношу.

Это, кстати, еще один важный итог четвертого года работы Домика: дети подросли. В буквальном смысле — стали больше весить, стали выше ростом. Я хорошо помню, как мы с волонтерами разглядывали в раздевалке уличную обувь детей, которых тогда только привозили из интерната, — сапоги 12-летних мальчиков выглядели как сапоги десятиклассной группы. Размер одежды у подростков был как у шестилетних детей.

Психологи и психиатры нам позже объяснили, что это последствия депривации, а не диагнозов — в младенчестве у этих детей не было эмоциональной привязанности, не было близкого взрослого, сенсорной стимуляции, им как будто не для кого было расти. В Домике мы сразу договорились, что у каждого ребенка будет свой собственный близкий взрослый. Так многие дети начали ходить, одни научились обходиться без памперсов, другим сделали жизненно необходимые операции, абсолютно все пошли в разные специализированные школы, абсолютно все в первый раз в жизни съездили в лагерь или в санаторий на море, все купались, все были в музее, магазине, парикмахерской, на елке. Абсолютно все подросли. Четверых детей забрали домой, в семьи.

Светлана Бабинцева, директор Домика, говорит, что ребята будут жить в Домике столько, сколько нужно. А в будущем она мечтает для них о жизни на земле. О жизни обиходной и в сельском доме.

Мне кажется, это и есть самый главный итог четырехлетнего существования Домика: детям есть куда и для кого расти. Можно расти рядом с людьми, которых ты знаешь и которые тебя любят, и быть уверенным, что в 18 лет твою жизнь не оборвется, что тебя не отправят, как по этапу, в страшное незнакомое место.

Дане Леонову оплачено обследование в Лондоне



1 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Белгород» мы рассказали историю трехлетнего Дани Леонова из Белгородской области. У мальчика тяжелая врожденная патология развития — экстрофия мочевого пузыря. Даниа перенес реконструкцию органов мочеполового таза. Сейчас малышу необходимо пройти полное обследование мочеполовой системы в лондонской клинике, где врачи составят план его дальнейшего лечения. Рады сообщить: вся сумма (1 017 398 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 1 марта 39 688 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Белгород», «Ока», «Волгоград-ТРВ», «Томск» а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 23 432 895 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Эйфелева кошка

Илью Гвоздева спасет операция на позвоночнике



Илье десять лет, он живет в городе Вичуге Ивановской области. У мальчика тяжелый врожденный прогрессирующий сколиоз. Илья перенес больше десятка операций и до совершеннолетия ему грозит столько же. На позвоночник ему устанавливали металлическую конструкцию VERTP, затем снимали, потому что началось воспаление, спустя год ставили снова, а потом удлинляли. Часть операций делала за счет государства, часть — на деньги, собранные читателями Русфонда, потому что родители госквоты не предполагают такой долгой борьбы. Но никогда не денешься. Еще лет пять придется корректировать конструкцию, пока не закончатся формирование скелета.

«Что же это я, так и останусь на всю жизнь кривым?» — сказал Илюша летом 2017 года, когда с его позвоночником пришлось почти на целый год снять металлическую конструкцию VERTP: у мальчика началось воспаление, совершенно не предусмотренное хирургами и ортопедами Новосибирского НИИТО.

«Что же это я, так и останусь кривым?» За тот год, пока заживали раны на спине, выяснилось, что даже относительно Илюшина прямота обеспечивается не позвоночником, а металлической конструкцией. Без конструкции позвоночник принял форму буквы S, и мальчик стал испытывать боль во всех внутренних органах, особенно в сердце.

Но главное: он смотрелся в зеркало и не мог представить себе никакой будущей жизни. Ни школы, ни товарищей, ни прогулок, ни спортивных занятий, ни профессии.

«Что же это я, так и останусь кривым?» В тот год отношение Ильи к неизбежному и частым операциям изменилось. Прежде он позволял себе капризничать, показывать, что боится, просить о пощаде, а тут решил терпеть и вытерпеть все операции, сколько бы их ни было.

Одновременно у Ильи появилось множество увлечений, каждому из которых он отдавался с самоотверженностью.

Он завел кошку. Породистую шотландскую кошку. Договорился с ма-

мой, что та будет давать ему немножко денег как бы на школьные завтраки, хотя Илья не ходит в школу, а обучается дома и карманные деньги ему не нужны. Но мама давала ему понемножку, а он копил, пока не накопил наконец. Купил котенка, вырастил, повязал и принял у кошки роды, твердо вознамерившись продать котят и заделаться заводчиком шотландских кошек.

Еще он влюбился в Париж. Особенно в Эйфелеву башню. Прочел все, что про нее написано, изучил все, что можно изучить, и всерьез вознамерился однажды приехать в Париж и поведать башню живьем.

