

**Вера Шенгелия,**СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА**Из Домика —
ДОМОЙ**Что изменилось в Домике
и чем он отличается от богадельни

Два года назад открылся первый в России частный детский дом для детей со множественными нарушениями развития. На содержание и лечение воспитанников выделяет средства правительство Москвы и собирает пожертвования Русфонд — в начале марта Русфонд продлил договор еще на год. Сейчас его все называют просто Домик, а тогда, при открытии, прозвучало слово «богадельня», сильно насторожившее журналистов.

Ранним московским утром к маленькому зданию Свято-Софийского детского дома на улице Крупской приехали несколько машин с корреспондентами и операторами. Все хотели запечатлеть переезд детей из интерната для умственно отсталых в новый маленький дом. Журналистам, конечно, было что снимать. Дети, бритые под машинку, в одинаковых колготках, мычащие (почти никто не говорил), толпились на первом этаже у вешалок, с ужасом разглядывая свое новое пристанище.

Журналисты обступили директора Домика Светлану Емельянову — в прошлом волонтера правозащитной службы «Милосердие». Спрашивали, что же здесь планируют делать с такими тяжелыми детьми. Светлана отвечала в том смысле, что собирается растить их так, как растут детей в семьях. И жить с ними так, будто главная проблема не в их диагнозах, а в их сиротстве. Сделать все, чтобы они никогда не оказались в психоневрологическом интернате для взрослых. Тут-то и прозвучало слово «богадельня».

Диагнозы детей были очень тяжелыми, некоторые пролежали в кроватках больше десяти лет, все 22 ребенка были в памперсах, почти никто не умел ходить. Даже организаторы Домика были тогда уверены, что эти дети навсегда останутся здесь. Задача — обеспечить им нормальную жизнь.

Но летом прошлого года произошло очень важное событие: для одного из детей Домика — для Гора — нашлась мама. Сначала она взяла его на гостевой режим, а потом и под опеку. Мальчика в инвалидной коляске, со спинномозговой грыжей и другими сложными пожизненными диагнозами. Недавно мама Гора написала в фейсбуке, что у него наконец-то стали выпадать молочные зубы. В одиннадцать лет. При этом тон ее постов такой: вместо того чтобы быть инвалидом, Гор позволил себе быть ребенком.

Прошло еще немного времени — и в семью из Домика забрали всеобщего любимца, пятилетнего Костика, передвигавшегося в маленькой инвалидной коляске. Мама и папа, чтобы забрать его домой, как говорят педагоги, «сдвинули ради него не одну гору».

А потом на гостевой режим стали забирать Глеба, десятилетнего мальчика с синдромом Дауна. Координатор волонтеров Домика Валя Яковлева водит Глеба в школу, на танцы, в бассейн, в столярную мастерскую. Все, замурлыкавшись, надеются, что и Глеба тоже заберут домой навсегда.

Вместо Гора приехала Вика — маленькая красавица с роскошной копной волос. Потом появилась Леон — мальчик с миодистрофией Дюшенна. В интернете, где он находился раньше, считали, что раз у Леона неизлечимая болезнь, то «возиться» с ним не стоит. Они и не возились: в 14 лет мальчик с абсолютно сохранным интеллектом, с очевидными умственными способностями, мальчик, который собирает сложнейшие наборы Lego, не знал букв. Но в сентябре Леон пошел в школу, уже научился читать. Пересел в коляску с электроприводом. Стал самостоятельным и любопытным.

Слово «богадельня» в адрес Домика больше никто не произносит. Мне кажется это невероятно важным. Это значит, что в Домике меняются не только дети, но и взрослые и их отношение к подопечным. Еще год назад никто и предположить не мог, что дети с такими страшными диагнозами, с такими искалеченными судьбами могут быть нужны кому-то, кроме тех, кто организовал Домик. Невозможно было поверить, что этих детей могут забрать в семьи. Невозможно было поверить, что кто-то возьмет на себя такую тяжелую ношу. Для этого надо было отнестись к ним как к обычным девочкам и мальчикам, увидеть для них другое будущее.

