

## Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА «ПРАВОНАПАДЕНИЕ»



## Обыкновенная история

Трое смоленских сирот получают жилье

**Благотворительный центр «Соучастие в судьбе» — партнер «Правонападения». Мы делаем одно и то же и работаем вместе. Разница только в том, что дела «Правонападения» разнообразны, а дела «Соучастия в судьбе» похожи одно на другое. Добывать жилье для сирот, которым государство гарантировало жилье, но не дает жилье, — рутинная работа, которой могло бы и не быть.**

Их двое братьев и сестра — Вячеслав, Евгений и Екатерина А. За помощью к юристам «Правонападения» и «Соучастия в судьбе» год назад обратился Евгений. Он учился в Москве на последнем курсе Энергетического института, и как-то уж совсем ему стало понятно, что негде будет жить, когда окончит институт и выселится из общежития.

Отец у них пропал. Мать, что называется, вела асоциальный образ жизни, продала квартиру в Смоленске, купила деревенский дом, о детях не заботилась и была лишена родительских прав. Тут много вопросов. Как смогла продать квартиру, в которой прописаны дети? Как ухитрилась ухаживать жилищные условия детей и при покупке деревенского дома даже не дать детям долей собственности? Зачем нам нужны органы опеки, если можно вот так пропить принадлежавшее детям жилье?

Вячеслава, Евгения и Екатерину определили в Кардымовскую школу-интернат Смоленской области. И пока они жили в детском доме, администрация Пригорского сельского поселения исправно рапортовала директору школы-интерната, что у братьев и сестры А. есть, дескать, дом в деревне Цыбульники, хотя даже и лишённая родительских прав мать оставила этот дом и отправилась скитаться, и дом разрушился. Тут тоже много вопросов. Не должны ли социальные службы, занимающиеся сиротами, поехать и посмотреть, что за дом? Какого ответственность несет администрация Пригорского сельского поселения, если врет, будто у детей есть дом, хотя дом разрушен и дети даже не вписаны в число собственников?

По окончании школы-интерната Евгений поехал учиться в Москву в Энергетический институт, Екатерина — в Смоленскую сельскохозяйственную академию, а Вячеслав поехал на заработки. И хорошо, что Евгений в Москве догадался обратиться к юристам «Соучастия в судьбе». Кажется, вся эта практика невыдачи сиротам гарантированного государством жилья основывается только на том расчете чиновников, что трудно молодому человеку сообразить, к кому обращаться, куда и как писать заявления, как отстаивать свои права.

Юристы «Соучастия в судьбе» подготовили для Евгения заявление в администрацию Пригорского сельского поселения. Просили признать дом в деревне Цыбульники непригодным к проживанию и внести Вячеслава, Евгения и Екатерину в список на внеочередное получение жилья. Администрация дом непригодным признала, но вносить Вячеслава, Евгения и Екатерину в список на получение жилья отказалась на том основании, что Евгению уже 23 года.

Тогда юристы «Соучастия в судьбе» написали для семьи А. заявление в прокуратуру Смоленского района Смоленской области. Прокурор обратился в суд. Суд признал право Вячеслава, Евгения и Екатерины на жилье, обязал администрацию Пригорского сельского поселения подать в департамент Смоленской области по делам молодежи заявку на субвенцию, чтобы купить сиротам квартиры.

Трудно сказать, считать ли это победой. Скорее всего, заявка потонет где-то в горе бумаг департамента по делам молодежи. Скорее всего, придется обращаться в службу судебных приставов, чтобы настояли на выполнении решения суда. Скорее всего, еще не меньше года пройдет, прежде чем квартиры у Вячеслава, Евгения и Екатерины появятся реально.

И так каждый раз. Во всех известных нам случаях, когда сироты претендуют на жилье, принадлежащее им по праву.

В. весь сюжет  
rusfond.ru/kolonka

## Сашу Величко ждут в Новосибирске в сентябре



1 августа в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю одиннадцатилетней Саши Величко из Крыма («Искривленные прически», Валерий Панюшкин). У девочки прогрессирующая деформация позвоночника, растет горб, нарушается работа внутренних органов. Хирурги в АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск) готовы провести Саше спасительную операцию. Но денег на ее оплату у родных девочки нет. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (475 030 руб.) собрана. Анна, мама Саши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 1 августа 45 340 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда исчерпывающие помогли 21 больному ребенку на 11 950 204 руб. Спасибо!

В. полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Таинственные клетки

Матвея Щукина спасет донорский костный мозг



**Матвей с самого рождения никогда не был сам по себе. Он даже и до рождения был не один, а вместе с братом, они родились вместе — Матвей и Макар. Сейчас им по восемь лет. Матвей один из двух братьев и один на 100 тысяч детей, родившийся с болезнью, которая называется синдром Луи-Бар.**

Сам синдром Луи-Бар проявляется прежде всего в атакии — некоординированных произвольных движениях. Есть и много других неприятных проявлений, но все-таки с синдромом живут. Плохо ли, хорошо ли, долго ли, коротко ли, но живут. Однако дети с этим диагнозом, как правило, подтверждены еще и другим заболеваниям. В том числе лейкозам. Вот и у Матвея — миелобластный лейкоз.

Разница между братьями обнаружилась уже на четвертый день их жизни. Если у Макара все шло нормально, то Матвею пришлось спастись от атаксии — удущья. Постепенно разница стала более чем заметной, Матвей плохо сидел, плохо ходил, плохо говорил. Его обследовали в Вологде, Санкт-Петербурге, Москве. Не только его, но и родителей. Молекулярно-генетическое исследование выявило у Матвейкиных родителей Елены и Сергея, говоря попросту, дефектные гены.

Вороят, не ошибается тот, кто ничего не делает. Создавая и пестуя венеч творения — человека, природа (кто верует, может поставить сюда слово «Бог») потрудились изрядно, но и ошибок наделала много. Сложнейший механизм: все эти гены, хромосомы, клеточки... Редкий синдром Луи-Бар, как и некоторые другие наследственные заболевания, бывает у ребенка только в том случае, если носителями дефектного гена являются и отец, и мать. Да, скажете вы, но как же Макар — он ведь тоже сын этих родителей, да еще и близнец Матвея!

— Они не близнецы, — поправила меня Елена, — а двойняшки. Близняшки — это однояйцевые, а двойняшки... Елена говорит правильно, но употребляет народные термины. На самом деле и близняшки, и двойняшки — близнецы, но монозиготные или — дизиготные, вот как Макар и Матвей.

В интеллектуальном развитии Матвей не так уж отстает от брата, это проявляется разве что в разговоре. А как же, ведь если движения некоординирован-

ные, это относится и к языку... А так Матвей мальчик спокойный, аккуратный (между прочим, в отличие от Макара), он учится по индивидуальной программе, перешел во второй класс, любит лепить, рисовать. Хотя это дается ему с трудом, потому что левая рука работает гораздо хуже правой. Елена рассказывает, что одно его панно на областном конкурсе было удостоено третьего места.

— А где же оно?  
— Ой, не знаю, — смеется Елена, — так где-то и ходит по конкурсам.

Да, оно ходит, а Матвей лежит. Сейчас идет восстановительная терапия после третьего блока хими, которую он переносил тяжело. Лейкоз у него проявился нынешней весной. Новый диагноз не был неожиданным ни для врачей, ни для предупрежденной Елены. Среди пациентов с синдромом Луи-Бар злокачественные опухолевые заболевания встречаются чаще, чем в среднем у населения. В тысячу раз чаще! Это тоже следствие нарушения клеточных процессов. Таинственные клеточки!

Но есть одна надежда, связанная как раз с ними. Лейкоз у Матвея таков, что одной химией его не излечить. Нужна трансплантация костного мозга, причем от неродственного донора, потому что близнец Макара оказался с Матвеем несовместимым (он ведь не близнец, а двойняшка), как объяснила Елена). Так вот, надежда на кроветворные стволовые клетки — донорские, здоровые и

**Лейкоз у Матвея проявился весной. Диагноз не был неожиданным для врачей. У пациентов с синдромом Луи-Бар злокачественные заболевания находят в тысячу раз чаще, чем в среднем у населения**

совместимые с Матвеевыми. Она, можно сказать, двойная надежда. Если клетки приживутся, они, во-первых, помогут справиться с лейкозом. А во-вторых... Во врачебной практике уже бывало, что донорские клетки не только способствовали восстановлению нормального кровотока, то есть излечению от лейкоза. Неожиданным и таинственным даже для врачей образом они еще и воздействовали на другие нарушения в организме пациента, другие заболевания.

Елена очень надеется на это. Вся семья надеется. Макар, зная, что такое лечение брата потребует немалых денег, недавно смотрел какую-то телепередачу, а потом решил купить лотерейный билет. «Вдруг на него выпадет миллион, — сказал он, — и мы сможем вылечить Матвея».

