



Накормить Богдана

Пятимесячного малыша спасет парентеральное питание

Богдан Мышков родом из села Талица Липецкой области. За все пять месяцев своей жизни он ни разу пока толком не поел. Едва родившись, не смог взять материнскую грудь, потому что внутри у него вместо желудочно-кишечного тракта было одно сплошное воспаление. Потом Богдан перенес две операции и потерял большую часть тонкого кишечника, так что ни материнское молоко, ни младенческие молочные смеси усваиваются просто не могут. Питается Богдан парентерально, то есть внутривенно. Надо подрасти и надо, чтобы подрос кишечник. Хотя бы полгода-год надо не умереть с голоду и не допустить, чтобы от недостатка питания нервная система и мозг перестали развиваться.

Они оба дети — Богдан и его мама. Марии всего 19 лет. С первым ребенком в таком возрасте все молодые женщины теряются и не знают, что делать, но их спасают бабушки и то замечательное обстоятельство, что выращивание младенца происходит как-то само собой. Поднесла ребенка к груди, и он ест. Поменяла подгузник, и малыш спит. Улыбаться научается сам, фокусировать взгляд — сам, переворачиваться — сам. Маме остается только любить и заботиться. И спать, когда выдается минутка, свободная от любви и заботы.

В случае с Марией и Богданом все пошло не так с самого начала. Мария приложила новорожденного к груди, но младенец есть не стал: его только поминутно тошнило зеленой жижей. И врачи забегали, и отняли ребенка, и понесли куда-то. И что-то там у них за стерильными дверями операционного блока происходило такое, что Мария могла повторить слова, которыми доктор описывал происходящее, но не могла себе представить, как это.

Операция? Но как оперировать такого кроху? Осталось 25 сантиметров тонкого кишечника? А это много или мало? А сколько всего было сантиметров? И сколько необходимо, чтобы малыш жил?

И потом опять реанимации. В перинатальном центре и еще одна — в большой детской больнице там у них, в Липецке. И консилиум с врачами из Москвы по видеосвязи. И доктор из московской клиники приглашает на госпитализацию. Что значит «приглашает»? Ведь от приглашения можно отказаться, а тут не откажешься, отказ — это смерть.

На госпитализацию в Москву Мария и Богдан ехали отдельно. Богдан — в реанимобиле с системами жизненного обеспечения и врачом. Мария — рейсовым междугородним автобусом. Почему ее не взяли в реанимобиле, тоже непонятно. Не хватило места? Даже и не будь Богдана, даже не будь она матерью, Мария побоялась бы ехать одна автобусом в не-



Как можно оперировать такого кроху? 25 сантиметров тонкого кишечника — этого достаточно, чтобы малыш жил? ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

знакомый столичный город. А тут ехала и думала только об одном: где он там, Богдан, как он там, жив ли?

И только в Москве, постепенно, после еще одной операции и еще одной реанимации, Мария научилась понимать, что происходит, и действовать рационально.

Теперь она знает, что 18 сантиметров тонкого кишечника, которые после всех операций остались у ее сына, — это мало, очень мало. С таким коротким кишечником ребенок не может усваивать обычную пищу, даже материнское молоко. От недостатка питания можно умереть или безнадёжно отстать в развитии, не расти, не иметь нормальной нервной системы и нормального мозга. Мария понимает, что питание ее сын должен получать парентерально, то есть через вену. Как ми-

нимом полгода-год. За это время дети с короткой кишкой подрастают. Кишечник у них либо начинает справляться сам, либо подрастает настолько, чтобы можно было еще одной операцией удлинить его.

Надо только дожить до этого без невосполнимых потерь. И значит, надо кормить Богдана через вену из капельницы почти круглые сутки. Мария научилась это делать. Сдала своим врачам целый экзамен. Это как кормить инопланетянина или как кормить цветок — совсем другие, неведомые нормальным людям навыки: прочистка катетера, отмеривание питательных смесей, капелька за папу, капелька за маму...

Кроме парентерального питания малыш получает и энтеральное, обычное питание — смесь из соски. Десять граммов за кормление, пятнадцать граммов... За пару месяцев к выписке удалось довести дозу на каждое кормление до ста граммов, но этого еще год не будет достаточно, и надо кормить внутривенно. Беда только в том, что в больнице парентеральное питание бесплатно, а дома его надо покупать за свои, несусветные для Марии и ее мужа деньги.