Недавно я заезжала в Домик и директор Светлана тихо сказала: «Может, когда-нибудь мы станем Центром поддержки семьи. Будем искать семьи для наших ребят, а потом во всем их поддерживать».

**Егору Бенделю
оплачена операция**

10 марта в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю трехлетнего Егора Бенделя из деревни Нащково Томской области («Чтобы сердцу не выпрыгивало», Артем Костюков). У мальчика тяжелый врожденный порок сердца, недостаточность аортального клапана. В первые дни жизни он перенес операцию на сердце, но сейчас состояние мальчика ухудшается, ему требуется операция по замене клапана легочной артерии. Оплатить операцию семья Егора не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (882 040 руб.) собрана. Родители Егора благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 марта 717 767 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Томск», «Алтай», «Адыгея», «Кострома», «Иртыш», «Поморье», «Югория», а также 167 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 61 ребенку на 57 320 852 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Небо в подарок

Четырнадцатилетнего Данила Мацуева спасет серия операций



Сверху, когда летишь высоко-высоко, кажется, что вся земля — твоя, что все тебе по плечу. Это Данил понял, когда впервые взлетел на парашуте. В конструкцию специально внесли изменения, чтобы Данил мог управлять левой рукой. Ведь правая у него парализована с рождения. При появлении на свет Данилу порвали сухожилия правого плеча, и в одну секунду здоровый малыш стал инвалидом с диагнозом «акушерский паралич». В Ярославской клинике Данилу обещают восстановить подвижность руки, но оплатить операции родители не в состоянии.

Данил на всю жизнь запомнил день, когда в школу пришел новый тренер. Он заглянул к ним в класс на перемене и сказал: «Если хотите научиться летать и не бояться высоты, записывайтесь ко мне в кружок». Смелчаком оказалось не так уж и много — всего четыре человека во всей школе. Данил был первым.

Он родился крупным — четыре с половиной кило. Но большая гордость Галины, мамы мальчика, оказалась большой проблемой для врачей. Ребенок застрял в родовых путях, его выдвигали, а когда показалась правая ручка, акушерка изо всей силы дернула за нее. Когда Данилу перерезали пуповину, его правая рука безжизненно висела.

После роддома мальчика сразу отправили в отделение патологии новорожденных областной детской больницы. А через месяц госпитализировали в психоневрологическое отделение городской больницы №2 в Брянке. Врачи в один голос уверяли, что рука скоро восстановится.

Но ни курсы массажа, ни физиотерапия, ни лечебная физкультура ребенку не помогли. МРТ показала, что в правом плече у него разрыв сухожилий. Когда Данилу исполнилось три месяца, ему оформили инвалидность.

Четыре года Галина возила сына по реабилитационным центрам, надеясь, что вот-вот рука заработает.

Из родного Брянска они поехали в Санкт-Петербург, в Российский научно-исследовательский нейрохирургический институт имени профессора А.Л.Поленова.

— В вашей ситуации особых улучшений ждать не приходится, — предупредил врач, — но мы можем провести

невролиз правого плеча — освободить нерв от рубцовых сращений. После операции правое плечо Данила начало двигаться, но совсем немного: мальчик смог на несколько сантиметров приподнять руку, отводить ее в сторону.

— Это все, что мы можем, — признался хирург.

— А зачем тогда я родился? — спрашивал Данил маму. — Можно жить без глаза и без уха, даже без ноги можно ходить на костылях... А без руки жить нельзя. Я ничего не могу.

— Мы с тобой все преодолеем, — обещала Галина, — где-то обязательно есть клиника, в которой тебя вылечат. В первом классе Данил сказал, что он левша, а правую руку, которая была короче левой на пять сантиметров, стал прятать в карман.

— Только болезнь в карман не спрячешь, — говорит Галина, — дети все замечают. Но не дразили, наоборот, сказали: «Дань, да ты не стесняйся, если что-то надо — скажи, мы поможем».

Шанс вернуть руке подвижность неожиданно появился три года назад. Галина узнала, что в Ярославле есть доктор, который оперирует детей с акушерским параличом.

