

**Алексей Каменский,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**Миллиарды для СМА**

Как нам помочь детям со спинальной мышечной атрофией

Власти срочно решают, какую часть доходов от увеличения НДФЛ отдать детям со спинальной мышечной атрофией. А тем временем по всей стране уже идут сборы на самый дорогой в мире препарат золгенсма, один укол которого обещает избавление от СМА. Русфонд часто получает письма с просьбой принять участие в таких сборах. Почему мы этого не делаем?

За полтора года с выхода золгенсмы на рынок, выяснил Русфонд, в России собраны средства на укол 25 детям и еще для 19 сборов продолжают. Родители делают все, чтобы спасти ребенка от болезни, грозящей параличом и мучительной смертью, и хорошо, что находятся люди, которые им сочувствуют и не думают, что \$2 млн за один укол — слишком дорого. Но сборы проходят беспорядочно, непрозрачно и дают возможность заработать мошенникам — об этом говорят сами родители. К тому же часть детей, которым собирают деньги, похоже, вышли из возраста, когда препарат помогает.

На самом деле второе возражение очевидно устарело. В первых исследованиях золгенсма участвовали только дети младше полутора, и возникло убеждение, что препарат подходит только для них. Но сейчас во многих странах золгенсма уже назначают до двух лет, и есть планы увеличить максимальный возраст до пяти лет. Спинараза, другой препарат от СМА, поначалу тоже назначали только маленьким детям, но сейчас возрастных ограничений нет. Врачи не видят причин, почему бы у двух препаратов были разные возрастные рамки. СМА — это смерть нейронов, которые передают сигналы к мышцам. Оба препарата помогают им выжить, но не могут возродить погибшие.

Другой вопрос — прозрачность сборов. Родители не раз обращались в Русфонд с просьбой помочь со сборами на золгенсму. Обычно если мы беремся за поиск средств на лечение, то обязуемся собрать нужную сумму целиком. Так удобнее родителям. Так эффективнее: у Русфонда давно налажены контакты с клиниками. И так прозрачнее: Русфонд контролирует все расходы и систематически отчитывается о тратах.

Но фандрайзинговый благотворительный фонд, не привязанный к крупной компании или миллиардеру, работающий со множеством небогатых жертвователей, в принципе не может собрать на одного ребенка 160 млн руб. Или соберет, но оставит без лечения десятки других ребятшек. В сборах на СМА фонды сейчас участвуют лишь в качестве одного из жертвователей, не самого крупного.

Типичный пример. Подполковнику Тимурову из Зеленограда сделали инъекцию золгенсмы в марте. \$1 млн дал лично президент ВТБ Андрей Костин. 31 млн руб. собрали родители. \$100 тыс. выручил на аукционе и передал семье главред «Новой газеты» Дмитрий Муратов. 10 млн руб. собрал фонд «Милосердие». 750 тыс. руб. — фонд «Милосердие детям». Отец Тимуров Артем Дмитриевич рассказывал каналу Russia Today, что вместе с его просьбами о помощи в сети появилось множество фейковых страниц, где якобы собирали деньги для Тимурова. Сборов по многим каналам, без единого центра управления, срочные, с очень большой суммой плохо поддаются контролю. Поэтому Русфонд в них не участвует. Полностью взять на себя такое дорогостоящее лечение по силам только государству. В 2018 году 545 фандрайзинговых фондов, предоставивших в Министерство юстиции отчетность, собрали 17,4 млрд руб. Чтобы купить золгенсму всем российским детям со СМА, нужно существенно больше.

Государство собирает выделить на лечение СМА часть из 60 млрд руб., которые принесет повышение НДФЛ. 11 ноября закон об увеличении налога на доходы выше 5 млн руб. был принят в третьем чтении, а 60 млрд руб., которые государство планирует на этом заработать, уже заложены в бюджет 2021 года. А пока этот план обсуждается, мы видим для себя только один вариант помощи детям со СМА. Русфонд мог бы выступать оператором сборов на золгенсму, стать для них организационным центром, если найдутся крупные жертвователи, гарантирующие исчерпывающий сбор. Русфонд может взять на себя информационное сопровождение, предоставить счет для сбора средств и нести полную ответственность за контролируемое и прозрачное движение денег.

