

# Совместный проект Русфонда и газеты «Уральский рабочий»

## СООБЩА

### Родители объединяются и выигрывают

*В нашей области родители, дети которых болеют тяжелыми заболеваниями, начали объединяться. Вместе проще добиваться внимания со стороны Минздрава, искать благотворителей, получать информацию о новых способах лечения.*

Мы встретились с руководителем одной такой активной группы Еленой Федоровой. Ее общественная организация «Право на жизнь» помогает детям и взрослым, имеющим диагноз муковисцидоз (это редкая генетическая болезнь, поражающая легкие и желудочно-кишечный тракт).

**— Что чувствуют родители, которые впервые слышат о серьезном диагнозе своего ребенка?**

— Я проводила опрос, беседовала с мамами. Первые полгода родители пребывают в состоянии ежечасной истерики. Это не просто шок и депрессия — это большое горе. Я помню и свое состояние — это ужасно. Потом они начинают понимать, что жизнь не заканчивается. Хорошо, если кто-то помогает, тогда шоковое состояние проходит быстрее.

**— Почему возникла необходимость объединяться?**

— Другого выхода не было. По одному мы никогда бы не добились результатов. Решение созрело к началу 2007 года. Стало ясно, что индивидуально бороться с существующей системой уже невозможно. У нас в области не было стационара для проведения лечебной терапии, лекарственными средствами больные обеспечивались плохо. Да и вообще мы чувствовали полное игнорирование официальными структурами такого заболевания, как муковисцидоз.

**— А как все произошло?**

— 24 февраля 2007 года мы собрались — несколько родителей, такая инициативная группа, и приняли решение о создании ассоциации, объединяющей людей с точно такими же проблемами, как у нас. Первым нашим делом было создание единого и полного реестра больных. Такая информация была необходима для полного представления картины о заболевании в Свердловской области и для полного заказа лекарственных препаратов. На сегодняшний день мы имеем информацию о 59 больных.

**— То есть вы выполнили работу за лечебные учреждения и Минздрав?**

— Получается, что так. Параллельно мы принялись решать самый простой для нас всех вопрос — обеспечение лекарствами. Проведя беседы с представителями Минздрава Свердловской области, мы инициировали пересмотр действующей системы обеспечения и привлекли к заболеванию муковисцидоз дополнительное внимание.

В настоящее время процедура выписки и обеспечения базисными лекарственными препаратами (креон, урсосан, пьюльмосим, ацетилцистеин) для детей Свердловской области и Екатеринбургской прописана в Приказе МЗ Свердловской области. Теперь лекарства мы получаем в специально выделенном для этого месте. Это дает возможность отслеживать движение лекарственных препаратов и заказывать препараты под конкретных больных.

Также решен вопрос по оказанию консультативного приема в поликлинике ОДКБ № 1 и госпитализации в отделение торакальной хирургии ОДКБ № 1. Для наших детей в отделении закреплена доктор Ольга Александровна Беглянина. В отделении на сегодняшний день есть все необходимые лекарственные препараты.

**— А что в вашей работе главное?**

— Самым значительным нашим достижением я бы назвала объединение родителей. На наших встречах мы обмениваемся опытом, делимся информацией, обсуждаем достигнутое и планируем дальнейшие действия. Видя достижения других ассоциаций, а мы очень плотно и плодотворно общаемся с руководителями и членами других ассоциаций в нашей области (геофилля, рассеянный склероз, диабет, онкология), мы понимаем, как много еще предстоит сделать. Мы у них учимся, решаем вместе наши совместные проблемы.

Юлия Дьячук, руководитель бюро Русфонда в Свердловской области.



Лидия ЛИГОСТАЕВА

## Милану Иванникову спасет специальный виброжилет



Фото из семейного архива Иванниковых.

*Девочке шесть лет. У нее серьезное наследственное заболевание — муковисцидоз смешанной формы. Болезнь протекает тяжело — девочку буквально захватывает от кашля. Сейчас Милане жизненно необходим в пору холодной погоды специальный виброжилет. Но стоить он столько, что Иванниковым в пору хвататься за голову, потому что таких денег в семье нет.*

— Совсем не хочется говорить про болезнь. Про эти приступы кашля до рвоты на протяжении нескольких лет, постоянную боль в животе, бессонные ночи, — вздыхает мама большеглазой Миланы Ольга. — А хочется рассказывать только про то, что наша дочь должна быть здоровее и счастливее, чем ее родители, чтобы ее жизнь была как в сказке, и в ней не было неприятных проблем, а были только приятные заботы и мечты, которые обязательно сбудутся.

