

## София Шайдуллина,

КОординатор  
ПРОЕКТА РУСФОНДА  
«ПРАВОНАПДЕНИЕ»



## Понаехавшие, чтобы выжить

Москва их лечит, но не любит

Недавно мы рассказали про семерых детей, умерших от редкого генетического заболевания — мукополисахаридоза (МПС) («В целях экономии», № 25 октября 2013 года). Эти дети должны были получать лекарства и жить, но местным властям те препараты показались излишне дорогими. Получилось, дороже жизни. Между тем прогноз для детей с МПС и с лекарством самый благоприятный — они живут! Пример: история 7-летнего Амина Торшоева. Ему не повезло с властью в родной Ингушетии, но спасла богатая Москва.

«Вся наша надежда была на Москву. Здесь обеспечивать лекарствами таких детей, у которых редкие болезни, как у моего Амина. Здесь московский бюджет покупает детям лекарства. Вот мы тут как привязанные и сидим. А под окнами ваши демонстрации против мигрантов. Объяснить бы им, для чего я сюда понаехала», — говорит ингушка Танзила Гулиева, мать Амина, мальчика с разновидностью МПС, называемой еще синдромом Хантера.

В Ингушетии Амину сначала диагностировали рахит. И долго не понимали, почему рахит такой нетипичный. Наконец, мать разочаровалась в детской больнице Назрани и отвезла сына в платный медцентр Ставрополя. Там генетики и нашли у Амина мукополисахаридоз. Это редчайшее заболевание (синдром Хантера встречается у одного мальчика на 300 тыс.), но лекарство есть, и покупать его должен местный Минздрав. Но не покупает, потому что слишком дорого.

Один флакон препарата «Элапраза» обходится в РФ в 175 860 руб. Амину нужны два флакона в неделю. Проблему обеспечения детей дорогими препаратами можно решить только с помощью федеральной программы финансирования и внесения изменений в законодательство, региональные бюджеты не справляются, говорит юрист «Правонападения» Светлана Викторова.

Танзила рассказывает, что после каждого письма в ингушский Минздрав ей перезванивали и предлагали разные суммы, но не более 50 тыс. руб. Она удивилась и объяснила, что деньги не нужны, а нужно лекарство. В ответ извинялись: слишком дорого. Но потом звонили снова и предлагали 50 тыс. руб. И мать перестала брать трубку. С помощью президента благотворительной межрегиональной организации «Хантер-синдром» Снежана Митина она обратилась в суд. В интересах Амина выступил сам прокурор Республики Ингушетия! И суд обязал республиканский Минздрав пожизненно закупать Амину препарат. И в мае 2011 года решение суда вступило в силу.

Мальчик до сих пор не получил в Ингушетии ни одного флакона.

Танзила в отчаянии обращалась к президенту Ингушетии Юнус-Беку Евкурову. У нее теперь есть красивая бумажка, в которой написано, что президент требует от своего Минздрава провести проверку и уведомить его и Танзилу о результатах. «А Кадыров в Чечне ребенка с МПС лечит!» — говорит Танзила яростно. Бумажки с результатами той «проверки» у нее все нет. Нет, как она полагает, такой бумажки и у президента Евкурова.

Так вот и вышло, что у властей Ингушетии помощи для Амина найти не удалось. Но нашелся неравнодушный человек — он придумал, как спасти мальчика. Он отвез Танзилу с мужем и тремя детьми в Москву, где проблем с препаратом нет, потому что когда-то эти проблемы решила Снежана Митина. И вообще, сказал Танзиле тот неравнодушный человек, если есть в России деньги, то они в Москве. Двух старших дочек Торшоевым пришлось оставить в Ингушетии. Чужом семья прописалась, потому что для получения лекарства недостаточно просто привезти в Москву больного ребенка. Нужно прежде сделать его москвичом.

Амину на следующий год в школу, он туда очень хочет. Получая лекарства, Амин быстро заговорил по-русски. Моторика рук без новой терапии была очень слабой, но теперь руки окрепли, малыш учится писать. И боль уходит. Большая новость: если ребенка лечить, он выздоровивает.

А Танзила все бы отдала, чтобы вернуться в Ингушетию, где под окнами не кричат про Россию для русских, где ее сын сможет учиться на родном языке, где старшие сестры любят его и ждут. И Танзила звонит ингушским судебным приставам, чтобы узнать, почему не исполняется решение суда. И опять на том конце отвечают что-то несурзное...

## ОКНА РУСФОНДА

### Любой на выбор сорт

Поэт ИГОРЬ ИРТЕНЬЕВ размывает об открытии британских ученых: женщины, в чьем рационе всегда присутствуют яблоки, выглядят на 17 лет моложе паспортного возраста. Читайте на rusfond.ru.

