



Александра ЧЕРНИКОВА,
руководитель бюро Русфонда
в Самарской области

О вопросах и выгодах

Прошло чуть больше месяца с тех пор, как Русфонд начал свою работу в Самарской области – 4 сентября мы опубликовали первые истории самарских детей, нуждающихся в вашей помощи. Подводить итоги еще рано, но ответить на некоторые вопросы наших читателей уже пора.

Самый частый вопрос, который приходится слышать: «Я фондам не доверяю, можно ли перечислить средства на счета родителей больных детей или передать деньги им лично в руки?» Мы на этот вопрос всегда отвечаем одинаково: конечно, можно, и даже, наверное, нужно. Люди, обращающиеся в Русфонд за помощью, делают это не от хорошей жизни. Среди тех, кто нам звонит и пишет, много матерей-одиночек, ни на минуту не покидающих своих «особенных» детей и потому отказавших себе в карьере; и отцов, вынужденных работать за двоих, только бы прокормить семью, попавшую в трудную ситуацию. И я даю телефоны этих людей. Но сразу предупреждаю: ваши деньги пойдут на питание, одежду, реабилитацию, само же лечение будет оплачиваться Русфондом, именно на имя фонда клиники и поставщиками лекарств выписываются счета, и только фонд гарантирует, что эти счета будут оплачены вовремя, а лечение проведено.

Общее недоверие к благотворительным организациям понятно, слишком часто больные не видят денег, которые собирают от их имени. Слишком часто средства, собранные на лечение, оседают на счетах и используются не по назначению. А бывает и так, что использовать в общем-то нечего, собственных денег у небольших фондов нет, а собрать в сжатые сроки крупную сумму в провинции удается только единицам. А сколько вокруг «фальшивок»...

Мы и сами, в Русфонде, постоянно сталкиваемся с группами в соцсетях, которые незаконно используют фотографии детей, давно пролеченных нашим фондом, и собирают на их лечение деньги. Поэтому, когда вы хотите кому-то помочь, обязательно старайтесь выкинуть, кто и как собирает деньги. Нелишним будет сделать один звонок в фонд или зайти на его страницу в Интернете. А потом поинтересоваться, куда и как были использованы ваши деньги, отследить судьбу ребенка, в лечение которого вы приняли непосредственное участие. К слову, наш фонд отчитывается за все полученные от читателей-доноров деньги и публикует эти отчеты на сайте и в СМИ. Также мы отслеживаем судьбу каждого ребенка, о котором писали.

Родители заболевших детей часто задают нам вопрос: «Почему Русфонд старается оплачивать лечение в клиниках-партнерах,

а не в любых специализированных клиниках?» Логика здесь проста: мы лишь посредники между пациентами и читателями, наша задача – не только помочь вылечить ребенка, но и отчитаться перед людьми, жертвующими деньги, представить полный пакет документов о целевом и эффективном использовании средств. Обеспечить это можно только сотрудничеством с клиниками, в профессионализме которых у нас есть полная уверенность, и администрация которых готова к диалогу, к прозрачности и отчетности.

И еще один момент. Иногда родители просят помочь оплатить лечение за границей, в то время как аналогичное лечение можно получить в России за счет бюджета, в который доноры уже отдали свои налоги. Мы, как правило, отказываем. Только потому, что наши читатели не хотят платить дважды. Отказы эти даются нам непростом, приходится лишь повторять себе, как мантру: Русфонд не замещает государственный бюджет, он может лишь дополнять его.

Конечно, мы открыты ко всему новому и готовы действовать исходя из обстоятельств. Наш фонд постоянно расширяет список клиник-партнеров, бюро Русфонда в Самарской области уже заключило договор о сотрудничестве с Самарским областным клиническим кардиологическим диспансером, и операции самарским детям, не оплачиваемые государством, мы теперь можем проводить здесь. Так, **Мехрона Шукурова**, о которой мы писали месяц назад и которой совсем недавно оставалось лишь медленно угасать от порока сердца, сегодня готовится к операции благодаря вам, читателям.

Еще один вопрос, который нам часто задают, – риторический: «А вам самим это зачем? Какая выгода?» Во-первых, это просто работа, которую нужно делать хорошо. И мы эту работу любим. Во-вторых, это работа, которая по-настоящему нужна людям. Недавно мне позвонила **Юля**, мама **Соли Зайцевой** из Самары. Об этой девочке Русфонд писал в июне прошлого года («Тебя любить», Валерий Панюшкин). Для нее читатели собрали 1 588 190 руб., и Соню успешно прооперировали в Берлинском кардиоцентре. Сейчас девочке четыре года, и ее мама рассказывает, как она рада, что теперь Русфонд работает и в Самарской области, что тогда их не бросили в критической ситуации, предлагает свою посильную помощь, потому что знает, каково это – нуждаться в надежде и поддержке. Лично я не принимала участия в судьбе Соли Зайцевой, но этот звонок был знакомым. Он еще раз подтвердил, что мы с вами, читатели, занимаемся правильным делом.