Но нельзя же весь год пролежать в больнице.

Инна Кравченко,
Липецкая область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ БОГДАНА МЫШКОВА НЕ ХВАТАЕТ 767 879 РУБ.

Хирург Российской детской клинической больницы Юлия Аверьянова (Москва): «У Богдана в результате операций по поводу тромбоза тонкого кишечника после удаления значительной его части сформировался синдром короткой кишки. Полноценно усваивать энтеральное (обычное) питание ребенок не может. Мы наладили Богдану систему парентерального (внутривенного) питания. По жизненным показаниям малышу необходимы парентеральные смеси, лекарственные препараты и расходные материалы. Только так он сможет расти и развиваться».

Стоимость внутривенного питания, лекарств и расходных материалов на полгода 1 788 879 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 767 879 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Богдана Мышкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Богдана — Марии Андреевны Мышковой. 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

«У НКО все в десять раз дешевле и в пять раз интереснее»

Заместитель гендиректора Фонда президентских грантов про то, кому и зачем фонд дает деньги

Конкурсы Фонда президентских грантов (ФПГ) вошли в привычную жизнь российских НКО. Каждый год среди нескольких тысяч организаций распределяются 10 млрд руб. Русфонд получал такие гранты семь раз, и за время участия в конкурсах у нас накопилось много вопросов. ИННОКЕНТИЙ ДЕМЕНТЬЕВ, замглавы ФПГ, на них ответил и рассказал об эволюции фонда.

Всё в Москве

— В 2017-м ваш фонд заменил несколько организаций, раздававших гранты НКО. С кого вы брали пример?

— В мире фонды для поддержки НКО в основном созданы крупными бизнесменами. А у нас государственный институт. Я не знаю других таких примеров. Мы исходили из российского опыта грантовой поддержки НКО. До появления нашего фонда гранты распределяли крупные общественные объединения: Российский союз молодежи, общество «Знание», Лига здоровья нации и т. п. У всех разная система экспертизы. Им было сложно дотянуться до регионов. 60% денег оставалось в Москве. А сейчас из Москвы примерно 10% заявок.

— Сколько времени ушло на создание фонда? Много вам пришлось менять, когда все уже заработало?

— В январе 2017-го были первые решения и разговоры, указ президента был 3 апреля, первый конкурс — 17 апреля. А трудовые договоры мы вообще в мае подписывали. Главные изменения были в 2021 году. Был выделен Президентский фонд культурных инициатив. И началось финансирование региональных конкурсов. Главное условие для нас — соблюдать нашу методологию. Был случай, когда регион провел конкурс, а мы нашли нарушения и средства не выделили.

А вообще сейчас регионы, которые не готовы развивать НКО, практически нет. Все понимаем, что это ключ к эффективному недорогому решению многих социальных задач. У НКО все в десять раз дешевле и в пять раз интереснее, чем при прямом бюджетном финансировании тех же проблем.

Красиво и бессмысленно

— Сколько у вас в штате экспертов, оценивающих проекты?



— У нас в штате примерно 160 человек. Чуть больше половины из них работают с проектами, уже получившими грант: у каждого проекта есть куратор и финансист. А эксперты вне штата. Это около 1 тыс. человек, которых мы привлекаем на оценку заявок, в основном люди с большим опытом экспертизы. В последнее время наша база пополняется еще и за счет лидеров лучших проектов, которые мы поддержали. Все правила работы есть в открытом доступе. Заявку оценивают минимум два эксперта по десяти критериям по десятибалльной шкале. Оценка проекта — среднее арифметическое.

— Невозможно контролировать объективность тысячи человек.

— Я не раскрою весь технический арсенал по понятным причинам, но мы все проверяем. Смотрим на длинные выборки. Если эксперт систематически занижает оценку по сравнению со вторым экспертом, значит, он слишком строгий. Будем читать его заключения. Возможно, вообще откажемся от его услуг.

— Участники конкурса знают свои оценки, но комментарии экспертов им не показывают. Почему?