### Сашу ждут в Новосибирске

1 ноября мы рассказали историю Саши Тебековой из Республики Алтай («Выпрямление судьбы», Виктор Костюковский). У девочки врожденная деформация позвоночника. Деньги на операцию и металлоконструкцию VERT (1 770 700 руб.) собраны. Примите нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 1 ноября 58 177 читателей «Первого канала», читателей «Б» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (8 602 560 руб.) 23 больным детям. Спасибо!

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Идеальный донор

Арине Шальневой нужны противогрибковые препараты



Девочке шесть лет. У нее острый лимфобластный лейкоз. Рецидивировавший, разумеется, иначе зачем бы мы о нем писали. Лейкоз, который был вылечен, но вернулся. Теперь девочке нужна трансплантация костного мозга. И слава богу, что сестра Настя подходит в доноры. Платить за поиск родственного донора не нужно. Нужно только купить противогрибковые препараты и антибиотики, чтобы лечить осложнения, случающиеся при трансплантации всегда.

Арина — младшая сестра. Настя — старшая. Когда Арине было пять лет, Насте было семнадцать. Настя поступила в университет в Петербурге и уехала из камчатского поселка Елизово в августе. Когда Настя уезжала, Арина слегка кашляла, и все думали — просто простудилась.

Всякий раз, когда Настя звонила из Петербурга домой и спрашивала, выздоровела ли младшая сестренка, родители говорили, нет, не выздоровела пока... что-то затнулось... что-то антибиотиками... что-то обследуемся еще... что-то положили в больницу, но выпишут к ноябрю... к декабрю... ну, к Новому году-то точно выпишут...

А Настя велела передавать Арине приветы и говорила, что тут в Петербурге научилась плести самые разные косички — косичку-корзинку, косичку-корону, косичку — рыбий хвост, греческую косичку. «Мама, передай Аришке, что я приеду и все эти косички ей заплету».

Перед самым Новым годом Настя прилетела на Камчатку, чтобы встретиться с семьей Новый год и провести каникулы. Папа встречал ее в аэропорту. Настя очень соскучилась, всю дорогу болтала про то, как они будут наряжать елку. Спрашивала, выписали ли уже Аришку с мамой. А папа молчал. Нет? Не выписали? А когда? Завтра? Надо же елку наряжать...

И тут папа сказал: — Их не выпишут. — Как не выпишут? — Не выпишут на Новый год. У Аришки рак крови, понимаешь? Мы не хотели тебе говорить... — Рак крови?

После этого Настя молчала минут десять. Не могла ничего сказать. Она знала, что у детей бывает рак крови. Что где-то есть такие несчастные дети... Но Нас-

те не приходило в голову, что рак крови может случиться с родной сестренкой, которая веселая хулиганка и похожа на Машу из мультяка «Маша и медведь».

— Рак крови?

Наконец Настя собралась с мыслями и сказала папе, что вот сейчас они заедут домой, бросят вещи и немедленно поедут к маме и Арине в больницу, и там Настя заплетет сестренке все эти косички-корзинки и косички-короны. Надо же ее чем-то порадовать. Обещала же.

Но папа сказал: — У нее выпали волосы. От химии.

— Когда?

— Уже месяца два как.

И Настя сообразила, что и в прошлый раз, и в позапрошлый, и в позапозапрошлый раз, когда обещала плести Арине косички, сестренка была уже совсем лыся.

— Почему же мама не сказала? Я же про косички эти...

Примерно через полгода Арину наконец выписали. Было лето. Волосы отрасли, не настолько еще, чтобы заплетать косички, но чтобы обещать заплести. Настя опять приехала домой на каникулы, взяла сестренку, села за руль папиного автомобиля и повезла Арину в парк. Кататься на каруселях. Арина, правда, не могла толком кататься на каруселях. Она была бледная, измученная. Настя боялась, что Арине с ее разьехавшим вестибулярным аппаратом нельзя на американские горки и колесо обозрения. Катались на маленьких карусельках. Купили очередную ку-

У Арин лимфобластный лейкоз. Рецидивировавший, разумеется, иначе зачем бы о нем писать. Лейкоз, который вылечили, но он вернулся. Теперь Арине нужна трансплантация костного мозга

лу Вингз. И Настя даже пообещала Арине, когда та совершенно выздоровеет, повезти ее в Диснейленд во Францию. Как-нибудь накопить деньги. Пока неизвестно, как накопить такие деньги, но повезти обязательно. «Вот там такие карусели, знаешь...»