Еву Пичугину ждут в Москве в ноябре

6 ноября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю трехлетней Евы Пичугиной из Пермского края («Кукла Ева», Алексей Каменский). У девочки несовершенный остеогенез — очень хрупкие кости. Ева перенесла уже одиннадцать переломов ног, кости бедер сильно деформировались. Чтобы девочка снова могла ходить, нужно провести операцию — установить в левое бедро телескопический штифт, который будет раздвигаться по мере роста Евы. Рады сообщать: вся необходимая сумма (1 624 000 руб.) собрана. Мама Евы благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 6 ноября 25 697 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Пермь», «Волгода», «Чувашия», «Тула», «Славия», «Иртыш», а также 141 регионального СМИ — партнера Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 23 216 841 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano**Открытое сердце**
Серезу Стрельникова спасет срочная операция

Мальчику 16 лет, он живет в Улан-Удэ с мамой и двумя младшими сестрами. У него тяжелый врожденный порок сердца. Сереза уже перенес сложнейшую операцию — ему протезировали клапан легочной артерии, затем его заменили. Теперь мальчик вырос, и клапан вновь стал ему мал и не справляется с нагрузкой. Чтобы Сереза выжил, протез нужно срочно заменить. Кардиохирурги готовы в этот раз обойтись без полостной операции и установить клапан щадящим способом, но эта операция стоит больше трех миллионов рублей.

У Серезиной мамы таких денег нет. — Какой он, наш Сереза? Если одним словом, то надежный. — улыбается Татьяна, мама мальчика. — Я вот только что пришла с работы, а он приготовил плов на обед и уже покормил сестричек. А как он ухаживал за новорожденной Вероникой — это надо было видеть! Кормил из бутылочки, менял подгузники, гулял, играл. Несмотря на все трудности, счастье все-таки есть, и оно в том, что мои дети очень дружны и любят друг друга.

Сам Сереза считает, что приготовить обед — это ничего особенного, и за что уж так его хвалят, не понимает. Тем более что он мечтает стать поваром.

— Коронные блюда у него из мяса — стейк или шашлык, — с гордостью рассказывает Татьяна. — Сейчас вот заинтересовался кондитерскими изделиями и просит меня научить его печь торты. Я бы с удовольствием, но Серезе, боюсь, придется непросто. Силу него, чтобы долго стоять у плиты, стало мало. Часто задыхается, и голова болит.

На типичного повара из книжек или фильмов Сереза и впрямь не похож. Там повара все такие плотные, здоровенные дядьки, а Сереза — невысокий и хрупкий.

Он родился с одним из сложнейших пороков сердца — тетрадой Фалло. Это сразу несколько нарушений в строении сердца и магистральных сосудов.

На сегодняшний день Сереза уже перенес три тяжелые операции на открытом сердце.

Первую мальчику сделали в четырехмесячном возрасте в федеральном кардиоцентре провели радикальную коррекцию порока. Операция прошла успешно,

и Серезу выписали под наблюдение кардиолога по месту жительства.

— Когда сыну исполнилось пять лет, я заметила, что он стал вялым, капризным, а при плаче у него синее носогубный треугольник: это первый сигнал, что с сердцем снова проблемы, — рассказывает Татьяна. — Тогда я забила тревогу, и врачи подтвердили мои опасения.

Татьяна отвезла Серезу в Томский НИИ кардиологии. Здесь мальчика прооперировали — установили протез клапана легочной артерии для нормализации оттока крови из правого желудочка сердца. Операция была сложная, оплатил ее Серезиной маме помогли читатели Русфонда. Врачи сразу предупредили, что со временем, когда ребенок подрастет, протез нужно будет менять. Этот срок настал, когда Серезе исполнилось десять лет.

И тогда снова умоляли о помощи читателей Русфонда, потому что операция по замене клапана стоила огромных денег, — вспоминает Татьяна. — И нам вновь пришлось на помощь — просто порадили Серезе новую жизнь. Он хорошо себя чувствовал, отлично учился в школе, увлекся необычным занятием — собирал на скорость кубик Рубика и даже участвовал в соревнованиях.

Но этим летом состояние мальчика снова ухудшилось, у него начались сильные боли в груди, одышка, головные боли. Томские кардиохирурги по-

Протез клапана легочной артерии стал опасно сужаться — чтобы Сереза жил, его необходимо срочно заменить
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

сле очередного обследования сказали, что протез клапана легочной артерии отслужил свое и стал опасно сужаться — его необходимо срочно заменить.

