



## Алексей Каменский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Паллиатив без границ

Половину паллиативных детей целого региона отдали НКО

В Пермском крае частная некоммерческая организация — кажется, впервые в российской истории — совершенно на равных с госбольницами приняла участие в конкурсе на выездное обслуживание детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Из 500 паллиативных детей, зарегистрированных в крае, НКО «Дедморозим» получила в результате больше половины. Конкурс был веселой, главное здесь в том, что это история с продолжением. В ноябре-декабре будет аналогичный конкурс на 2023 год — организация может стать постоянным исполнителем госзаказа. А следом за ней и другие НКО.

Пермский край немаленький: 600 км с севера на юг и 300 км — с запада на восток. Паллиативная помощь на дому при таких дистанциях — это даже чисто логистически очень непросто. Поэтому местный минздрав северо-восток и юго-запад оставил за государственными больницами, а на конкурс, проходивший в апреле-мае этого года, выставил обслуживание детей на остальной территории и в самой Перми. Так что около половины края досталось «Дедморозим», а в Перми детей обслуживают эта НКО и Детская клиническая больница №13.

«До самого дальнего из наших подопечных из Перми на машине добираться часов шесть», — говорит Мария Баженова, координатор паллиативного проекта «Дедморозим».

«Дедморозим» — самый крупный и известный благотворительный фонд Перми, но мгновенно организовать обслуживание 250–300 детей в разных концах Пермского края он бы, конечно, не смог. Дело в том, что выездной паллиативной помощью он занимается уже пять лет. В 2017-м проект «Больше жизни» — так фонд назвал свой паллиатив — начался с 10 специалистов, рассказывает Баженова, сейчас их 38. Это врачи, медсестры, клинические психологи, игровые терапевты, координаторы в разных районах края. Это несколько команд, у каждой — несколько десятков детей.

До конкурса на получение фонда было примерно 160 паллиативных детей. Теперь — 250–270. Так ли это существенно?

На самом деле разница огромная, уверена Баженова. Раньше фонд работал с паллиативными детьми, можно сказать, благодаря удачному стечению обстоятельств. В дополнение к благотворительным пожертвованиям деньги на проект выделяли региональные власти, но это была добрая воля чиновников, явление внеплановое и кратковременное. Конкурс, по результатам которого «Дедморозим» получил 8 млн руб., — нечто принципиально другое.

Пермское нововведение обязано своим появлением федеральному закону №189-ФЗ «О государственном (муниципальном) заказе на оказание... услуг в социальной сфере», принятому в 2020 году. Он пока действует только в нескольких сферах, в их числе — паллиатив, и всего в двух десятках пилотных регионов. Но с 2024 года должен распространиться на всю страну.

Негосударственные структуры давно участвуют в выполнении госзаказа, объясняет в посвященном закону видеообращении замминистра финансов РФ Алексей Лавров. Но несистемно. Всем известный закон №44-ФЗ не дает удобной возможности регулировать эту сферу. 189-й закон должен сделать негосударственный сектор постоянным и полноправным исполнителем таких услуг. Важный, но не единственный механизм для этого — конкурсы, где на равных соревнуются государственные, частные фирмы, НКО, индивидуальные предприниматели.

«Дедморозим» стал первым, но другие НКО тоже готовятся. Скоро получит таким образом средства на выездной паллиатив НКО «Святое Белогорье против детского рака». Подумывает об этом калининградский фонд «Верю в чудо».

Речь не только о социальных услугах для конкретных граждан. Закон ввел понятие «проект социального воздействия» — это нечто полезное для страны или региона. Исполнителем такого проекта тоже может стать практически любая структура. Например, явно полезно для государства создание Национального регистра доноров костного мозга, которым давно занимается Русфонд. С недавнего времени монополистом в этой сфере стало Федеральное медико-биологическое агентство. Но если закон №189 полностью заработает, что помешает поручить строительство части регистра негосударственным структурам? Понятно, что после обвешивания подзаконными актами и инструкциями всякий закон заметно ухудшается. Но, надеюсь, не в этом случае.