И Арина запомнила обещание. Прошел год. Но следующей осенью рак крови вернулся. Теперь уже родители от Насти ничего не скрывали. Теперь уже ей позвонили в Петербург и сказали, что у сестренки рецидив, что надо делать трансплантацию костного мозга, что одна московская клиника отказала, а из другой нет ответа, что в Петербурге есть клиника имени Горбачевой и...

Настя ехала в университет, но немедленно поехала в другую сторону, к метро «Петроградская», на улицу Рентгена, немедленно нашла врача в этой клинике имени Раисы Горбачевой, немедленно договорилась везти сестру и взяла список документов, которые нужны для госпитализации.

— Вы сестра? — спросила доктор. — Давайте вас обследуем. Хорошо было бы, если бы вы подошли в доноры.

И сестры совпали. Настя подходит Арине в доноры. Совершенно.

Валерий Панюшкин

## КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ ШАЛЬНЕВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 907 680 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Арини острый лимфобластный лейкоз. Диагноз установлен в 2011 году, лечили по месту жительства, и была вовремя достигнута ремиссия. Но сейчас в августе возник комбинированный рецидив (нейрорлейкоз и костномозговой рецидив). Девочке провели курс противорецидивной химиотерапии, достигли ремиссии. Поскольку прогноз после рецидива неблагоприятный, необходима трансплантация костного мозга. У Арини есть родственный донор — старшая сестра по результатам типирования оказалась полностью с ней совместимой. Но после трансплантации иммунитет ослабевает, необходима серьезная сопроводительная терапия. Помогут

противогрибковые, противобактериальные препараты, антибиотики и иммуноглобулины».

Стоимость необходимых лекарств — 1 357 680 руб. Наш партнер компания «Ингострач» перечислила 450 тыс. руб. То есть не хватает еще 907 680 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Арину Шальневую, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Арининой мамы — Ирины Витальевны Шальневой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

## Не брать!

Как упущенная прибыль оказалась выгодой

### ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает: иногда бывает так, что если человек не получает благодарности — это хорошо! И самооценка его поднимается, и общество становится чище.

Один человек, Колян, работал чиновником.

У Коляна были старые друзья, как почти у всех. Некоторые из них были бесребреники, книжники, интеллектуальные алкоголики. Им от Коляна ничего не было нужно. Они только обижали, что, когда доходило до судьбы России, чиновник уходил. Им-то что, утром похмелились — и снова принимать решения по судьбам России. А ему проводили совещания по сносу ларьков — какие снести, а какие поставить на новом месте.

Кроме старых друзей, которые прошли мимо материальных радостей, были у Коляна и новые знакомые, нор-

мальные пананы. И вот пришел к Колян такой вполне новый знакомый, из мелкого бизнеса, и стал рассказывать про свою жажду новых ларьков. Колян мог помочь, были рычаги. А бизнесмен делал намеки, что все будет прекрасно. И Колян передал другу наилучшие места для ларьков. Они очень быстро там возникли, и народ пошел. Колян изредка туда заезжал — посмотреть...

Награда меж тем все никак не находила героя. Слово за слово, друзья поссорились. Так бывает нередко, и поводы находятся. Когда обменивались обидными репликами, прозвучали и такие:

— Я тебе оказал важную услугу, а ты мне даже спасибо не сказал!

— Ты? Мне? Услугу? Это ты про те ларьки, что ли? Да я их там поставил просто потому, что я лучший! И ничего тебе не должен!

Колян сперва переживал, ему было больно оттого, что он лох. А потом остыл. Про его коллег все знали, кто, сколько и за что берет. А про Коляна знать было нечего. И это стало ему давать моральное удовлетворение. Что тоже неплохо.

А вскоре наш чиновник вообще вернулся в свою науку, от которой отошел на время хождения во власть, но не успел отстать. И теперь даже сумел по ста-

рой специальности заработать, путем получения западных грантов и разных контрактов с фирмами. Так что к моральному удовлетворению через какое-то время прибавилось и некоторое скромное богатство. Колян наслаждался жизнью и тербил струны своей души, громко ругая коррупционеров.

— Да ты сам-то чиновником был, вон сколько наворовал! — говорили ему иногда.

— Ха! Не было ничего. Никто мне такого в глаза серьезно не скажет. Я чист! — смело отвечал он.

Получилось, что был ему не убыток, а счастье. Может, и вообще есть смысл от нее уклоняться, от благодарности-то. Это довольно часто окупается.

А от денег — не от всех бывает толк. От каких-то лучше отказаться, стиснув зубы, — и все. Всякий, просмотрев доступные ему списки богатых людей, поймет, что не все они счастливы. Даже и богатство свое сохранили далеко не все...

