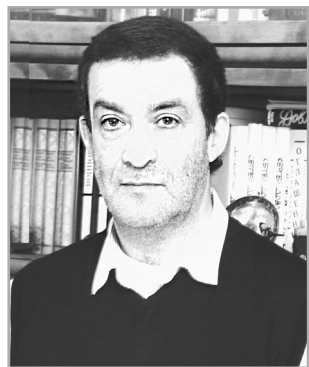




Совместный проект Русфонда

Неравнодушие



Михаил ФЛИГЕЛЬМАН,
руководитель бюро Русфонда
в Тверской области

Просматривая почту и комментарии на интернет-ресурсах в адрес бюро Русфонда в Тверской области, я с оптимизмом отмечаю: интерес к нам растет. В первую очередь радует то, что люди неравнодушны к судьбе тяжелобольных детей. Участие в благотворительной деятельности постепенно становится нормой жизни для многих. Но не для всех.

Неравнодушие к чужим деньгам – распространенная психологическая проблема. Один из оппонентов, например, заявил, что сотрудники Русфонда получают какие-то фантастические зарплаты, и даже выложил в Интернете свои расчеты, к истине никакого отношения не имеющие. Для обеспечения своей работы Русфонд расходует всего 6,1 процента от общего объема, при том, что закон разрешает 20 процентов. И это траты далеко не только на оплату ежедневного 10–12-часового труда 58 сотрудников фонда. Есть необходимость в многочисленных командировках по стране, во всех уголках которой, собственно, и живут наши подопечные. Недешево стоит и содержание офисов, откуда идет управление всем процессом. А итог этого процесса, например, в прошлом году – всеобъемлющая помощь 1237 тяжелобольным детям.

Других не устраивает, что между жертвователем и ребенком в принципе есть посредник. Надо, типа, деньги напрямую матерям посылать. Так многие и поступают, отправляя помощь «матерям», порою никогда и не рожавшим, но в совершенстве освоившим Интернет. На его про-

сторях благоденствуют не только «матери-одиночки», но и целые сообщества мошенников.

Мошенники – это крайний, хотя и не редкий случай. Но порою благотворительные организации или добровольно сформировавшиеся группы людей при всех своих добрых намерениях просто не в состоянии собрать нужную сумму. Мы же помогаем гарантированно. Если требующиеся средства не сумели собрать через региональные СМИ, значит, история ребенка публикуется в газете «Коммерсантъ» и на сайте Русфонда. Когда нужна очень большая сумма, тогда мы рассказываем о ребенке на «Первом канале» телевидения. К тому же далеко не все фонды, а тем более добровольные помощники могут гарантировать, что больной ребенок попадет в клинику, которая в состоянии оказать адекватную помощь. А в стандарт Русфонда входит сотрудничество только с клиниками, гарантирующими лечение с применением современных медицинских технологий.

Еще один стандарт Русфонда – информационная открытость. Заходите на наш сайт, отслеживайте движение денег, читайте о судьбе любого ребенка. Для уточнения вы можете сделать запрос о конкретном ребенке и даже получить контакты матерей, но, разумеется, с их согласия. Существует еще одна категория недовольных. Эти люди гневно вопрошают: «Почему бездействует государство?!» Государство не бездействует. Просто бюджета на все не хватает. Фонды не подменяют государственную медицину, они дополняют государство там, где оно не справляется. Истории всех детей, опубликованные сегодня в «Тверских ведомостях», яркое тому подтверждение.

Цивилизованная благотворительная деятельность, то есть деятельность в рамках закона, в России только начинается. У нее много врагов, но гораздо больше сторонников, потому что помогать людям, оказавшимся в тяжелом положении, заложено в самой природе человека.

Другая жизнь

Диану Селькову из Торопца спасет дорогостоящее лекарство

Михаил СЕМЁНОВ

Девочке двенадцать лет. У нее целый «букет» тяжелых заболеваний: непрерывное течение хронической пневмонии, дыхательная недостаточность, миокардиодистрофия. И это далеко не полный перечень, одна патология порождает другую. Первопричиной недуга является врожденный иммунодефицит (варианбельная иммунная недостаточность) – генетическое нарушение, в крови Дианы низкий уровень иммуноглобулинов (антител), что вызывает повышенную восприимчивость к инфекциям. Организм девочки настолько чувствителен, что при любом вздохе может обостриться воспаление легких.