За эти шесть лет Милана с мамой прошли десятки больниц и поликлиник. Медицинская книжка девочки похожа на многометровое собрание сочинений. Лечили ее от астмы, от от энтероколита, от аллергии...

При этом Милана удивительно способная, даже талантливая девочка. С трех лет она занимается в детском клубе «Салют» и посещает, кажется, все имеющиеся там кружки: танцевальный, вокальный, театральный, художественной лепки, ходит в изостудию и школу развития. Все дни расписаны... Конкурсы и концерты Миланы — праздник для всей семьи Иванниковых. Здесь она, как правило, самая младшая участница. Может, поэтому выступления этой хрупкой девочки так трогают зрителей.

— Мы все гордимся нашей Милочкой! — рассказывает Ольга, с гордостью демонстрируя мне грамоты и награды за участие в конкурсах самодеятельности.

В этот момент и не подумаешь, что девочка чем-то больна. Диагноз «муковисцидоз» Милане поставили 21 декабря 2012 года. В день

### Для спасения Миланы Иванниковой не хватает 427 200 рублей

Расказывает главный внештатный пульмонолог министерства здравоохранения Свердловской области, детский пульмонолог областной детской клинической больницы № 1 Ирина Шуляк (Екатеринбург): «У Миланы наблюдается бронхолегочный процесс в стадии обострения, хронические панкреатическая недостаточность, полипозный риносинусит и синегнойная инфекция. Милане требуется специальный виброжилет, который поможет отводить мокроту из легких. Комплексная терапия существенно улучшит состояние больного ребенка».

Поставщики медицинского оборудования выставили счет на виброжи-

лет на 540 200 руб. Детский фонд «Мы вместе» собрал 113 000 руб. Осталось собрать 427 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Милану Иванникову, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с благодарностью. Пожертвования можно перечислить в наш благотворительный фонд «Помощь». В свою очередь «Помощь» немедленно переведет ваши пожертвования поставщику виброжилета и отчитается по произведенным тратам. Спасибо.

Экспертная группа Русфонда.

### Артем Власов, 4 года, двусторонняя сенсоневральная глухота 4-й степени, нужны слуховые аппараты. 52 420 руб.



Артем — ребенок инвалид, живет и воспитывается в Серовском детском доме-школе. Малыш был определен сюда год назад, когда остался без попечения родителей. Мальчик отстает в развитии от своих сверстников, главная причина — плохой слух. Артем понимает окружающих жестами и постоянно нуждается в помощи взрослых. Несмотря на это, он активен, легко идет на контакт, стремится участвовать в делах группы. Сурдологи определили у Артема несформированность языковых и речевых средств

на фоне нарушенного слуха. Ребенку нужны сверхмощные цифровые программируемые слуховые аппараты, которые отрегулируют слух, помогут Артему в обучении, дальнейшей адаптации в обществе. Отсутствие этих аппаратов не позволяет нам, педагогам и сотрудникам, оказать квалифицированную помощь ребенку, а Артему быть жизнерадостным и нормально развиваться. В бюджете образовательного учреждения нет средств на покупку слуховых аппаратов, поэтому просим о помощи.

Светлана Ахмедзянова, директор Серовского детского дома-школы, Серов.

Врач-сурдолог Центра коррекции слуха «Аори» Татьяна Медведева (Екатеринбург): «Такую сложную потерю слуха, как у Артема, можно компенсировать только многоканальными слуховыми аппаратами Naïda III SP, но за счет госбюджета они не предоставляются. С такими аппаратами Артем будет слышать совершенно нормально».