Еще он приспособил под себя велосипед. Пока конструкции на позвоночнике не было, про велосипед нельзя было и мечтать. А когда конструкция установили снова, Илья выспросил у доктора, как именно надо отрегулировать седло, чтобы велосипедные прогулки не вредили позвоночнику, и заделался заправским велосипедистом.

Еще — бассейн. Илья попросил маму записать его в бассейн и через год уже выступал на параспортивных соревнованиях, побеждая всех своих сверстников.

Еще — Кисловодск. Термальные источники. Гарантированные государством ежегодные реабилитацион-

Прежде Илья позволял себе капризничать, а тут решил терпеть и вытерпеть все операции, сколько бы их ни было ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ные курсы. В источниках весело купаться, они весело булькают. В них так весело, что после них можно и на операцию.

Илюшина мама говорит, что просто ему очень страшно. Он всегда боялся операций и даже за одиннадцать раз не привык. Разве к такому привыкнешь?

Просто в тот год, когда конструкцию снимали и позвоночник принял форму буквы S, Илья запретил себе бояться. Усиленно занимает голову чем угодно, кроме страха: кошкой, Эйфелевой башней, велосипедом, бассейном, термальными водами...

Он понял, что бояться нельзя, иначе так и останешься на всю жизнь кривым. Он еще не понял, что операции ему делали бы все равно — боялся бы он или не боялся бы, был бы или не был, плакал бы или не плакал. Ему бы не стали делать операции только в одном случае: если бы не было денег.

Илюша растет, и сейчас конструкция вновь нужно удлинить. Только денег на эту операцию нет. Но мы ведь сможем помочь?

Валерий Панюшкин,

Ивановская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЬИ ГВОЗДЕВА НЕ ХВАТАЕТ 807 283 РУБ.

Заведующий центром детской ортопедии и вертебрологии АНО «Клиника НИИТО»

Василий Суздалов (Новосибирск): «У Ильи одна из самых сложных прогрессирующих форм сколиоза — инфантильный идиопатический. Заболевание развилось на первом году жизни, когда еще нет возможности активно заниматься лечением, а темпы прогрессии такие, что необходимы операции. С двух лет Илья перенес уже одиннадцать хирургических вмешательств. Их частота связана с активным ростом ребенка, выраженностью сколиоза, количеством неизбежных осложнений. В настоящий момент удается сдерживать прогрессирующие деформации и сохранять результат коррекции. Но заканчивать лечение рано: Илье необходимы дальнейшие этапные коррекции металлоконструкции VERTP. Лечение закончится в 14–15 лет, когда конструкцию необходимо будет заменить на постоянную».

Стоимость операции 831 283 руб. Телезрители ГТРК «Ителерадио» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 807 283 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илью Гвоздева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ильи — Елены Сергеевны Гвоздевой. 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

Смерть как важно

Новый спецвыпуск интернет-журнала для доноров костного мозга Кровь5



Мартовский выпуск проекта Кровь5 посвящен одному из самых важных аспектов донорства костного мозга — смерти. Тема пугает многих, однако сотрудники бюллетеня как раз преследовали противоположную цель: всеми доступными средствами показать, что смерть не самое страшное в жизни, например, по сравнению с отказом донора от пересадки костного мозга. Беседы о грядущем цифровом бессмертии и способах жить вечно, уроки танатотерапии и групповое молчание, благодарности за жизнь в картинках и многое другое — на сайте blood5.ru.

Медиапроект для доноров костного мозга Кровь5 опубликовал пятый спецвыпуск. Он целиком посвящен смерти и, по мнению авторов, должен помочь читателям избавиться от страха смерти, научить смотреть на нее и разговаривать о ней.

Выпуск состоит более чем из 20 материалов. Яркую, запоминающуюся

обложку и дизайн заглавной страницы сделали художницы Александра Суворова и Варвара Лотова.

Безусловный интерес представляет эссе молодого ученого, социолога антрополога Сергея Мохова, который рассуждает о стратегиях будущего бессмертия. Материал «Групповое молчание с Екатериной Печуричко» — о том, что говорят люди, пережившие утрату близких. Репортаж «Уроки умирания» — о практике танатотерапии. Подборка из пяти книг о борьбе и примирении со смертью.

Несколько выдающихся российских фотографов представили свое видение того, что происходит с нами после жизни, в одноименном арт-проекте. А известный российский фотограф Александра Деменкова сняла запоминающийся репортаж о буднях костромского кладбища.

Редакция также публикует десять историй людей, которые побывали в критических ситуациях и до сих пор благодарны жизни за благополучный исход. Иллюстрация к материалу «Спасибо, жизнь!» сделал знаменитый российский художник-милек Виктор Тихомиров.

Есть в спецвыпуске и фильм. Он называется «Взрослый мужчина с бородой» — это колоритная история жителя Дагестана, ставшего донором костного мозга. А репортаж Никиты Аронова «Город доноров» рассказывает о том, как Пермский край стал третьим в России по количеству зарегистрированных потенциальных доноров.