Мама Дианы Ирина заметила, что с дочерью не все в порядке, когда той было около пяти лет. Девочка постоянно кашляла, теряла в весе. Начали ходить по врачам: Торопецкая ЦРБ, Тверская областная клиническая детская больница, несколько московских клиник. Диагноз устанавливался очень трудно. Чего только не выискивали! Ирак, и туберкулез, и аллергический альвеолит. Предполагалось даже, что девочка вдохнула какого-то отравляющего вещества, но какого именно, никто не определил. Через два года сложных исследований диагноз был установлен. И звучал он как приговор. Причины генетической мутации, ведущей к варианбельной иммунной недостаточности, до конца не изучены. Спасительной панацеи пока не найдено ни у нас, ни в какой-нибудь другой стране мира. Данный вид иммунной недостаточности поэтому и называется «варианбельным», что ее происхождение, тип и клиническое течение может иметь множество непредсказуемых вариантов. Для поддержания больных применяют заместительную терапию: вводят иммуноглобулин. Сложности медицинского характера усугубляются и множеством организационных проблем. Больная девочка и ее мама, живущие в малень-

ком районном городе вдалеке от медицинских центров, ощущают это особенно остро.

Несколько раз в году – при обострениях и планово – они ездят в Москву: лежат в Российской детской клинической больнице. Только в столице Диана может в полном объеме получать необходимые препараты, их применение входит в курс стационарного лечения. Находясь в Торопце, она такой возможности не имеет, при том, что все выписанные препараты ей жизненно необходимы.

О лекарствах стоит сказать подробнее. Ежедневно двенадцатилетняя девочка принимает восемь препаратов, в случае ухудшения – еще и дополнительные. Раз в месяц ей прокапывают иммуноглобулин. Причем подходит Диане препарат только импортного производства, так как отечественные препараты не протестированы на наличие паравируса В19, который является жизненно угрожающим для девочки. Стоит импортный иммуноглобулин очень дорого, например, Гамунекс обходится в 57 тысяч рублей на месяц. Оплачивает его областное министерство здравоохранения. Остальные препараты нужно покупать самим. Нужно, но не получается. Как, например, купить прописанный врачами Ноксафил за 85 тысяч рублей? В перечне бесплатного лекарственного обеспечения его нет.

Не оплачивает государство и ингаляционные антибиотики, содержащие вещество тобрамицин. Между тем без него Диана жить просто не сможет. Тобрамицин позволяет в какой-то степени нейтрализовать болезнетворные бактерии и тем самым сдерживать развитие пневмонии. С помощью небулайзера (устройства для проведения ингаляций) вещество достигнет бронхов, проникнет в мельчайшие клетки легочной системы. Таким сочетанием фармакологических свойств и метода воздействия сегодня обладает препарат Тобрамицин-Гоб-



би и его аналоги, других лекарств в мире нет.

Как же выживает Диана? Чудом. Спасает в какой-то степени стационарное лечение в РДКБ. Там она лежит 2–3 раза в год по несколько недель, и иногда удается сделать ингаляции с тобрамицином.

А по науке нужно – месяц через месяц, то есть шесть месяцев в году. Делать это можно и в домашних условиях, ведь небулайзер в семье уже есть. Нет только самого лекарства. На год нужно 336 ампул Тобрамицина-Гобби на сумму почти 542 тысячи рублей. Один раз удалось получить препарат на месяц и вне больницы. Два года назад мама Дианы написала тогдашнему Президенту РФ Дмитрию Медведеву письмо. Но вряд ли можно постоянно находиться в переписке с первым лицом государства.

Говорить о том, что мама Дианы Ирина может каким-то образом истеричиться и найти деньги – например, взять кредит или продать квартиру, – не приходится. Она одна воспитывает двоих детей, есть еще пятилетняя дочь Ева, алименты получает не полностью. Работает Ирина упаковщицей, средняя зарплата – 8 829 рублей. Квартира у семьи служебная, то есть до тех пор, пока Ирина трудится на предприятии. При этом платит за коммунальные услуги в среднем 5 000 рублей – очень дорого стоит отопление. Еще есть пенсия Дианы по инвалидности, 8 200 рублей. Слава Богу, родители у Ирины относительно молодые, еще работают и помогают дочке с внуками. Хотя чем особо могут помочь водитель и вахтер?