### Полина Санникова, 4 года, детский церебральный паралич, спасет курсовое лечение. 176 000 руб.



Четыре года назад на свет появилась наша долгожданная дочка Полина. В три месяца она не удерживала голову, мы запаниковали и попросили у нашего педиатра направление в Екатеринбург. Там нам сказали, что у Полины повреждена шея — следствие акушерской ошибки. В год дочери поставили диагноз «ДЦП» и дали группу инвалидности. Это стало для нашей семьи шоком, но мы с мужем сказали себе: «Наша дочь будет ходить», и вплотную занялись ее здоровьем. Мы лежали в реабилитационном центре в Екатеринбурге, ездили на консультацию в Москву, в Санкт-Петербург. После Поля начала удерживать голову, спину, произносить слоги, увлекаться книжками и игрушками, любила смотреть мультфильмы. Интеллект у дочери сохранен, она очень умная девочка. Врачи говорят, что у Поли очень большой потенциал. Недавно нам пришло приглашение из московского Института медицинского техноидий (ИМТ), но денег на лечение у нас нет. Мы и так уже брали в банке кредит, чтобы оплатить реабилитацию дочери, но этого все равно оказалось недостаточно. Вы — наша единственная надежда!

Наталья Санникова, Ирбит.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Необходимо срочно начать курсовое лечение. Применяемая нами методика позволит существенно улучшить физическое и психоречевое развитие Полины».

### Даня Зеневич, 6 лет, острый миелобластный лейкоз, спасут препараты сандиммун-неорал и вифенд. 433 116 руб.



У нашего сына онкология — острый миелобластный лейкоз. Даня заболел в год и три месяца — тогда началась наша долгая борьба за его жизнь и здоровье. В конце мая 2011 года нас вызвали в Петербург на пересадку неродственного костного мозга. Домой мы вернулись только в августе 2012-го. В свои шесть лет Даня уже умеет читать, любит рисовать, особенно машины. У него огромное желание общаться с другими детьми, но из-за болезни контакты приходится ограничивать. С сентября планируем начать домашнее обучение. Сейчас слышу прописали два эффективных, но дорогостоящих препарата — сандиммун-неорал и вифенд. Купить их мы не в состоянии. В семье работает только муж, он полицейский. Я не имею возможности выйти на работу — нужно подождать, пока сын окрепнет. За эти годы мы прошли через много: у нас были периоды отчаяния и надежды. Но мы верим, что вы не оставите нас в беде!

Ирина Зеневич, Нижний Тагил.

Врач отделения онкогематологии в Межрегиональном центре детской онкологии и гематологии областной детской клинической больницы № 1 Наталья Майшева (Екатеринбург): «После неродственной трансплантации костного мозга сандиммун-неорал и вифенд. Дане жизненно необходимы».

## ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

### Артем Моисеев, 8 лет, болезнь Легга-Пертеса, нужен ортопедический аппарат. 38 130 руб.



В четыре года у сына обнаружили болезнь Легга-Пертеса. При этой болезни происходит разрушение тазобедренного сустава, поэтому любые нагрузки на больную ногу запрещены. В 2012 году Артему пришлось в первый класс — есть успехи в учебе, но занятия проходят на дому. Так хочется, чтобы сын учился в обычной школе! Артему нужен специальный ортопедический аппарат. С его помощью он сможет не нагружать больную ногу, отказаться от костылей и больше времени проводить со сверстниками. Но средства на покупку аппарата в нашей семье нет. Мы живем с Артемом вдвоем, отец мальчика алиментов не платит. Я работаю продавцом-консультантом в торговом центре, получаю зарплату 17 тыс. руб., из них 15 тыс. руб. отдаю за комнату в общежитии, взятую в ипотеку. Заранее благодарю всех, кто не останется равнодушным и откликнется на нашу просьбу.

Екатерина Киселева, Екатеринбург.

Заведующая ортопедическим отделением Научно-практического центра «Бонум» Ольга Хамидулина (Екатеринбург): «Аппарат будет способствовать социальной адаптации мальчика: он незаметен под одеждой, позволит Артему избавиться от костылей, освободит руки. Кроме того, разрушение тазобедренной кости остановится».