В августе 2014 года Данил вместе с мамой поехал на консультацию в ярославскую клинику. Доктор объяснил, что Данилу поможет только многоэтапное хирургическое лечение — операции по перемещению мышц и сухожилий.

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАНИЛА МАЦУЕВА
НЕ ХВАТАЕТ 594 ТЫС. РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филипендик (Ярославль): «У Данила последствия родового повреждения правого плечевого сплетения. Мы уже дважды прооперировали мальчика в 2015 и 2016 годах. В результате проведенного хирургического лечения Данил может отводить руку в сторону и назад, немного сгибать и разгибать локоть, появились активные движения пальцев. Предстоит еще несколько операций: мы должны улучшить подвижность локтевого сустава, движения плеча, активизировать функции кисти и пальцев. Наша задача — максимально восстановить объем движений правой руки Данила, добиться того, чтобы мальчик смог полностью обслуживать себя и не зависеть от посторонней помощи».

Стоимость этапных операций 651 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 57 тыс. руб. Не хватает 594 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Данила Мацуева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Данила — Галины Владимировны Мацуевой.

Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Экспертная группа Русфонда

Наследство Жанны

Имущество певицы оценят по рыночной стоимости

14 марта в Перовском районном суде Москвы состоялось третье предварительное заседание по гражданскому иску Русфонда к наследникам Жанны Фриске. Речь идет о взыскании неизрасходованных благотворительных средств, собранных «Первым каналом» и Русфондом на лечение певицы. Сумма иска — 21 633 214 руб. Суд удовлетворил требование Русфонда о проведении оценочной экспертизы унаследованного ответчиками имущества.

Напомним, что ответчиками на процессе являются родители певицы и ее несовершеннолетний сын Платон, интересы которого в суде представляет его отец Дмитрий Шепелев. В зале суда присутствовали представители отца Жанны Владимира Фриске, впервые появились представители Дмитрия Шепелева. Представители матери Фриске — Ольга — на суд не явились.

На предыдущем судебном заседании суд предложил представителям ответчиков в течение двух недель предъявить документы на оплату лечения Жанны на сумму заявленных требований. Отметим, что гражданский суд может толь-

ко предложить стороне представить те или иные доказательства, а обязать сторону это делать у суда права нет. Если ответчики ничего не представят, дело будет рассмотрено по имеющимся в деле доказательствам. Но поскольку проходящие сейчас заседания являются подготовительными, ответчики вполне могут предъявить имеющиеся у них документы лишь тогда, когда начнется рассмотрение спора по существу. Так что к этому вопросу суд пока не возвращался.

Адвокат Русфонда выдвинул ходатайство о проведении оценочной экспертизы унаследованного ответчиками недвижимого имущества: квартиры и машино-места в Шмитовском проезде в Москве, половины участка и половины загородного дома в Истринском районе Подмосковья (и участок, и дом находились в совместном владении Жанны и Дмитрия Шепелева). Истец настаивал на оценке имущества, потому что отсутствие экспертизы часто становится впоследствии основанием для пересмотра подобных дел.

Представитель Владимира Фриске, не возражая против проведения экспертизы, тем не менее предложил использовать более «традиционные» ме-

ры, а именно арестовать все это имущество — квартиру, машино-место, половину участка и дома.

Представитель Дмитрия Шепелева выступил против оценочной экспертизы. Он предложил использовать документы о кадастровой стоимости этих объектов, определенной при оформлении наследства. Кроме того, он заявил, что Дмитрий Шепелев как представитель сына не наследовал денежных средств, а значит, не может нести ответственности по долгам покойной.

Представитель Русфонда не согласился с использованием при рассмотрении дела кадастровой стоимости унаследованного имущества, так как, согласно законодательству, в подобных случаях суд должен ориентироваться на его рыночную стоимость.

Суд удовлетворил ходатайство Русфонда о проведении оценочной экспертизы по рыночной стоимости. Стоимостью будет определяться на момент смерти певицы — 15 июня 2015 года. Наложение ареста на это имущество суд считал чрезмерным. Тем более что истец таких требований не предъявлял. Очередное слушание дела состоится 21 апреля.