Впрочем, вполне возможно, что в жизни вообще нет никакого смысла, многие именно так и думают.

полная версия  
kommersant.ru/11144,  
rusfond.ru/svinarenko

## Из свежей почты

Тимур Закиров, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.

Роды были очень тяжелые. Малыш был двукратно обмотан пуповиной, задыхался лишь на десятой минуте. После двух с половиной недель реанимации переведен в краевую больницу с диагнозом «перинатальное поражение центральной нервной системы». С самого рождения Тимурки мы тщательно выполняем все рекомендации врачей. Лечились в Краснодарском реабилитационном центре, в Москве — в Научном центре здоровья детей РАМН, ездили в санатории, но все это малоэффективно. Тимур научился жевать, ползает, сидит на специальном стуле. Не ходит даже с поддержкой, ноги переплетаются, только прыгает, как птичка. Не говорит, но любит слушать сказки и смотреть мультики. Нас берет Институт медтехнологий (ИМТ), да оплатить это лечение мы не в силах. Муж сварщик, работает вахтами, между которыми неоплачиваемые перерывы до полугода. Вы нам поможете? Юлия Закирова, Краснодарский край.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо срочно снизить мышечный тонус. Тимур сможет говорить, стоять, сидеть и ходить, станет обучаемым».

Дима Лебедев, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, нужна инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Дима не помнит жизни без уколов, он заболел в три года. В пять уже знал буквы и цифры, а в шесть пошел в школу с глюкометром в рюкзаке. Я постоянно волнуюсь: как он там без меня? Диабет требует постоянного контроля уровня глюкозы и строгой диеты. Болезнь протекает тяжело, сахар скачет. Это грозит тяжелыми осложнениями. Поддерживать одинаковый уровень гормона можно только при помощи инсулиновой помпы. Устройство воспроизводит работу поджелудочной железы, своевременно и точно доставляет инсулин в кровь. Купить помпу нам не под силу, в семье трое детей. Помогите нам, пожалуйста! Татьяна Лебедева, Псковская область.

Врач-эндокринолог детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков): «Добиться компенсации диабета при помощи инъекций не удастся. Целесообразно, учитывая тяжесть заболевания, перевести Диму на инсулиновую помпу».

Тима Масалов, 3 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Группа страховых компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

Сразу после выписки из роддома я принялась за поиск информации о лечении косопластики. Ортопед, осмотрев вывернутые ножки моего сына, сказал, что случай стандартный и все поправимо, если лечить правильно. Правильно — это методом Понсети. Помогите оплатить такое лечение! Муж начальником горного участка на горно-обогатительном комбинате зарабатывает 36 тыс. руб. А я не могу работать: у старшего сына Даниила (ему десять лет) органическое поражение центральной нервной системы. Посobie по уходу за ребенком-инвалидом — 6 тыс. руб. И Тима крайне беспоконный, ночами плачет. Наверное, ножки болят. Я очень надеюсь, что метод Понсети избавит малыша от тяжелой участи инвалида. Екатерина Масалова, Хакасия. Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярославль): «Чередуя этапные гипсования со щадящей хирургией по методу Понсети, мы выведем стопы Тимы в правильное положение».

Юра Алтухов, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 253 тыс. руб.

У моего сына вскоре после рождения обнаружили в сердце открытое овальное окно. Надеялись, с возрастом оно закроется. А через год нашли еще дефект в межпредсердной перегородке. Лекарства не помогают. Меня напугали слова врачей о необходимости операции, ведь в Барнауле кардиооперации проводят только на открытом сердце, и надо ждать, пока Юра подрастет. А томские кардиологи обнаружили у Юры уже два дефекта, открытое овальное окно увеличилось. Теперь откладывать операцию опасно, но в Томске ее проведут щадяще, не вскрывая грудную клетку. Пожалуйста, помогите оплатить такую операцию! Я няня в детском саду, сейчас в отпуске по уходу за ребенком, а денег мне уже не платят. Муж водителем зарабатывает 32 тыс. руб. Дочка в пятом классе. Алена Алтухова, Алтайский край. Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Учитывая возраст Юры и топку порока сердца, мальчику показана эндovasкулярная операция».

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

Почта за неделю 01.11.13—07.11.13

получено просьбы — 43

принято в работу — 40

отправлено в Минздрав РФ — 3

получено ответов из Минздрава РФ — 0

все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrazv

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвование через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$127,1 млн. В 2013 году (на 7 ноября) собрано 1 075 852 071 руб., помощь получили 1243 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — laureat национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.