## Машу Плаксину ждут в Ярославле в ноябре

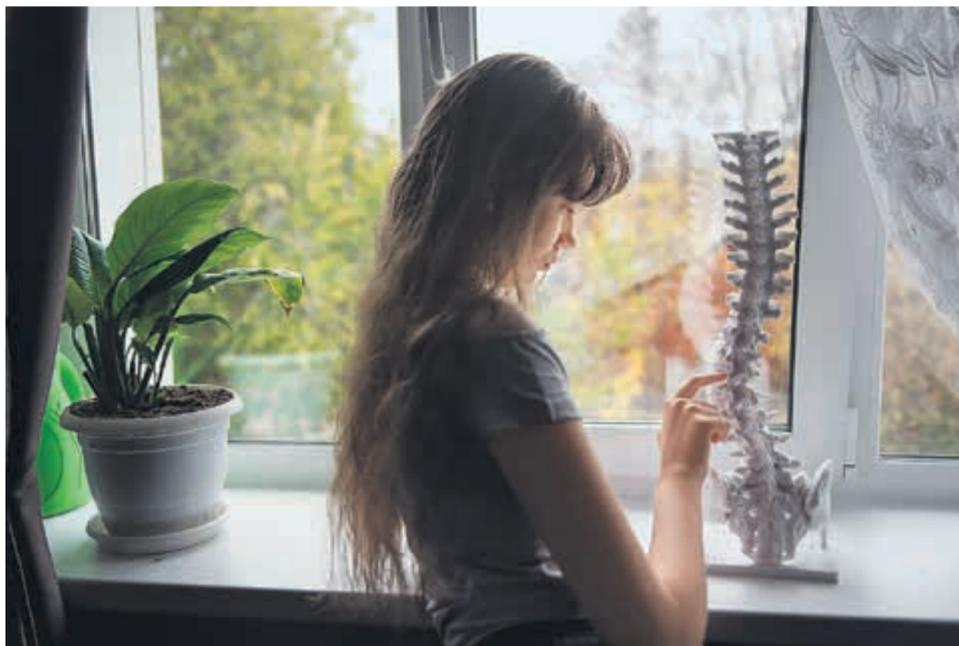
21 октября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Тамбов» мы рассказали историю 14-летней Маши Плаксиной из Тамбовской области («Четырнадцатилетний модельер», Алексей Каменский). У девочки фосфат-диабет — ее организм плохо усваивает фосфор. Из-за этого все больше искривляются ноги, развивается сколиоз. Маше нужно сделать сложную операцию и установить на ноги конструкции, которые помогут бедренным костям распрямиться. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 082 086 руб.) собрана. Мама Маша благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 21 октября 27 545 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители программ «Вести-Москва», ГТРК «Тамбов», «Адыгея», «Алтай», а также 154 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 26 690 752 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Проклятие принцессы

Аню Авдонино спасет операция на позвоночнике



Спина у Ани, по ее словам, похожа на букву S — позвоночник сильно изогнут в районе поясницы  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ане 17 лет, она живет в Саранске вдвоем с мамой, учится в педагогическом колледже. У девочки поясничный сколиоз — искривление позвоночника прогрессирует и уже достигло 3-й степени. Слово «сколиоз» звучит вроде нестрашно: подумаешь, с кем из школьников не бывает! Но у Ани искривление сильное, она быстро устает, ей тяжело дышать, трудно стоять и сидеть, часто болит и кружится голова, клонит в сон из-за недостатка кислорода. Девочке поможет только срочная операция, но ее стоимость больше миллиона рублей — у Аниной мамы таких денег нет.

Аня не любит жаловаться. Свое заболевание и самочувствие описывает крайне сжато. Говорит только, что в последнее время трудно стало заниматься гимнастикой.

— Гимнастикой?

— На уроках физкультуры. Гимнастические упражнения. Некоторые пока удаются.

Спина Ани, по ее же собственным словам, похожа на букву S. Слева от позвоночника в районе поясницы видна выпуклость.

— Когда я иду по улице, ее почти не видно под одеждой. — торопливо уточняет девочка. — Почти незаметно! Мама Ане не противоречит: «почти так «почти». Но видит, что дочери все труднее ходить и сидеть.

Аня не любит жаловаться, потому что она — будущий педагог, а для педагога главное качество — выдержка. Она мечтает стать учительницей начальных классов или воспитательницей в детском саду. Начало этому положено: учеба в колледже. Ане нравится играть с детьми или отвечать на их простые вопросы. Она часто отбрасывает педагогические приемы на своей пятнадцатилетней двоюродной сестренке — получается хорошо.

Аня не любит жаловаться, потому что для нее содержание важнее формы. Она так и говорит, приводя в пример любимых литературных персонажей и киногероев: Владимира Дубровского из пушкинского романа и Ивана Найденова из фильма про последнего богатыря.

Но по-настоящему завораживает Аню героиня фантастического по-

росткового романа — принцесса, на которую наложено проклятие. В мире реальном внешность принцессы может напугать неподготовленного человека. В мире же магическом, куда принцесса попадает благодаря своему дару, проклятие исчезает и ее внешность соответствует доброму сердцу.

Впервые неполадки с Аниной спиной заметил ортопед во время диспансеризации, которую должны пройти будущие первоклассники, и направил ее в областную больницу. Здесь у девочки выявили начальную стадию сколиоза и рекомендовали массаж и лечебную физкультуру. Но все это не помогло — искривление позвоночника усиливается. К массажу и ЛФК добавили корсет, но сдержат искривление не удавалось. Ане становилось труднее дышать, она уже не могла долго сидеть из-за боли в спине, появилась одышка, немеют ноги. Спустила несколько лет врач, наблюдающий девочку, заговорил об операции.