Елена Курасова

Из свежей почты

Варя Кузнецова, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 168 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 31 тыс. руб.

Еще на 27-й неделе беременности, когда я проходила УЗИ, врач сказал, что состояние ребенка критическое, нужно делать экстренное кесарево сечение. Варя родилась весом всего 650 граммов. Три месяца ее выхаживали в больнице. Врачи не давали никаких прогнозов. После выписки я начала лечить Варю, возила на реабилитацию в разные клиники. В результате дочка начала улыбаться и лепетать, заинтересовалась игрушками. Она еще не сидит и не ползает, но шанс на восстановление есть! Варю берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ), и мы просим помощи в его оплате. У нас двое детей, зарплаты маленькие. Татьяна Курлат, Кировская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Варю необходимо госпитализировать. Девочке требуется снизить патологический тонус мышц, развить координацию движений, моторику и речь».

Настя Макеева, 8 лет, расщелина альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, требуется лечение. 161 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 39 тыс. руб.

Настя родилась с двусторонней расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Дочке сделали пять операций в местной клинике, но дефекты нёба и челюсти остались. Лечение продолжали в Москве. Реконструкцию губы и носа провели по госквоте, а ортодонтическое лечение мы оплачивали сами. Лечение надо продолжать, но сейчас Насте требуются более сложные и дорогие аппараты, пластины, брекет-система. Их стоимость для меня непосильна. Я вдова, воспитываю трех дочерей одна. Живем на мою зарплату учителя в школе. Прошу, помогите! Людмила Макеева, Калужская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо продолжать комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение Насти. До проведения пластики альвеолярного отростка ей требуется лечение съемной и несъемной техникой, брекет-системой на обеих челюстях».

Артем Ефимов, 7 лет, врожденная левосторонняя косоплоскость, рецидив, требуется лечение. 112 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

Артем родился с искривленной левой стопой. Лечение его начали в три недели от роду. Ничего не получилось — гипсовые повязки натерли кожу и сваливались. Я узнала о более эффективном методе Понсети, но в нашем городе так лечить не умеют. Поехали в окружную больницу в Нижневартовск, опять начались гипсования, потом провели ахиллотомию. Стопа вроде бы выпрямилась. Я строго выполняла все рекомендации, сын носил брейсы, но произошел рецидив. За прошлый год Артем резко вырос, на 12 см, ходить ему трудно и больно. Мы обратились в ярославскую клинику, где успешно лечат косоплоскость, но счет для меня слишком велик. Бывший муж нам не помогает, поэтому прошу помощи. Людмила Песцова, Омская область.

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «На фоне быстрого роста Артема произошел рецидив косоплоскости. Планируются курс этапных гипсований и операция — транспозиция (перемещение) сухожилия».

Настя Николаевская, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 288 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 51 тыс. руб.

Дочка у нас спортивная, с пяти лет занимается аэробикой. А недавно проходила диспансеризацию, и ей назначили УЗИ сердца. К нашему ужасу, обнаружили дефект межпредсердной перегородки! В НИИ кардиологии, куда нас направили, врачи сказали, что операция неизбежна и лучше провести ее сейчас, пока не начались серьезные осложнения. На этом этапе операцию можно сделать щадяще, без вскрытия грудной клетки. Вот только оплатить ее мы не в состоянии. Мы с мужем работаем, зарплаты небольшие. Помогите! Наталья Николаевская, Томская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Насти есть признаки легкой гипертензии, требуется эндovasкулярное закрытие дефекта. После щадящей операции девочка быстро восстановится и сможет вернуться к занятиям спортом».

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

Почта за неделю 10.03.17–16.03.17

получено ПРОСЬБУ — 57
принято в РАБОТУ — 48
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 9
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 6

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

О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 9,490 млрд руб. В 2017 году (на 16 марта) собрано 419 965 848 руб., помощь получили 445 детей, противопоказано 1767 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app 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.