— Мы пробовали показывать. Но мнение эксперта часто обидно для НКО. В 99,99% он прав, но, прежде чем принять его мнение, НКО пройдут стадии отрицания, гнева. И обязательно выскажутся в соцсетях. Нам придется отвечать, утонем в коммуникациях. Мы делаем проще: на семинарах разбираем типовые ошибки. Приходите с черновиком проекта, вам объяснят, что в нем не так.

— А есть одобренные проекты, за которые теперь стыдно? В 2017-м были некие байкеры с проектом «Славянский мир»... — Честно, не помню. Может и приличный проект. Я бы назвал другой проблемный сегмент. НКО пишет ровную и красивую заявку, сдает правильный отчет — а результат неясен. Например, проводят круглые столы по теме «Международные отношения», по итогам пишут методичку, а ее никто не читает.

— Что вы делаете, если проект вообще не получился?

— Таких в среднем 2–2,5%. Если НКО объективно старалась, но, скажем, люди не пришли, то она получает неудовлетворительную оценку, и возврата денег не происходит. А вот если были нецелевые расходы — например, не сдана отчетность, — порой приходится привлекать правоохранительные органы.

Структурировать мечту

— Грант на полгода года, а дело требует продолжения. Например, паллиатив. Или регистр доноров костного мозга. Как быть?

— Невозможность несколько раз получить поддержку на одну и ту же тему — это расхожий миф. Тысячи организаций получают минимум два эксперта по десяти критериям по десятибалльной шкале. Оценка проекта — среднее арифметическое.

— Невозможно контролировать объективность тысячи человек.

— Я не раскрою весь технический арсенал по понятным причинам, но мы все проверяем. Смотрим на длинные выборки. Если эксперт систематически занижает оценку по сравнению со вторым экспертом, значит, он слишком строгий. Будем читать его заключения. Возможно, вообще откажемся от его услуг.

— Участники конкурса знают свои оценки, но комментарии экспертов им не показывают. Почему?

— Мы пробовали показывать. Но мнение эксперта часто обидно для НКО. В 99,99% он прав, но, прежде чем принять его мнение, НКО пройдут стадии отрицания, гнева. И обязательно выскажутся в соцсетях. Нам придется отвечать, утонем в коммуникациях. Мы делаем проще: на семинарах разбираем типовые ошибки. Приходите с черновиком проекта, вам объяснят, что в нем не так.

Посчитать качество

— Допустим, проект завершен удачно. Но хорошее не выразить в цифрах для отчета, нет методологии. Как быть?

— Хороший вопрос! Мы всегда стараемся выгадать из НКО возможность что-то измерить. Качество жизни? Можно измерить какую-то его часть, например, возросшую двигательную активность человека с инвалидностью. А где-то не нужно переусложнять. Например, вы помогли с организацией досуга в паллиативе. Опишите, что люди не могли делать, а теперь могут.

— У вас одиннадцать разных направлений. Проекты соревнуются внутри них или это общий конкурс и общий проходной балл?

— Проходной балл общий. Любой проект, набравший 70 баллов, — приличный, а 59 — некачественный. Но получение гранта зависит от запрошенной суммы: чем она больше, тем выше порог. Средняя сумма гранта сейчас чуть более 2 млн руб.

— Что вы думаете про грантрайтеров? Их много, и они предлагают качественно написать любую заявку. У них опыт.

— Делитесь опытом, помогайте другим — классно. Но нельзя отдавать написание просторному лицу. Это будет уже не ваш проект. Для заявки не нужны особые знания, не нужен бизнес-план. Пишите простым языком. Что и зачем хотите купить, сколько людям заплатить. По заявке часто видно, что над ней поработал грантрайтер. У такого проекта меньше шансов на успех.

— Какие проекты вам запомнились?

— Мне интересно, когда вирусно подхватывают маленькую инициативу снизу. Например, «Чистые игры», несколько раз получавшие наши гранты, — соревнования по сбору мусора с оригинальной игровой механикой. Они начали с очистки озера Вуока и вышли в 338 городов по всему миру. Или «Кардо», соревнование по уличной активности. Из небольшого мероприятия в Ставропольском крае сделали международное событие. Есть много инициатив по помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья. Например, «Про нее» — 40 тыс. человек обмениваются знаниями о том, как налаживать жизнь. Или «Аутизм-Регионы», они помогают десяткам небольших НКО поддерживать семью с особым ребенком. Конечно, и ваш кейс по развитию донорства костного мозга нельзя не назвать.