ГЛАВНАЯ ТЕМА

УНИКАЛЬНЫЙ СЛУЧАЙ

Веронику Ермакову спасет лечение в Германии

Девочке два года. У нее редчайшее заболевание сосудов, которое в России не смогли не только вылечить, но и правильно диагностировать. Год назад Вероника чуть не умерла от обширного кровоизлияния в кишечник. Тогда девочку спасли в клинике Шарите в Германии. Была проведена сложнейшая операция. Спустя год болезнь снова дала о себе знать – теперь необходимо провести комплексное обследование и успеть вылечить ребенка, не доводя ситуацию до страшных последствий.

Александра ЧЕРНИКОВА

«**Вероника** – настоящий боец, – говорит ее мама **Юлия Мальгина**. – Никогда не даст в обиду ни себя, ни близких». Когда трехлетнего брата Вероники **Алешу** обижали другие мальчишки, она кидается на них с кулаками. А вот если сам Алеша задирал сестру, та сдачи не дает, просто обнимает брата, целует, и он сразу успокаивается – мудрость и нежность, на которую способны даже не все взрослые и тем более дети. К тому же Вероника выглядит младше своего возраста примерно на год – это из-за болезни. Проявля она себя, когда девочке было полгода. После перенесенной вирусной инфекции Вероника вдруг почти перестала есть и пить, таяла на глазах, началось необъяснимое понос со сгустками крови. Гемоглобин упал до 60.

Полгода девочка с мамой ходили по больницам в Самаре и Москве. Диагнозы ставили разные, но ни один не подтвердился. В каждой клинике после обследования врачи разводили руками и говорили: «Мы не знаем, что делать», а затем отменяли Веронику в новую больницу. Когда ее годовалой девочку снизился до критических 4 килограммов, ее мама не выдержала и увезла дочь в Германию, в клинику Шарите,



к гастроэнтерологу **Вернере Люку**. Тот сразу направил Веронику на операцию. И очень вовремя, еще бы немного – и было бы поздно.

Операция была уникальной – пересаживали и зашивали двухмиллиметровые сосуды, ставили шунт между воротной и нижней поллой веными, чтобы перенаправить кровотоки, зашивали стенки кишечника. Веронику спасли и дали определение ее болезни: артерио-венозная мальформация сосудов, то есть патологическая связь между венами и артериями. Только причину этой мальформации найти не удалось – для этого нужно было пройти комплексное обследование, а денег у родителей девочки не было. Да и операция делалась без предоплаты – ситуация, не характерная для европейской медицины, просто случай был действительно из ряда вон выходящий, и немецкие врачи пошли навстречу.

Потом родители Вероники гасили долг, отдавая все свои деньги, собирая по крупицам у знакомых, благотворительных фондов и просто неравнодушных людей. Без углубленного обследования о причинах болезни можно было только догадываться, скорее всего, неправильно перетянули пуповину после родов...

Вероника быстро поправилась и скоро снова стала веселой, набрала вес. Девочка она умная и добрая, помогает маме мыть посуду, и, глядя на нее, никогда не догадываешься, сколько всего перенес этот ребенок за свою короткую жизнь. Только за время болезни Вероника не менее отстала в развитии от сверстников, говорит всего несколько слов, да и то по-немецки – «Ja» да «Nein».

Два месяца назад **Юля** стала замечать, что дочь попусту тупела, стала менее активной. Сдали анализы – оказалось, что снова па-

дает гемоглобин, появилась кровь в стуле, пока скрытая. И теперь нет других вариантов – только снова ехать к доктору Люку и тщательно обследоваться, пока болезнь не покажала всю свою страшную силу. Тогда Веронике и ее семье снова не придется проходить весь этот кошмар. Только на обследование нужны большие деньги, а у семьи уже не осталось ничего.

Отец, когда-то успешный бизнесмен, продал и заложил все, что мог. У **Юлии** тоже своя небольшая фирма – только кто ей будет заниматься, когда все время и деньги уходят на погашение долгов за лечение в Германии? В результате в последнюю время живет семья на одну Веронику пенсию по инвалидности. Просить о помощи Юле неудобно – привыкли справляться сами. Но когда все резервы исчерпаны, а на копу самое дорогое – жизнь ребенка, другого выхода не остается.

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Женя Панин, 11 лет, аутизм, задержка психоречевого развития, требуется продолжить лечение. 188 000 руб.

