



Дай пять, Кристина!

Годовалую девочку спасут дорогие лекарства

У Кристины Ляпустиной из Северодвинска (Архангельская область) редкий вид лейкоза. Ей уже провели два курса химиотерапии, состояние Кристины заметно улучшилось. Но появилась серьезная проблема: возникла сильная аллергия на препараты химиотерапии. Кристина чуть не задохнулась. Есть другие, менее токсичные лекарства, однако Минздрав РФ их не оплачивает. Девочке нужно пройти еще два курса лечения. Как же быть?

Все случилось во время очередной химиотерапии в петербургском НИИ имени В.А. Алмазова. Кристина лежала под капельницей и вроде бы спала. Мама Наталья ненадолго вышла из палаты, но услышала стон и тут же вернулась. Почти на ощупь — в Петербурге сейчас даже днем света немного — дала дочке бутылочку с водой.

— И тут мне показалось, что она как-то странно чмокает, — рассказывает Наталья. — Я включила свет, и это был такой ужас! Все лицо дочки распухло, глаза красные, губы и язык раздулись, дышит тяжело, со свистом.

Наталья схватила дочку вместе с капельницей и побежала на пост к сестре. Крестину удавалось спасти. Вызвали дежурного врача, он ввел противоаллергические препараты и купировал приступ. Но лечение пришлось остановить.

Завести ребенка Наталью и Дмитрий решили еще 15 лет назад. Но сначала был выкидыш, потом внематочная беременность, снова выкидыш. Потом Дмитрий — он работает электромехаником в судостроительной компании — на несколько лет отправился в командировку в Индию. Потом Наталья тяжело заболела, и было не до беременности.

Кристина родилась в августе 2018-го и сразу оказалась на особом положении. С Сергеем, старшим братом от первого брака Натальи, у нее разница почти в 18 лет.

— Когда я родила сына, еще сама мало что понимала, была совсем ребенком, — вспоми-



Кристине ставили разные диагнозы, а потом в крови девочки обнаружили бласты — опухолевые клетки
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

секретами. С Кристиной я впервые почувствовала, что у меня есть ребенок. Муж просто мечтал о дочке!

Развивалась Кристина по возрасту, в десять месяцев пошла. Но в год, перед первой в ее жизни поездкой на юг, девочка перенесла стоматит, потом ротави-

русную инфекцию. А когда вернулась домой, стала слабеть на глазах.

Наталья было очень страшно: — Представляете, ставлю ее на пол, а она как ниточка — не держится на ногах. Если все-таки идет, то неуклюже, как робот. Будто только что научилась.

КАК ПОМОЧЬ для спасения Кристины Ляпустиной НЕ ХВАТАЕТ 1 185 732 РУБ.

Заведующая отделением Национального медицинского исследовательского центра имени В.А. Алмазова Юлия Диникина (Санкт-Петербург): «У Кристины редкий вариант острого лейкоза — смешанный фенотип бластов, характерных и для лимфобластного, и для миелобластного лейкоза. Во время проведения химиотерапии у девочки возникла тяжелая аллергическая реакция — отек Квинке — на лекарственные препараты, предусмотренные протоколом. Их нужно заменить на менее токсичные химиопрепараты. Маленькому ребенку с такой сильной аллергической реакцией на химиотерапию они необходимы по жизненным показаниям. Эти лекарства не зарегистрированы в России, но разрешены к применению, госквотой на лечение они не покрываются».

Стоимость лекарств 1 818 732 руб. Компания «Ингострах» внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 1 185 732 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Крестину Ляпустину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Кристины — Дмитрия Сергеевича Ляпустина. 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

Большие и маленькие

Обновлен справочник о деятельности благотворительных фандрайзинговых фондов

РУСФОНД. НАВИГАТОР

На сайте Русфонда опубликован новый выпуск ежегодного справочника о деятельности благотворительных фандрайзинговых фондов «Русфонд. Навигатор». Это сведения о работе 545 НКО из 67 регионов России в 2018 году. Данные для «Навигатора» мы традиционно собираем из открытых источников — публичных отчетов фондов в Министерство юстиции РФ, годовых отчетов на их сайтах, а также наших опросов о результатах их деятельности.