Татьяна говорит, что Сереза очень расстроился, когда узнал, что ему опять предстоит операция:

— Это особенно тяжело, учитывая его состояние и три предыдущие операции. Но врачи сказали, что на этот раз хирургическое вмешательство можно будет провести щадяще, без наркоза и вскрытия грудной клетки, — через сосуды установить специальный легочный клапан Melody.

Вот только это устройство производится в США и стоит очень дорого. У Татьяны таких денег нет, и взять их ей неоткуда — она одна растит троих детей: Еве семь лет, она учится в первом классе, а Веронике — четыре года.

Говорят, что три — заветное, почти волшебное число. Читатели Русфонда уже дважды спасали Серезу. Давайте поможем ему в третий раз, чтобы он смог жить нормальной жизнью, печь торты и радовать маму и сестер.

Оксана Пашина,
Бурятия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СЕРЕЖИ СТРЕЛЬНИКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 751 ТЫС. РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Серези тяжелый врожденный порок сердца — тетрада Фалло. В четыре месяца в федеральном кардиоцентре мальчику провели радикальную коррекцию порока. В 2009 году повторную операцию выполнили у нас — легочную артерию протезировали клапаносодержащим кондуитом (протезом), а в 2016 году его пришлось заменить. В настоящее время вновь отмечается дисфункция протеза, а также недостаточность правого желудочка сердца. Учитывая динамику заболевания и три перенесенные операции на открытом сердце, мальчику требуется щадящее вмешательство: транскатетерная имплантация легочного клапана Melody. Это не только улучшит состояние ребенка, но и позволит избежать последствий наркоза и долгого восстановительного периода».

Стоимость операции 3 380 272 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 350 тыс. руб. ГБУ «Мосгортеатр» — 50 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, — 2 195 272 руб. Телезрители ГТРК «Бурятия» соберут 34 тыс. руб. Не хватает 751 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Серезу Стрельникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Серезы — Татьяны Сергеевны Стрельниковой. 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**Показатель благополучия**

Детей с особенностями умеют учить только хорошие школы

Русфонд не занимается обустройством быта своих подопечных, после того как они получили медицинскую помощь. Но по-человечески нас тревожит, как они живут, как учатся, какие делают успехи. Поэтому вопрос школьной инклюзии мы считаем важным. Более того, мы уверены, что инклюзия нужна не только детям с особенностями, но и обычным детям. На круглом столе «Инклюзия в школе: барьеры, мотиваторы, ошибки», который организовал портал «Милосердие.ру» в московском центре «Благосфера», прозвучала парадоксальная мысль: если школа не способна принять особенного ребенка, значит, школа неблагополучна, только ее проблемы скрыты.

У девятилетнего Феди Назарова — расстройство аутистического спектра. Федя учится в московской школе №2123 имени Мигеля Эрнандеса во втором классе, куда его приняли с радостью. Учеба стала возможной благодаря работе специалиста по прикладному анализу поведения.

Проблемы сына Юлии Губаревич из Подмосковья (мама не хочет называть имя мальчика) схожи: особенности развития эмоционально-волевой сферы, синдром дефицита внимания и ги-

перактивность. Семья обратилась в подмосковную школу по прописке. Директор отказать в приеме не имел права, однако опыта обучения детей с особенными потребностями в учебном заведении не было. Родители мальчика предлагали администрации помощь — например, за свой счет оплатить курсы школьных педагогов по специальной инклюзивной программе. На все предложения школа отвечала отказом, а сама могла предложить только тьютора, чьи обязанности возлагались на классного руководителя.

Почему так происходит? Некоторые школы рады обучать детей с особенностями, а некоторые категорически не способны.

— Если есть запрос от родителей, мы обязаны по закону обеспечить возможность детям учиться, — говорит директор московской школы №1465 имени адмирала Н.Г. Кузнецова Артур Луцишин.

Но «обеспечить» — значит компетентно приложить усилия. У школы Кузнецова есть опыт создания и развития инклюзивного пространства: восемь лет учебное заведение работает по инклюзивной модели «Ресурсный класс», которая востребована не только в Москве, но и в других российских регионах. Технология создана совместно с экспер-

тами некоммерческой организации «Центр проблем аутизма», которые также взяли на себя задачу обучения педагогов. Артур Луцишин называет инклюзию «благоприятным педагогическим проектом» для всех детей, которые учатся в школе, и для всех педагогов. Цель проекта — не только повысить качество образования для каждого ребенка, но и создать в школе «атмосферу принятия и доброжелательности».