Но мы-то, взрослые, знаем: надежда на выигрыш в лотерею так же зыбка, как на чудо от Деда Мороза. Который, между прочим, живет по соседству с Матвеем и Макаром, в Великом Устюге. Реальнее надежда на таинственные клетки. А деньги... Мы ведь поможем, правда?

**Виктор Костоюковский**

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАТВЕЯ ЩУКИНА НЕ ХВАТАЕТ 505 532 РУБ.**

**Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург):** «При синдроме Луи-Бар высок риск развития вторичных опухолей, так как в организме нет противопухольного иммунитета. Вот и у Матвея еще в Вологде весной был выявлен острый миелобластный лейкоз. Начали лечить по протоколу высокого риска, вывели в ремиссию. Поскольку прогноз болезни неблагоприятный, рекомендовано провести трансплантацию костного мозга. Матвей — ребенок из двойни, но брат с ним несовместим, поэтому необходим поиск донора за границей. Кроме того, потребуется большое количество эффективных противоневрологических препаратов для сопроводящей терапии».

Поиск донора обойдется в €18 тыс. (по курсу — 864 882 руб.), цена лекарств — 840 650 руб. То есть требуется 1 705 532 руб. Наш партнер, компания «Ингосстрах», внесет 500 тыс. руб. Еще 700 тыс. руб. внесет одна московская компания, пожелавшая остаться неназванной. Не хватает 505 532 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Матвея Щукина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Матвея, Елены Леонидовны Щукиной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

## Артрит от Бога

История о слепоте, которая помогает видеть красоту мира

**ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ**

**Все происходит и существует одновременно. Радость и болезнь, нужда и танцы, конфеты и молитвы — все это жизнь. Об этом мы разговариваем со священником Александром Белоусовым в протестантском молитвенном доме на окраине подмосковного Щелково. Мы сидим на кухне, за ней — несколько жилых комнат для семьи священника. Его перевозят на другое место, в Муром, чтобы не одолевали соблазны, не было бы слишком просто служить. А семью предстоит перевозить большую — жену и пятерых детей.**

Младшей, Амелии, десять месяцев от роду, она уже ходит в платье и радостно грызет ручку плетеной корзины... Старшему, Вениамину, двенадцать. Несколько лет назад у Вени вдруг распухло колено и раздулся палец на ноге. Двигаться стало больно, он перестал ходить, слез, а потом начал слепнуть. Долго не могли поставить диагноз, потом установили, что это ювенильный артрит с осложнениями. Выянилось, что может помочь американский препарат, на один курс нужно было найти больше 200 тыс. руб. Парень пропал.

Но жизнь не только забирает. Деньги на лекарства собрали люди через

Русфонд, Вени вырос настоящим молчаливым красавцем, в Муроме, кажется, будет очень неплохо жить...

О жизни мы и говорим с протестантским священником Александром Белоусовым:

«Когда специально ищешь — ничего не находишь. Я жил на Украине, занимался бизнесом и разочаровался в поисках любимой. И я ходил в один ночной клуб, там очень вкусно готовили. Ходил с одним другом и как-то в шутку сказал ему: раз не найти мне любимую в приличных местах, найду ее на танцах. И список требований составил. Там было что-то вроде, чтобы была директором фирмы, отличницей, любила своего папу, умела тапочки подносить и не умела готовить, потому что я сам любил готовить тогда. Посмеялись и забыли. Нам тогда нравилось делать добрые дела, мы кормили бомжей доброй из ночного клуба...»

А через неделю за соседним столиком сидели две девушки, мы разговорились. И вот я стал вспоминать свой список: все, о чем я говорил в шутку, — вот, передо мной. Директор, диплом красной пиццы на фимате, папу своего любимого, готовить не умеет.

С тех пор мы плодима и размножаемся, и не нарадуемся, и ни разу об этом не пожалели. Первый плод нашей

любви — Вениамин. Он у нас болен, но воспринимает свою болезнь тоже как подарок Небес. И проблема с лекарствами, и то, что Русфонд помог нам, — это все звенья одной цепи, все мы находим у Бога на довольствии. Вот у нас уже пятеро детей, каждый рождается краше предыдущего — Вениамин, Ефим, Мария, Иосиф и вот Амелия...