Помимо Тобрамицина-Гобби нужны и другие лекарства. На них Ирина расходует примерно 15 тысяч рублей ежемесячно. Прибавьте к этому траты на поездки в московские клиники. Такой вот невиданный дебит с кредитом получается.

Деньги деньгами, а есть еще и морально-психологический аспект. Как себя можно ощущать, зная, что жизнь твоей дочери висит на волоске?

Хрупкая, маленькая внешне, Диана не по-детски мудра и сильна. Смотришь на нее и невольно задумываешься, а как бы вел себя в ее положении взрослый человек? У каждого ли из нас хватило бы душевных сил поддерживать в себе жизненный тонус, оставаться доброжелательным, приветливым человеком?

Диана круглая отличница, и это несмотря на постоянные пропуски занятий. Ее любимые предметы – математика, природоведение, литература. Кроме того, Диана прекрасно рисует, любит фотографировать природу, особенно ей удаются закаты, животные и цветы. В этом году она хотела пойти заниматься в фотостудию, но помешала поездка в Москву на лечение. Диана собирается пойти в студию на следующий год. Девочка уже знает, какая у нее будет профессия: дизайнер по интерьерам.

Внешне все выглядит, как у обычных детей, а чувствует жизнь Диана все-таки, наверное, по-другому. Нам не дано узнать, что у девочки на душе. Но мы можем, купив лекарство, помочь ей продолжать жить.

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДВЕНАДЦАТИЛЕТНЕЙ ДИАНЫ СЕЛКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 541 908 РУБ.

Рассказывает заведующая отделением клинической иммунологии Российской детской клинической больницы, доктор медицинских наук, профессор Ирина КОНДРАТЕНКО (Москва): «Диана Селькова страдает тяжелым генетическим заболеванием: первичный (врожденный) иммунодефицит с высоким риском развития бактериальных инфекций. Ежемесячно с заместительной целью ребенку вводится иммуноглобулин. На фоне основного заболевания у девочки сформировались хрониче-

ская пневмония, к сожалению, постоянно прогрессирующая. В результате гнойно-воспалительной деструкции бронхи утратили эластичность, приобрели необратимое расширение. Из них очень плохо эвакуируются мокроты, откашливать их Диана не может.

Для облегчения процесса нужны сильные антибиотики направленного действия. Сегодня медицинская наука знает множество эффективных антибактериальных веществ и препаратов, борющихся с легочными инфекциями. Однако большинство из них, вво-

димых внутривенно, внутримышечно или перорально, не проникают во все пространство легочной системы. Степень патологии Дианы требует всеобъемлющего проникновения.

Единственным препаратом, способным дать эффект при обострении пневмонии, для Дианы является Тобрамицин-Гобби (или его многочисленные аналоги). Он отличается от всех других антибиотиков тем, что, имея высокие антибактериальные показатели для лечения легочных инфекций, вводится ингаляционным

способом с помощью небулайзера. Такая методика позволяет доставить антибактериальное вещество во все пространство легочной системы, дойти до каждой его клеточки. Убив вредоносные бактерии, вещество их всасывает и абсорбирует.

Постоянный прием (месяц через месяц) препарата Тобрамицин-Гобби снизит у Дианы нарастание дыхательной недостаточности, улучшит ее качество жизни – она сможет ходить, бегать, играть, учиться».

Лекарства для Дианы обойдутся

в 541 908 руб. Таких денег семья собрать не может.

Дорогие друзья! Если вы решили помочь Диане, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислять в наш благотворительный фонд помощи больным детям, сиротам и инвалидам Русфонд. В свою очередь, Русфонд незамедлительно переведет вашу пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам.

Экспертная группа Русфонда

(www.rusfond.ru) и «Тверских ведомостей»

Как помочь

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначенные платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Диане Сельковой. НДС не облагается).

2. Через банковскую карту

Зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. SMS-пожертвование

Отправьте слово ДОБРО на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения – 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.

4. Регулярные пожертвования

Списания будут происходить с вашей банковской карточки каждые тридцать дней автоматически. Суммы платежей – 100 руб., 200 руб., 300 руб., 500 руб., 1000 руб. и т.д., вплоть до 50 000 руб. Для осуществления платежа зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги.

5. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АлтыТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанному в этой публикации телефонам, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты.