В три с половиной года сыну поставили диагноз «ранний детский аутизм», это прозвучало как приговор. Надежда на выздоровление появилась, когда мы прошли несколько курсов лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ). После этого лечения **Женя** произносит не только звуки, но и слоги, стал понимать речь. Проявляет эмоции при общении с родными и близкими. Первого сентября **Женя** пошел в школу! Она, конечно, специализированная, но мой мальчик учится, развивается вместе со сверстниками. А я, открытая прогностами врачей и успехами **Жени**, не перестаю мечтать о том, что сын об-



ретет свое место в этом пока еще чужом и непонятном для него мире. Останавливаться на достигнутом никак нельзя. **Жене** необходимо продолжить лечение, но у нас нет возможности оплатить его. Единственная моя надежда – вы **Елена Панин, Ольга Ягдытти, Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «После терапии Женя стал спокойнее, контактнее, у него улучшилась память. Лечение необходимо продолжить».**

Алена Просыкина, 10 лет, эпилепсия, требуется обследование и курсовое лечение. 70 000 руб.

До шести лет моя внучка **Алена** нормально развивалась. Но четыре года назад случилось несчастье – в детском саду **Алена** ударила головой, через три недели начались приступы. Врачи поставили диагноз «посттравматический судорожный синдром». Вскоре он перешел в эпилепсию, приступы стали повторяться до десяти раз в месяц. Внучка начала отставать в развитии. **Алена** постоянно пьет лекарства, но они очень плохо влияют на психическое состояние и интеллект. Новые лекарства, более эффективные и безопасные, обещают подобрать в Москве, в клинике «ПланетаМед». Но обследование там стоит недешево, а мы с внучкой живем вдвоем, на две пенсии, мою трудовую и ее – по инвалидности. Мама **Алены**, моя дочь, два года назад вышла замуж, живет отдельно, материально не помогает и ребенком



не занимается. Внучка может рассчитывать только на меня, а мне уже 68 лет. Помогите, пожалуйста! **Нина Глухова, Самара.**

Руководитель специализированного центра диагностики и лечения эпилепсии и расстройств сна «ПланетаМед» Василий Генералов (Москва): «У Алены сложная форма эпилепсии. Однако если подобрать правильную противосудорожную терапию, можно значительно уменьшить количество приступов и даже полностью излечить девочку от судорог. Это улучшит прогноз по развитию ребенка».

Коля Кузьмин, 9 лет, детский церебральный паралич, гидроцефальный синдром, необходимо продолжить лечение. 193 400 руб.

Читатели Русфонда оплатили четыре курса лечения **Колы** в московском Институте медицинских технологий (ИМТ). Теперь сын самостоятельно двигается, пытается даже бегать, может пройти большое расстояние (хотя, конечно, приходится поддерживать его под руки). После возвращения из Москвы **Коля** засыпает без соски и укутываний, а раньше без этого нельзя было обойтись. Есть сдвиги в умственном развитии: **Коля** выучил алфавит, пытается произносить фразы, научился собирать мозаику. Сейчас сыну девять лет, врачи считают, что лечение надо завершить до переходного возраста. Поэтому наша семья



вынуждена вновь обратиться за помощью. Мы продолжаем надеяться и, главное, делать все возможное для выздоровления **Колы**. Нам так нужна ваша поддержка! **Лариса Кузьмина, Тольятти.**

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Терапия необходимо продолжить, чтобы довести уровень развития ребенка до возможной нормы обучения в коррекционной школе».

Ульяна Филимонова, 5 лет, сахарный диабет, необходимы расходики к инсулиновой помпе и глюкометру. 196 800 руб.

Два года назад моя дочь **Ульяна** заболела тяжелой формой сахарного диабета. Недавно нам поставили инсулиновую помпу, ее оплатили за счет бюджета. Но расходные материалы для этого аппарата очень дорогие, мне не под силу их покупать. Я работаю кассиром в магазине, воспитываю дочь одна, муж ушел из семьи почти сразу, как стало известно о болезни **Ульяны**, и помощи от него никакой нет. В результате у нас есть помпа, но мы продолжаем пользоваться шприцами, а сахар постоянно «скачет». Проверять уровень сахара нужно до десяти раз в день, а у нас получается максимум два-три, денег на необходимое количество тест-



полосок не хватает. Помогите нам, пожалуйста. **Ольга Филимонова, Самара.**

Врач эндокринологического отделения детской городской клинической больницы № 1 Ирина Шевкуленко (Самара): «Ульяна наблюдается у нас с диагнозом «сахарный диабет 1 типа, тяжелая форма». Поставлена инсулиновая помпа, девочка нуждается в расходных материалах: катетерах, резервуарах, тест-полосках для глюкометра».