Отдельно стоит упомянуть большое интервью «В поисках нового человека» со знаменитым профессором социологии, основателем Московской высшей школы социальных и экономических наук Теодором Шаниным. Речь в нем идет о нормах общества и социальной ответственности.

Также в спецвыпуске можно познакомиться с социологическим исследованием, посвященным австралийским донорам костного мозга, послушать бессмертную музыку по рекомендации знаменитого композитора Леонида Десятникова, узнать, что отвечает «Яндекс» на вопрос «Как жить вечно?», ознакомиться с подборкой радионекрологов и многим другим.

Алексей Яблоков,
шеф-редактор бюллетеня
Кровь5

Из свежей почты

Настя Мещерякова, 5 лет, поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 160 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 39 тыс. руб.

Настя родилась раньше срока, в тяжелом состоянии. Дочка отставала в развитии, в год у нее начались судорожные приступы. Лекарства не помогали, Насте становилось только хуже. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), где дочку обследовали и начали лечить. Ее состояние сразу улучшилось, взгляд прояснился, судороги прекратились, восстановились некоторые двигательные навыки. Лечение в ИМТ нужно продолжить. Помогите! Наши с мужем зарплат едва хватает на еду.

Алена Мещерякова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Настя нуждается в повторной госпитализации для обследования, коррекции терапии и реабилитации (при отсутствии противопоказаний)».

Даша Торопова, 9 лет, врожденный гиперинсулинизм, эпилепсия, спасет лекарство. 188 488 руб.

Внимание! Цена лекарства на полтора года 359 488 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка, ООО «ХимТекс» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 21 тыс. руб.

Два года назад у дочки обнаружили нарушение функции поджелудочной железы — она вырабатывала слишком много инсулина. Это привело к критическому снижению уровня сахара в крови и провоцировало эпилепсию. Даше подобрали препарат, который нормализовал выработку инсулина, и она сразу почувствовала себя лучше, ожила, повеселась. Это лекарство нужно принимать постоянно. Год назад вы нам его приобрели, спасибо огромное. Но сейчас наши запасы подходят к концу, а сами мы покупать дорогой препарат не в силах. Пожалуйста, помогите! **Наталья Торопова, Кировская область**

Ведущий научный сотрудник НИИЦ эндокринологии Мария Меликан (Москва): «На фоне терапии препаратом прогипекс отмечается стойкое улучшение, уровень сахара держится в норме. Терапию нужно продолжить по жизненным показаниям».

Егор Соловей, 2 года, врожденная двусторонняя косолопость, рецидив, требуется лечение. 167 240 руб.

Внимание! Цена лечения 208 240 руб.

Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 41 тыс. руб.

Егор родился с искривленными ножками, обе стопы были подвернуты внутрь. Мы сразу начали лечение. Каждую неделю малышу накладывали гипс, а снимали его мы сами, дома. Когда нам сказали, что гипсовать ножки сына будут до полугода, а потом сделают операцию под общим наркозом, я обратилась к другому ортопеду, который лечит косолопость методом Понсети. После курса лечения ножки Егора выпрямились, но ненадолго — спустя полгода опять стали подворачиваться. Сын нуждается в операции и серия гипсований. Еще раз оплатить дорогое лечение мы просто не в силах. Я уже не получаю декретных, живем на зарплату мужа. **Дарья Соловей, Саратовская область**

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «В период активного роста у Егора произошел рецидив косолопости. Планируется курс этапных гипсований и операция по перемещению сухожилий. Затем до пяти лет необходимо носить ортопедическую обувь».

Вероника Акентьева, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 218 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб.

НКЦ «Флора» внес 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 24 тыс. руб.

На последнем осмотре педиатр услышала у дочки шум в сердце. В тот же день Вероника обследовала кардиолог и выявил у нее дефект межпредсердной перегородки. Дочка стала слабенькой, быстро устает, с рук не слезает и подолгу спит. Мне посоветовали обратиться в Томский НИИ кардиологии. Там диагнозы подтвердили и взылись провести операцию через сосуды — без вскрытия грудной клетки. Операция необходима срочно, а мы не в силах ее оплатить. Раньше мы помогали детям Русфонда, а теперь сами просим помощи. **Эльвира Акентьева, Омская область**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вероники развивается легочная гипертензия. Ей необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Шадищую операцию девочка перенесет легко».

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

Почта за неделю 1.03.19–7.03.19

получено ПИСЕМ — **93**

ПРИНЯТО в РАБОТУ — **63**

ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — **2**

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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“. Провели 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 171 печатном, телевизионном 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 12,893 млрд руб. В 2019 году (на 6 марта) собрано 268 678 329 руб., помощь получили 318 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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