Отчетность и прозрачность

Практика ежегодной отчетности благотворительных организаций на сайте Минюста РФ существует с 2013 года. Мы, признавая, затевали «Навигатор», рассчитывая, что годовые отчеты станут нормой, но этого так и не произошло: не все фонды готовы выполнять приказ Минюста и делиться информацией, особенно когда дело касается финансов. Выгружая с сайта министерства данные, мы видим, что отчитываются здесь только около трети всех зарегистрированных благотворительных фондов. Точнее, тех, что называют себя благотворительными. Отдельной организационно-правовой формы «благотворительный фонд» в Минюсте нет. На сайте ведомства благотворительные фонды вместе с ипотечными, научными и прочими объединены в категорию «некоммерческие фонды». Из 10,9 тыс. российских некоммерческих фондов, в названии которых есть слово «благотворительный», отчеты о своей деятельности за 2018 год на портале Минюста представили только 3,9 тыс.

Мы проанализировали все эти отчеты и исключили НКО, которые не занимались в 2018 году сбором пожертвований и не публикуют данных о финансовых результатах за этот год. Таким образом, в наш справочник во-



шло 545 благотворительных фандрайзинговых фондов.

Сборы и расходы

Совокупный сбор этих фондов в 2018 году увеличился на 10% по сравнению с 2017 годом и составил 17,432 млрд руб. Многолетняя тенденция к увеличению объемов пожертвований в благотворительном секторе сохраняется, однако сборы многих крупных НКО, обычно входящих в первую двадцатку нашего «Навигатора», — таких как «Подари жизнь», Русфонд, Фонд помощи терминальным онкологическим больным «Вера» — в прошлом году уменьшились. Можно предположить, что это связано с появлением новых фондов, подходов, направлений помощи — и, соответственно, с новыми возможностями для благотворителей.

Растут сборы организаций, которые занимаются поддержкой пожилых людей и бездомных: фондов «Старость в радость» и «София», организации «Ночлежка». Мы также видим заметный рост пожертвований в НКО, которые активно вкладываются в рекламу. Речь не только о громких пиар-акциях или коллаборациях с медийными персонами, но и о покупке рекламных площадей по коммер-

ческим расценкам. Российское законодательство не запрещает тратить на это пожертвования благотворителей. В десятку лидеров по сумме сборов за прошедший год вошли WorldVita и Благотворительный фонд помощи нуждающимся «Алеша», которые выделяют значительные суммы на размещение в медиа платных объявлений в формате социальной рекламы.

Стоит отметить неравенство в распределении средств: половину совокупного сбора благотворительного сектора, как и в прошлые годы, сделали десять крупнейших фондов. У трех из них сборы превышают 1 млрд руб. — это Русфонд, «Подари жизнь» и Фонд продовольствия «Русь». Еще три НКО — WorldVita, «Алеша» и Благотворительное медицинское частное учреждение «Детский хоспис» — привлекли за год больше 500 млн руб. каждая. Сборы каждого из остальных фондов первой десятки «Навигатора» не превышают 300 млн руб. Это «Соединение», Фонд помощи хосписам «Вера», «Линия жизни» и Фонд Хабенского.

Большинство благотворительных фондов, которые подробно расписывают свои расходы, по-прежнему заверяют, что тратят

на программную деятельность не менее 85% всех собранных пожертвований. А 8% организаций сообщили, что программные расходы составляют половину от их сборов или меньше.

Как известно, для благотворительных фондов важны не столько разовые акции помощи — например, когда зритель отправляет деньги, посмотрев телешоу о больном ребенке, — сколько регулярные, пусть и небольшие, пожертвования. Это дает фондам возможность планировать свою деятельность. Но благотворительных НКО, у которых подписка составляет основной доход, пока единицы. Например, фонда «Нужна помощь», проводящего специальные кампании в поддержку регулярных пожертвований, их доля в 2018 году составила 53%. У тройки же крупнейших благотворительных фондов она пока не превышает 5% от общего объема пожертвований.

География

Как и в прошлые годы, лидеры по количеству фандрайзинговых фондов — Москва и Санкт-Петербург. В столицах сосредоточено около половины всех зарегистрированных фондов,

Кристине ставили разные диагнозы: последствия стоматита, воспаление легких, простуда, скрытая инфекция, лечили антибиотиками. А потом в крови девочки обнаружили бласты — опухолевые клетки. Кристину сразу направили в больницу в Северодвинск, оттуда — в Архангельск, а потом санитарной авиацией доставили в Петербург. Там, в НИИ имени Алмазова, и был поставлен окончательный диагноз: острый лимфобластный лейкоз неопределенной линии дифференцировки. Это редкая разновидность лейкоза, при которой в крови и в костном мозге появляются опухолевые клетки разных видов.

Первые недели с дочкой в больнице лежал отец.

— Он сразу засел за интернет, много всего изучил и сказал: это лечится, мы ее точно выведем, — рассказывает Наталья.