«Русфонд.Медиа»

В. весь сюжет
rusfond.ru/issues/1088

Из свежей почты

Вова Каурин, 17 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 132 023 руб.
Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 19 тыс. руб.

Вова родился в тяжелом состоянии, сам не дышал. После выписки из больницы мы сразу начали лечение, занимались дома, возили его на реабилитацию. Постепенно сын окреп, стал ходить с поддержкой, но из-за сильной спастичности только на носочках. После операции Вова смог опираться на полную стопу. Но из-за поврежденного нерва правая нога потеряла чувствительность. Сын старается восстановиться, каждый день занимается на тренажере, но руки его плохо слушаются, и речь неразборчивая. Его берут на лечение в Институте медицинских технологий (ИМТ, Москва), и я прошу помощи в оплате. **Алена Каурин, Пермский край**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Вова нуждается в госпитализации для проведения восстановительного лечения с целью коррекции тонуса мышц, увеличения двигательной активности, развития координации движений».

Егор Баженов, 9 лет, врожденная расщелина альвеолярного отростка, требуется ортодонтическое лечение. 141 580 руб.
Внимание! Цена лечения 294 580 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 130 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб.

У Егора врожденное нарушение — расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Местные врачи сразу посоветовали нам обратиться к московским специалистам. В полгода сыну зашили губу и нос, в полтора устранили расщелину нёба, а с двух лет Егору начали ортодонтическое лечение. Поначалу мы его сами оплачивали, а потом попросили помощи у Русфонда. В октябре сыну провели операцию на челюсти, но до сих пор прикус у него нарушен, жевать трудно, и речь неразборчивая. Нужно продолжить лечение, но оплату нам не осилить.

Наталья Баженова, Томская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Егору требуется продолжить ортодонтическое лечение с помощью съемных и несъемных аппаратов на обеих челюстях».

Арсений Иванов, 9 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 139 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 385 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 26 тыс. руб.

Первый перелом у Арсюши случился в полтора месяца: неловко повернулся и сломал правое бедро. А в день выписки из больницы сломалось и левое бедро. Потом переломами пошли один за другим. Нам сказали, что это несовершенный остеогенез и он не лечится. Мы обратились в клинику Глобал Медикал Систем в Москве, где помогают «стеклянным» детям. Там Арсений лечится уже девятый год с помощью Русфонда. Сын окреп, ходит в школу, но прерывать лечение нельзя — кости опять теряют плотность. Помогите нам! **Светлана Лисова, Владимирская область**

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «Для сохранения достигнутых результатов лечения малышку необходимо продолжить комплексную терапию».

Маша Матюнина, 5 лет, артрогрипоз, деформация стопы, требуется хирургическое лечение. 172 212 руб.

Внимание! Цена лечения 422 212 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.

Дочка родилась с подвернутыми ножками, у нее выявили заболевание скелетно-мышечной системы — артрогрипоз. Не только стопы, но и кисти рук и пальчики у Маши были деформированы. Стопы гипсовали, руки фиксировали лонгетами и тугорами. Кисти распрямили, а стопы нет. В Ярославской клинике Маша прошла операцию и лечение по методу Понсети. Но спустя два года стопы опять стали подворачиваться, особенно правая. Потребовалась новая операция на правой стопе, после нее дочка быстро восстановилась. А в этом году и левая стопа стала подворачиваться, и помочь может только еще одна операция. Но мы вынуждены опять просить о помощи. **Ирина Марусева, Москва**
Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Девочке требуется операция — реконструкция среднего и переднего отделов левой стопы, иссечение контрактуры третьей пальца на правой стопе».

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

Почта за неделю 3.11.23 – 9.11.23

получено ПИСЕМ — **45**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **33**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
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 „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 19,776 млрд руб. В 2023 году (на 9 ноября) собрано 1 194 597 698 руб., помощь получили 1208 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнители общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.
Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения 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