Аня нашла в интернете информацию о том, как делают операции при сколиозе, и решила, что, скорее всего, в спину ей вставят металлический стержень.

— Страшновато и неудобно, а что делать!

Аня согласилась бы и на такой стержень, но однажды они с мамой увидели телевизионную передачу, в которой хирург Сергей Колесов рассказывал о технологии VBT (Vertebral Body Teth-

ering), щадящей и эффективной, которая позволяет исправлять деформации позвоночника с помощью титановых винтов и прикрепленного к ним гибкого шнура-корда. Процесс восстановления занимает от месяца до полутора, и при этом сохраняется подвижность позвоночника.

— Мы сразу поехали к доктору в Москву, — рассказывает Аня. — Он нас принял хорошо, очень мне понравился: узнал, что у меня отчество Васильевна, как у него, и шутил, что мы с ним тезки.

Доктор Колесов сказал, что сколиоз уже достиг 3-й степени, лечение в таком случае бесполезно — нужна операция. Но очередь на высокотехнологичную операцию с использованием дорогой металлоконструкции по госквоте в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова, где оперирует профессор Колесов, — три года. Состояние Ани не позволяет столько ждать.

Давайте ей поможем. Проклятие же должно быть снято, чтобы принцесса обрела внешность под стать своему доброму сердцу, правда?

Наталья Волкова,  
Мордовия

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНИ АВДОНИНОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 753 466 РУБ.

Заведующий отделением патологии позвоночника НМИЦ травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Сергей Колесов (Москва): «У Ани идиопатический поясничный сколиоз 3-й степени. Консервативное лечение не помогает, деформация позвоночника быстро прогрессирует, девочка страдает от боли в спине. Со временем будет нарастать сердечно-легочная недостаточность, болевой синдром усилится. Устранить искривление позвоночника и предотвратить осложнения поможет операция с использованием щадящей технологии VBT. Она позволяет корректировать деформацию в процессе роста костей, сохраняя подвижность позвоночника. После периода восстановления Аня сможет жить активной жизнью без особых ограничений».

Стоимость операции 1 186 466 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 400 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 753 466 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аню Авдонино, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Аниной мамы — Натальи Викторовны Авдониной. 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

## В ожидании совпадения

Доноров костного мозга еще можно увидеть

28 октября — последний день, когда в Саду имени Баумана в Москве открыта фотовыставка, приуроченная к Всемирному дню донора костного мозга, который в этом году отмечался 17 сентября. Вдоль одной из центральных аллей — портреты молодых москвичей, вступивших в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевоскикова (Национальный РДКМ), чтобы помочь спасти чью-то жизнь. Автор фотографий Олеся Дубовская стала волонтером Национального РДКМ несколько лет назад, когда ее муж перенес трансплантацию костного мозга. Выставку уже посетили 160 тыс. человек.

Кто-то улыбается, а кто-то очень серьезен, кто-то давно знал о донорстве костного мозга или уже был донором крови, а кто-то о донорстве даже не задумывался — все герои выставки очень разные. Но похожи в одном: они твердо намерены спасти жизнь незнакомому человеку и очень ждут «совпадения» — так на языке доноров называется генетическая совместимость донора и реципиента. А еще все они — волонтеры проекта «Город героев Москва», который с 2019 года помогает регистру популяризировать тему донорства костного мозга среди молодежи. На портретах — юные лица: добровольцам 18–20 лет.

20-летняя студентка Диана Товмасын стала потенциальным донором костного мозга полгода назад, а до этого сдавала кровь во время донорских акций:

— Мы собрались с нашими активистами и вступили в регистр. Сначала было страшно — мы не знали, как это будет происходить. Съездили в лабораторию, сдали кровь из вены, специалисты выделили генетический код, внесли его в базу. После этого я получила подтверждение, что нахожусь в регистре. Первый шаг, чтобы сделать доброе дело.

Андрей Мионов тоже 20 лет, он решил присоединиться к регистру полтора года назад, после того как отец заболел раком:

— Я подумал, что людям обязательно надо помочь, потому что есть такие виды рака, которые лечатся только пересадкой костного мозга. Я увидел, насколько это сложно и тяжело близким, и решил, что можно хотя бы попытаться облегчить их судьбу.

Очень похожая история и у автора выставки Олеси Дубовской.

— Я даже не задумывалась о проблеме донорства, пока три года назад мой муж Иван не заболел острым миелобластным лейкозом. Донора в России для него не нашли, своим костным мозгом с Иваном поделился его брат, — рассказывает Олеся. — Меньше всего мне хотелось, чтобы эта выставка бы-

ла похожа на «доску почета», где люди позируют с застывшими лицами. Поэтому во время съемки мы с ребятами разговаривали — у нас много общего, мы очень хорошо понимаем друг друга. А я ловила момент, чтобы передать самые важные эмоции моих героев, их открытость, ясность, желание сделать мир хоть немного лучше.