А с Вениамином как получилось. Назначили ему операцию — удалить хрусталик. Приехали в Москву, в институт Гельмгольца. И Вениамин говорит вечером: вы там организуйте всех-всех, кого знаете, чтобы молились, и я мог видеть без операции. И представьте: утром приходят везти его в операционную, а у него сорок температура. Нам говорят: забирайте, через месяц приедете. Дошли до поезда, температура упала. Приехали домой — зрение улучшилось... Но все-таки сейчас мы поставили новый хрусталик.

Когда думаешь о своих проблемах и несчастьях, всегда чувствуешь, что на свете есть кто-то, кто страдает больше тебя. Например, Бог. И Ему можно доверить многое, он не подведет».

**Сергей Мостовиков, специальный корреспондент Русфонда**

## Из свежей почты

**Света Назарова, 2 года, органическое поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.**

Света родилась преждевременно, десять дней провела на искусственной вентиляции легких. Малышка все преодолела, мы были спокойны. Но в полгода после прививки АКДС у нее начались судороги. Света закатывала глаза и теряла сознание. Приступы шли сериями, от четырех до двенадцати в день. В нашей клинике нет специалистов по эпилепсии. Мы обратились в Педиатрический медицинский университет Санкт-Петербурга. Купировать судороги помогла только максимальная доза противосудорожного препарата! Света и теперь его принимает, но до сих пор часто вздрагивает. Она не ходит, хотя опора на ноги и шаговый рефлекс есть. Институт медтехнологий (ИМТ) готов нас принять, но лечение там дорогое, а у нас на четырех человек 23 тыс. руб. дохода. Помогите, пожалуйста! *Марина Назарова, Новгородская область.*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Необходима госпитализация для подбора эффективной противосудорожной терапии и восстановительного лечения. Мы научим Свету сидеть, стоять и ходить, разовьем речь и навыки самообслуживания».

**Алина Лазарева, 11 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Алина родилась до срока, с гипоксией и повышенным мышечным тонусом. Меня встревожила ямка над правым глазом дочки, а неврологи говорили, что «все исправится, а если нет, то отстрите челочку и ничего не будет заметно». Но ямка увеличивалась. В семь месяцев Алину осмотрел нейрохирург, он заподозрил краниостеноз. Голова Алины все больше деформировалась с правой стороны. Уже назначена операция (по госквоте), и надо срочно начать лечение специальным шлемом. За шлем надо платить самим, а денег нет. Муж рабочий, механик. *Маргарита Лазарева, Белгородская область.*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «До и после операции девочке необходимо носить индивидуальный шлем-ортез для коррекции деформации».

**Варя Одинцова, 3 месяца, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.**

Во время беременности УЗИ не показывало никакой патологии. А Варя родилась с кривыми стопами! Через неделю на крошечные ножки ей наложили гипс. Дома пальчики Вари стали ледяными. Я плакала вместе с дочкой, потом не выдержала и сняла гипс. Вскоре мы узнали, что косолапость можно лечить щадящим методом Понсети. Нашли клинику, где этот метод освоен. Помогите оплатить такое лечение! Доход у нас небольшой и нерегулярный (муж занимается на стройке), а время, когда суставы податливы, уходит. Сейчас живем на мои декретные по больничному листу. *Людмила Одинцова, Костромская область.*

**Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль):** «Если сейчас приступим к лечению методом Понсети, мы навсегда избавим Варю от косолапости».

**Соня Тарасова, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.**

**Внимание!** Стоимость операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Еще в роддоме врач услышала шум в сердечке Сони, но поставить диагноз не смогла. В двухмесячном возрасте дочку обследовали в Республиканском клинико-диагностическом центре (Ижевск) и диагностировали дефект межпредсердной перегородки, усугубленный аневризмой — выпячиванием истонченной ткани перегородки. Врачи торопят с операцией: правые камеры сердца уже увеличены. Соня быстро устает, даже ест с передышками, восстанавливая дыхание. Помогите оплатить щадящую операцию! Муж — консультант в контакт-центре, зарабатывает мало. *Наталья Тарасова, Удмуртия.*

**Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск):** «Развивается легочная гипертензия. Соне показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

**Почта за неделю 01.08.14—07.08.14**

получено ПРОСЬБ — **30**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **23**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**  
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

В. все сюжеты  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

**ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА**

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше \$164,9 млн. В 2014 году (на 7 августа) собрано 960 428 606 руб., помощь получили 932 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбигер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

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

В. весь сюжет  
rusfond.ru/after