Мы просто помогаем помогать.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Благотворительный фонд помощи больным детям, сиротам и инвалидам Русфонд создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ», «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», «Волжская коммуна» (Самара), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), ufa.kp.ru и fondmarhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», ТЕРРА (Самара), «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. В нашем регионе это: газета «Тверские

ведомости», телеканалы «Апрель», «Беркут» (Торжок), «ТелеКон» (Конаково), РТУ (Удомля), Интернет-портал «Тверское информационное агентство». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$105,1 млн. В 2013 году (на 25 апреля) собрано 364 838 114 руб. Из них детям Тверской области – 1 610 022 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии это: газета «Тверские

Реквизиты: Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа:

Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond-tver@mail.ru; rusfond@kommersant.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63;

в Твери (4822) 752-600, 752-700, руководитель бюро Русфонда в Тверской области Михаил Флигельман, координатор – Галина Макаренко.

Кому мы уже помогли

**Ирина БРУГЕР
Михаил ФЛИГЕЛЬМАН**

МАШЕ МОЗОКИНОЙ СДЕЛАЛИ ОПЕРАЦИЮ
22 марта в газетах «Тверские ведомости», «Ржевские новости», на сайтах rusfond.ru, tvernews.ru, в эфире телекомпаний «Апрель», «Конаковская волна», «Ржев», «Беркут» мы рассказали историю Маши Мозокиной из Кимр («Девочка будет танцевать», Михаил Семёнов). Маше сейчас полтора года, при появлении на свет произошла родовая травма: у девочки была сломана левая ключица, сильно травмировалось плечевое сплетение нервных волокон. Терапевтическое лечение – массажи, инъекции, физиопроцедуры – заметно эффекта не дали. Маша могла поднимать левую руку только до уровня глаз, рука по-прежнему была чуть короче правой, повернута внутрь, движения сильно ограничены. В Ярославской больнице им. Н.В. Соловьёва Маше взяли помощь – сделать операцию по реконструкции

нервов плечевого сплетения.

Рады сообщить, что вся необходимая сумма (590 тыс. руб.) была собрана. 19 апреля девочке сделали операцию. Как сообщила в Русфонд мама Маши Татьяна, операция прошла успешно, сейчас девочка уже дома проходит восстановительное лечение.

С 22 марта оказана исчерпывающая помощь (843 тыс. руб.) трем тяжелобольным детям Тверской области, чьи истории были опубликованы в «Тверских ведомостях» и других СМИ.

Оплачены: лечение косялопости Максиму Осмакову (6 лет, 155 тыс. руб., Торжок), приобретение звукоусиливающей FM-системы для Софьи Мальцевой (10 лет, 98 тыс. руб., Тверь).

Помогли: Игорь Владимирович, Павел, Ирина Вячславовна Черноусова (все – Москва), Александр, Алексей Мосин, Валентина Леонидовна, Илья, Ирина Геннадьевна, Наталья, Руслан (все – Тверская обл.).

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Вероника КОРСУНОВА, 12 лет, двухсторонняя расщелина губы, нёба и части челюсти, спасет операция. 115 000 руб.

Моя дочь Вероника родилась с двухсторонней расщелиной верхней губы, нёба и части челюсти. В народе такие патологии называют «заячьей губой» и «волчьей челюстью». Дочь перенесла несколько серьезных операций. Первую – в Твери по ринохейлопластике, когда ей не было еще года. А потом были еще две операции в ярославской больнице имени Н.В. Соловьёва по уранопластике и закрытию дефектов нёба в переднем отделе. Обе операции провел доктор Сергей Николаевич Бессонов, за что мы ему очень благодарны. Теперь нам предстоит еще одна операция, надеюсь, что последняя. Но она очень тяжелая – на кости, а кроме того, надо поправить верхнюю губу. Девочка растет, она почти подросток, и очень комплексует по поводу дефектов на лице, иногда слышит неприятные комментарии сверстников. Хотя наша семья и не относится формально к категории неимущих, но живем мы очень скромно. Я мать-одиночка, алиментов от отца ребенка не получаю. Работая журналистом, зарплата небольшая, есть еще пенсия по инвалидности Вероники – 8 тысяч рублей. Значительная часть денег уходит на оплату съемного жилья. Очень большие траты на занятия Вероники, без которых она не может нормально развиваться, я хочу, чтобы дочь росла полноценным человеком. Вероника посещает художественную школу и ходит в бассейн (у дочери сколиоз, и правая ножка на сантиметр короче левой). Много пришлось заниматься речью ребенка, дефекты нёба не позволяли четко произносить звуки, до пяти лет Веронике понять было очень трудно, была, как говорится, «каша во рту», преобладали носовые звуки. С этой проблемой дочь лежала в стационаре специализированного центра в Москве и в течение двух лет интенсивно занималась дома. Еще мы ходили к педагогу по вокалу, что также способствовало развитию речевого аппарата. Результаты закреплял логопед в детском саду. Нам повезло – дочери помогли бесплатно. Теперь речь у Вероники значительно четче. Сейчас мы готовимся к операции. Дочь просто умоляет меня скорее привести в порядок лицо, ведь она очень страдает! Надеюсь, что все наши мучения завершатся и моя Вероника обретет счастливую жизнь. Без помощи отзывчивых людей нам не оплатить операцию. Будем благодарны всем, кто поможет! **Татьяна Корсунова, Тверь.**