Мехрону Шукурову готовят к операции



4 сентября на страницах «Волжской коммуны» и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю двухлетней **Мехроны Шукуровой** из Самары («Чужое сердце», Александра Черникова). У **Мехроны** врожденный порок сердца, осложненный высокой легочной гипертензией. Без операции девочка могла погибнуть.

Помочь взялись врачи Самарского кардиодиспансера, они решили сделать радикальную коррекцию порока. Но **Шукуровы** оплатить операцию были не в силах, а на квоту рассчитывать не приходилось: у девочки и ее родителей нет российского гражданства. Мы рады сооб-

щить, что вся необходимая сумма собрана (172 035 руб.). **Мехрона** уже в больнице, готовится к операции.

Шукуровы благодарят читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за дальнейшей судьбой девочки.

И ВОТ ЕЩЕ НОВОСТИ

С 4 сентября два фонда, а также 568 читателей и зрителей оказали исчерпывающую помощь (837 475 руб.) пятерым тяжелобольным детям Самарской области, чьи истории были опубликованы на самарской странице Русфонда.

ОПЛАЧЕНЫ

Лечение атонико-атактического синдрома **Вике Капустинной** (1 год 7 мес., 199 320 руб., Самара), расходики к инсулиновой помпе и глюкометру **Веронике Демидовой** с сахарным диабетом 1 типа (6 лет, 196 800 руб., Самара), лечение церебрального паралича **Кире Учасовой** (4 года, 199 360 руб., Тольятти) и лечение эпилепсии **Жене Вдовенко** (7 лет, 70 000 руб., Самара).

ПОМОГЛИ

Андрей, Антон (оба – Великобритания), **Ева** (Азербайджан), **Михаил** (Архангельская обл.), фонд «Урал» (Башкирия), **Лера** (Брянская обл.), **Лилия** (Республика Карелия), **Александр,**

Макс (оба – Костромская обл.), **Юлия**, **Никитина** (Мурманская обл.), **Анастасия**, **Иван Киселев**, **Ирина** (все – Нижегородская обл.), **Иван Боев**, **Любовь**, **Савилов** (все – Тульская обл.), **Наталья** от руководителя, **Андрей**, **Алексей**, **Ирина**, **Ирина**, **Максим**, **Мария**, **Надежда**, **Сергей Тушиков**, **Сергей Шедов** (все – Санкт-Петербург), **Андрей Волков**, **Андрей Воронин**, **Сергей** и **Катя**, семья **Ивановых**, **Сергей Бадудин**, **Владимир Коревский**, **Е. Воробьева**, **Вячеслав Лепихин**, **Галина Бирюкова**, **Данута Александровна**, **Денис Горин**, **Дмитрий Антонов** (все – Москва), **Алексей**, **Вера**, **Ирина Александровна**, **Ирина Печегина**, **Ирина Степанова**, **Наталья Фомина**, **Ольга**, **Кристина**, **Ольга**, **Татьяна Черникова** (все – Самарская обл.). Спасибо!

Команда Русфонда: **Ирина Аларичева**, **Лев Амбиндер**, **Ирина Буттгер**, **Анна Железнова**, **Антонина Казанова**, **Алла Марченко**, **Анастасия Сорочина**, **Александра Черникова**

Как помочь

Способы перевода пожертвований

1. 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.

2. ЧЕРЕЗ БАНК

Прийми в реквизитами фонда (ниже) в любой банк и сделай перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводом в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение **Мехроны Шукуровой**. НДС не облагается).

3. ЧЕРЕЗ ТЕРМИНАЛ QIWI (КИВИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопка «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь бездаренная. Если вы хотите, чтобы по-

жертвование поступило конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону в Самаре 8-927-746-59-30 или в Москве 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС).

4. ЧЕРЕЗ БАНКОВСКУЮ КАРТУ

Зайдите на самарскую страничку Русфонда (<http://rusfond.ru/samara>), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

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», «АльтеЛеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», «Газете.ру», «Комсомольской правде», «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Zlorovye@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татария), profi.ru, ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Анания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения и ТРК ТЕРРА (Самара).

Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$83,34 млн. В 2012 году (на 11 октября) собрано 608 922 263 руб. Из них для детей Самарской области 6 341 288 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших за-

ложников «Норд-Оста», 57 семьям створивших самарских милиционеров, 100 семьям пострадавших в Беслане. Фонд – лауреат национальной премии «Сердечный лучик».

Реквизиты: ЕФ «ПОМОЩЬ», ИНН 77430116733, КПП 7743011001, Р/С 40703810300001400860 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_sam@mail.ru; rusfond@kommersant.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Самаре 8-927-746-59-30; руководитель Самарского бюро Русфонда **Александра Черникова**.

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».