Участники круглого стола сошлись во мнении: противники инклюзии протестуют не против нее как таковой, а против ее неверного понимания, формального подхода, плохого устройства.

— Там, где инклюзия устроена хорошо, родители будут ее хвалить. А там, где ребенка с особенностями привели в класс и бросили, родители одноклассников будут против, — считает президент Центра проблем аутизма Екатерина Мень. — Могут вылезти проблемы с травлей сверстников, агрессивным поведением учителей по отношению к школьникам. Дети с инвалидностью не приносят с собой эти проблемы — они их проявляют.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/808**Из свежей почты****Миша Кастилин, 8 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 168 998 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 31 тыс. руб.

Миша родился недоношенным, перенес инсульт. Потом у него начались судороги. В итоге сыну поставили диагноз ДЦП. В 2014 году нам удалось проконсультироваться у французского эпилептолога, приехавшего в Россию, и купить препарат, который он рекомендовал. Благодаря лекарству приступы прекратились, мы начали реабилитацию. Миша окреп, научился сидеть, вставать на четвереньки. Сейчас лечение надо продолжать, сына ждут в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но оплату нам не потянуть. Светлана Кастилина, Ульяновская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно обследовать мальчика и провести курс лечения, направленный на коррекцию тонуса мышц и их укрепление».**Диана Ледкова, 15 лет, синдром 1–2-й жаберных дуг, недоразвитие челюстей, требуется операция. 177 800 руб.**

Внимание! Цена операции 268 800 руб.

Общество помощи русским детям (США) внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 41 тыс. руб.

Родилась Диана без слуховых проходов, лицо было асимметричным, рот искривлен. Врачи диагностировали синдром 1–2-й жаберных дуг — при этой болезни происходит недоразвитие тканей лица, челюстей. Диане сделали несколько операций, в том числе на челюсти, имплантировали слуховые аппараты. Также дочь проходит ортодонтическое лечение. Лицо стало более симметричным, зубы — ровнее. Сейчас нужна еще одна операция на нижней челюсти. Помогите ее оплатить! Екатерина Ледкова, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходима операция — остеогенез нижней челюсти с установкой дистракционного аппарата».**Юля Андреева, 13 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней на год, система непрерывного мониторинга глюкозы. 280 199 руб.**

Внимание! Цена приборов и расходников 411 199 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса

Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 31 тыс. руб.

Диабет у дочки выявили в прошлом году. Юле назначили диету и уколы инсулина. Мы соблюдали все рекомендации, но добиться стабильного уровня сахара так и не удалось: он то очень низкий, то слишком высокий. Такое течение болезни может вызвать осложнения. Нам советуют купить инсулиновую помпу и систему мониторинга глюкозы. Помпа сама управит инсулин в нужных дозах, а система мониторинга позволяет контролировать изменения гликемии в любой момент и сохраняет данные. Татьяна Андреева, Хабаровский край

Главный внештатный детский эндокринолог Хабаровского края Светлана Егорова: «Для компенсации болезни рекомендуется применение инсулиновой помпы и системы постоянного мониторинга уровня глюкозы».**Захар Красюк, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 181 тыс. руб.**

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.

ГК «О'КЕЙ» внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 19 тыс. руб.

В пять лет у сына опухло правое колено, ему поставили диагноз «ювенильный ревматоидный артрит». Раз в полгода Захара госпитализируют для обследования, в этом году врач впервые назначил УЗИ сердца. Результат ошеломил: врожденный порок — дефект межпредсердной перегородки! Кардиолог посоветовал нам обратиться к специалистам Томского НИИ кардиологии. Они сказали, что операция не избежать и сделать ее надо в ближайшее время. Сердце сына работает с перегрузкой, есть риск развития тяжелых осложнений. Операцию проведут щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Но стоит она дорого, вся надежда на вас. Марина Красюк, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Захара развивается легочная гипертензия. Мальчику необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта».

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

Почта за неделю 6.11.20 – 12.11.20ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **63**ПРИНЯТО В РАБОТУ — **49**ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**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 ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 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 15,166 млрд руб. В 2020 году (на 12 ноября) собрано 1 104 948 527 руб., помощь получили 913 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителю общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию donorства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и социализации Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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**