И правда, Кристина хорошо переносила химиотерапию, а сделанная через две недели пункция показала, что ответ на лечение есть. Вообще, до аллергического приступа в больнице все было неплохо. Большая игровая комната, с детьми занимаются волонтеры. У Кристины много друзей — детей и взрослых. С врачами она обычно здоровается вот как: они ей — «дай пять», а она протягивает ладошку.

Маленькие дети плохо понимают, что такое болезнь. Для Кристины главная загадка — ее девятилетняя соседка по палате, которая, несмотря на все попытки Кристины с ней познакомиться, не встает с постели и не хочет дружить.

Всего Кристине Ляпустиной нужно четыре курса химиотерапии. Два из них закончены. Но при проведении следующих, чтобы избежать жизнеугрожающих реакций, нужно заменить используемые препараты на менее токсичные. Они не зарегистрированы в России, Минздрав РФ их не оплачивает. Результаты лечения уже видны, останавливаться на полпути нельзя. Давайте поможем маленькой Кристине и ее семье!
Алексей Каменский,
Архангельская область

Из свежей почты

Максим Кузнецов, 12 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 158 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрители ГТРК «Орел» соберут 41 тыс. руб.

Родился Максим здоровым, а через две недели попал в больницу с гнойным менингоэнцефалитом. Вероятно, заразился в роддоме. Выписали его через два месяца. Сын ни на что не реагировал, вздрагивал и постоянно кричал. Через два года мы начали лечиться в Институте медико-биологической (ИМТ, Москва). Врачи ИМТ выбрали противосудорожную терапию, и Максим будто пришел в себя — стал реагировать на голос, улыбаться. Со временем научился сидеть с поддержкой. Но сын не говорит, не стоит и не ходит. Помогите!
Татьяна Кузнецова, Орловская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно скорректировать терапию и провести лечение, направленное на восполнение отсутствующих навыков».

Даша Давыдова, 1 год, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 157 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 23 тыс. руб.

В три месяца левая сторона затылка у дочки стала уплощаться. Педиатр сказала, что все выправится, но деформация усиливалась. Постепенно и лоб стал асимметричным, уши оказались на разных уровнях. Нейрохирург московской клиники выявил у дочки позиционную платицефалию — асимметрию свода черепа. Это очень опасно: из-за деформации черепа мозг не может правильно развиваться, зоны, отвечающие за слух и зрение, пострадают в первую очередь. Но все еще можно исправить — для этого дочке нужно пройти лечение специальными шлемами. Однако нам его не оплатить, в семье двое детей. Помогите!
Наталья Давыдова, Смоленская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Лечение деформации при помощи шлемов-ортезов продлится не менее полугодом. За это время голова Дашки примет анатомически правильную форму».

Гоша Рожнов, 2 года, туберозный склероз, симптоматическая фокальная эпилепсия, требуется лекарство на год. 162 466 руб.

Внимание! Цена лекарства 280 466 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Сочи» соберут 18 тыс. руб.

В полгод у сына начались судороги. Врачи поставили диагноз «туберозный склероз» — это тяжелое заболевание, при котором образуются доброкачественные опухоли, нарушающие работу всего организма. Гоша назначили препарат сабрил, приступы удалось купировать. Но со временем у сына стали появляться новые образования. Дозу сабрила пришлось увеличить, потому что врачи выявили приступы на ЭЭГ. Сейчас сын хорошо себя чувствует, ходит в сад. Чтобы его состояние не ухудшилось, ему надо и дальше принимать сабрил. Раньше нам помог местный фонд, но больше такой возможности нет. Обращались в региональный минздрав — безрезультатно.
Ирина Рожнова, Краснодарский край
Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «Препарат сабрил необходим мальчику по жизненным показаниям. Это лекарство не зарегистрировано в РФ, но разрешено к ввозу и применению».

Маша Меньшикова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 500 руб.

Внимание! Цена операции 342 500 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 39 тыс. руб.

Дефект межпредсердной перегородки у Маши выявили в марте. Врач сразу сказал, что операция не избежать, но провести ее можно будет лишь после двух лет, когда дочка подрастет. Машу поставили на учет, мы выполняли все назначения. Месяц назад были на повторной консультации, и динамика плохая: у Маши увеличился объем правого предсердия, началась тахикардия. Откладывать операцию больше нельзя. Ее проведут, не вскрывая грудную клетку. Но нам такую операцию не оплатить, помогите!
Софья Меньшикова, Томская область
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Маши развивается легочная гипертензия. Девочке необходимо закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции Маша быстро восстановится».

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

Почта за неделю 13.12.19 — 19.12.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **84**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **64**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА 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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,979 млрд руб. В 2019 году (на 19 декабря) собрано 1 355 200 774 руб., помощь получили 1833 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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