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

## КАК ПОМОЧЬ

### Основные способы перевода пожертвований

- Через банк**  
Принять с реквизитами фонда (они опубликованы на этой полосе) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводом в Русфонд комиссий. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (Например: Пожертвование на лечение Миланы Иванниковой, НДС не облагается).
- Через терминал QIWI (КИВИ).**  
Введите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопку «Благотворительность» и «Русский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь бездарна. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило именно детям из Уральского региона или конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону в Екатеринбург: 8-932-112-5504 или в Москве: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС).
- Через банковскую карту**  
Найдите на страничку Свердловской области на сайте Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.
- 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.
- 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», «АльТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, WebMoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

### Кому мы уже помогли

Лечение Богдана Куудина начато. 5 февраля в газете «Уральский рабочий» (Екатеринбург), на сайте chusky-tabashi.ru и 31 января на сайте rusfond.ru мы рассказали историю двухлетнего Богдана Куудина («Нет тот паспорт»). Юлия Дьячук, У мальчика онкологическое заболевание — неходжкинская лимфома. Необходимо срочно начать лечение. Родители Богдана — из Казахстана, ради сына они переехали в Россию, но оформление гражданства еще не закончено и поэтому помощи от государства ждать не приходится. Мы рады сообщить, что вся необходимая сумма собрана (1 887 900 руб.). Благодаря вам, дорогие друзья, Богдан уже получает полихимиотерапию в Межрегиональном центре детской онкологии и гематологии областной детской клинической больницы № 1 (Екатеринбург). Динамика лечения положительная, и мальчика с мамой даже отпускают на несколько дней домой к папе. Куудины благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой Богдана. И вот еще новости. С 31 января 2 компания и 43 читателя оказали исчерпывающую помощь (2 796 873 руб.) четвертым тяжелобольным детям Свердловской области, чьи истории были опубликованы на свердловской страничке Русфонда.

Оплачены: слуховые аппараты Маше Лайчук (5 лет, 116 тыс. руб., Екатеринбург) с тугоухостью 1 и 2-й степени; лекарства Даше Яревич (12 лет, 585 тыс. руб., Челябинск) с болезнью Крона; инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Ксюше Чемезовой с сахарным диабетом 1-го типа (4 года, 199 676 руб., Каменск-Уральский). Помогли: Гуслим (Ирандани), Валерия Гетта (Норвегия), Елиа (США), Марина, AlinaK (обе — Казахстан), ООО НПФ «Пакер» (Башкортостан), Денис Востин (Калужская обл.), Олеся, Татьяна (оба — Новосибирская обл.), Максим Минин (Псковская обл.), Светлана (Ростовская обл.), Юлия (Тюльская обл.), Николай Осинцев (Тюменская обл.), Вячеслав (Ханты-Мансийский АО), Ольга, Сергей Анатоьевич (оба — Челябинская обл.), ООО «Техноком» (Петербург), Александра, Олеся, Артем, Елена, Игорь, Ирина, Марат М., Михаил, Павел, Павел Ложечкин, Равиль Дайников, AndreW (все — Москва), Андрей, Хабаров А. С., Галия, Евгений, Евгений Сафонов, Евгения, Екатерина, Елена, Игорь, Ланге, Наталья, Ольга, Светлана, Сергей Александрович, Станислав Казанцев, Татьяна Шмакова (все — Свердловская обл.). Спасибо!

Юлия ДЯЧУК, Ирина БРУТТЕР (Москва).

### Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газете «Коммерсантъ», «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», «Волжская коммуна» (Самара), «Тверские ведомости», на сайтах livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-портале «БИЗ-NEC Online» (Патария), profu.ru, ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» (Самара), «Тверское информационное агентство», в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения, телекомпаний ТЕРРА (Самара), телеканалов «Апрель» (Тверь), «Беркут» (Торжок), «ТелеКон» (Коняково), РТУ (Удомля). Письма родителей тяжелобольных ребят из Свердловской области размещают наши информационные партнеры в регионе: газета «Уральский рабочий», интернет-портал ura.ru, они звучат в эфире телеканала «4 Канал». Письма тщательно проверены и подготовлены в печать экспертами Свердловского бюро Русфонда. Как всегда, наша работа проста и очевидна: давайте сами, всем миром поможем своим страдающим землякам. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо

отправляет пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подработи на rusfond.ru). Помогай, вы не подменяете госказну, а пополняете ее. Мы просто помогаем вам помочь. Читательница затея понравилась: всего собрано свыше \$101,44 млн. В 2013 году (на 18 марта) — 250 908 673 руб. Из них для детей Свердловской области 4 046 950 руб. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Будьте добры, присоединяйтесь! Реквизиты: Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 407038107000149489 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: rfu.ural@ya.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефоны в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Екатеринбурге +7-932-112-55-04, руководитель Свердловского бюро Русфонда Юлия Дьячук.

rusfond.ru