И надо признать, это получилось: портреты юных горожан привлекают взгляд. Рядом с каждой фотографией — короткий рассказ. Вернее, ответ на вопрос: «Почему я решил стать донором?»

— Если кто-то из гуляющих в парке хоть на минуту остановится, чтобы рассмотреть портрет и прочитать историю наших добровольцев, а потом задумается о том, что и он сам может стать шансом на спасение чьей-то жизни, то одну из своих главных задач мы выполнили, — говорит Людмила Геранина, координатор донорских акций Национального РДКМ.

И добавляет, что проект РДКМ «Народный регистр», который популяризирует тему донорства костного мозга, стал финалистом международной премии #МыВместе — ее вручают за лучшие социальные инициативы. Решающий этап голосования проходит сейчас на платформе «Добро.РФ».

Оксана Пашина,  
корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

Даня Половов, 11 лет, поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 150 956 руб.

Внимание! Цена лечения 229 956 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 29 тыс. руб.

Даня родился недоношенным. Ходить и говорить начал поздно, был гиперактивным. Ему назначили сильные препараты, после чего он перестал идти на контакт, замолчал. Тогда лекарства заменили, но задержка развития усиливалась. Я стала искать информацию и узнала об Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве. Четыре курса лечения оплатила сама, еще три — Русфонд. Даня начал разговаривать, стал контактным, научился обслуживать себя, читает по слогам. Лечение надо продолжить, и я прошу помощи в оплате. Наталья Половова, Хабаровский край Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходимо улучшить поведение мальчика и понимание им речи, повысить концентрацию внимания».

София Мельник, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 175 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 26 тыс. руб.

Врачи выявили у дочки кривошею, при которой возникает неестественный наклон головы к плечу. Назначили шейный бандаж. Через пару недель его ношения я заметила, что София спит, повернув голову только вправо. Вскоре невролог обнаружила, что у нее скошен затылок. Мы выполняли все рекомендации, но деформация увеличивалась. Московские нейрохирурги назначили лечение шлемами, которые будут корректировать рост костей. Начинать его надо срочно: деформированный череп не дает мозгу развиваться. Но нам не осилить стоимость. Кристина Мельник, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Шлемы-ортезы изготавливаются по индивидуальным меркам. Девочка будет носить их шесть-девять месяцев».

Альфия Дадилова, 8 лет, Т-лимфобластная лимфома, нарушение двигательных функций ног, требуется восстановительное лечение. 152 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 18 тыс. руб.

Год назад у Альфии выявили опухоль, которая поражает лимфатическую систему. Химию дочка переносила удовлетворительно, опухоль уменьшалась. А после лучевой терапии и пункции спинного мозга Альфия стала жаловаться на боли в голове, в позвоночнике и ноге. Оказалось, осложнение — гематома в поясничном отделе. Врачи постарались максимально ее убрать. Но после операции пропала чувствительность ног, нарушились функции органов малого таза. Сейчас дочка в ремиссии, но может только лежать. Помогите оплатить реабилитацию! Хава Джамалудинова, Дагестан Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Провирич (д. Райки, Московская обл.): «Займемся увеличением мобильности, улучшением баланса и восстановлением работы органов малого таза, вертикализацией».

Тимур Шихрагимов, 11 лет, комбинированный первичный иммунодефицит, синдром Луи-Бар, требуется лекарство на полгода. 240 578 руб.

Внимание! Цена лекарства 412 578 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 22 тыс. руб.

С детства сына преследовали болезни легких, нас часто госпитализировали. В год диагностировали астму. Когда Тимур начал ходить, то походка была неуверенная, сына шатало. Только в семь лет врачи обнаружили болезнь иммунной системы, а также заболевание, нарушающее координацию. Оказывалось, Тимур так часто болел из-за того, что иммунитет не мог защитить его от инфекций. После назначения иммуноглобулинов стало намного лучше, теперь сын почти не болеет. Но за годы бед адекватного лечения Тимур перестал ходить. Иммуноглобулин по месту жительства так и не выдают. Вы уже помогали нам с лекарством, не откажите и в этот раз! Елена Ковалева, Тверская область Иммунолог НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Хорева (Москва): «Тимуру требуется иммуноглобулин привиджен для предотвращения развития тяжелых инфекций, которые могут привести к необратимым последствиям».

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

Почта за неделю 21.10.22–27.10.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 59  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 40  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2  
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 18,229 млрд руб. В 2022 году (на 27 октября) собрано 1 167 036 047 руб., помощь получили 1116 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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