Заместитель главного врача Клинической больницы им. Н.В. Соловьёва Юрий ФИЛИМЕНДИКОВ (Ярославль): «У ребенка врожденная двусторонняя расщелина верхней губы, мягкого и твердого нёба. Планируется оперативное лечение по устранению расщелины альвеолярного отростка, а также коррекция рубцов верхней губы и устранение искривления носовой перегородки».

Данил ГАВРИЛОВ, 5 лет, ДЦП, тотальный кифоз (дугообразное искривление позвоночника), нужна инвалидная коляска и нейроортопедический реабилитационный костюм. 68 900 руб.

Данил родился сильно недоношенным с весом 1300 граммов. Месяц провели в реанимации, потом столько же в отделении патологии. Вскоре ему поставили диагноз – детский церебральный паралич. Но мы не сдались, боремся за нашего Данила. Постоянно делаем массажи, ЛФК, проходим курсовое лечение у остеопата, выезжаем на консультации и лечение в Москву, Санкт-Петербург, в другие города. Результаты лечения есть: Данил стал ходить с помощью ходунков, сам ест, учимся читать и писать. Он жизнерадостный, общительный и любознательный ребенок. Все, кто знает нашего ребенка, говорят, что мальчик солнечный и позитивный. Сегодня для облегчения жизни и развития таких больных детей, как наш Данил, существует множество различных приспособлений. К сожалению, не все они доступны простой семье. Мы получили бесплатно специальную прогулочную коляску, но она очень неудобна: тяжелая, громоздкая, у нее нет боковин, и ребенок постоянно заваливается, его приходится поправлять. А с учетом того, что у Данила еще и дугообразное искривление позвоночника, то использование такой коляски отрицательно влияет на осанку. Есть удобная коляска для детей с ДЦП марки «Maklaren Major Elite». Но она нам недоступна. Так же, как недоступен и нейроортопедический реабилитационный костюм, который корректирует движения и помогает поддерживать правильное положение тела. Я не работаю, ухаживаю за сыном. У меня еще есть дочь семнадцати лет. В семье работает только папа, практически все деньги уходят на лечение. Мы очень хотим помочь нашему мальчику и делаем для этого все, что можем, но приобрести коляску и костюм не в состоянии. Я верю, что Данил пойдет сам своими ножками! Помогите, пожалуйста! **Татьяна Гаврилова, Тверь.**

Врач-невролог детской поликлиники № 1 ГБУЗ «ГКБ № 6» Татьяна КУЛИКОВА (Тверь): «Данил Гаврилов нуждается в новой специальной коляске. Предоставленная ранее коляска 7000АТК предназначена для больных детей старшего возраста, в ней отсутствуют боковины, Данила часто перемещается на бок, что усугубляет и без того неправильную осанку ребенка. Мальчик нуждается в коляске марки «Maklaren Major Elite», которая адаптирована для таких патологий, как у него. К тому же эта коляска относительно легкая (7 кг) и просто складывается, что несколько снизит нагрузку для мамы Данила, которого надо часто вывозить на лечение в другие города. Кроме того, ребенку необходимо нейроортопедический реабилитационный костюм, с помощью которого в домашних условиях можно будет исправлять осанку, корректировать движения и увеличить их объем».

