



# Реалист Илья

## Девятилетнего мальчика спасет протонное облучение

**Илья Галле живет вместе с мамой, бабушкой и дедушкой во Владивостоке. Четыре года назад у мальчика обнаружили злокачественную опухоль — саркому мягких тканей. Недавно ее удалили, но врачи говорят о высокой степени риска рецидива. Хирургия и стандартная лучевая терапия исключены: опухоль образовалась рядом с жизненно важными органами. Илье может помочь только протонная терапия, на проведение которой нужны огромные деньги. Для Яны, мамы мальчика, сумма немалая.**

Илья на вопрос «Кем ты хочешь стать?» неизменно отвечает: «Хочу стать хозяином магазина». И утверждает, что больше всего на свете любит деньги. Яна не перестает удивляться, ведь сын, конечно, на себя наговаривает: он очень любит маму и мамин борщ, друзей, с которыми постоянно переписывается, и компьютерные игры. Любит школу, которую ему пока пришлось оставить. Недобрая ирония судьбы заключается в том, что деньги — это то, что сейчас нужнее Илье больше всего. Это то, от чего зависит его жизнь.

Началось все с того, что Яна обнаружила на спине у Илья небольшую шишку, припухлость. На следующий же день сделали УЗИ. Врачи успокоили: ничего страшного — небольшая киста, возможно, жировик. Но спустя пару дней у Илья сильно заболел живот. На этот раз врачи предположили, что у ребенка гастрит, прописали таблетки и отправили домой. Дома мама и сын пробовали недолго: живот разболелся так сильно, что пришлось вызвать скорую. В больнице сделали компьютерную томографию грудной клетки и брюшной полости — и обнаружили опухоль, которая росла прямо из ребра, задевала правое легкое с диафрагмой и выходила наружу под кожей на спине. Та самая шишка.

Сделали биопсию опухоли, но точный диагноз во Владивостоке поставить не смогли. Яна отправила биоматериал сына на гистологию в Москву, и оттуда пришел результат с диагнозом «саркома Юинга» — злокачественная опухоль костной ткани. В течение нескольких месяцев Илье провели шесть курсов химиотерапии. Переносил он ее тяжело. А после химии Яна увезла сына в Москву удалять опухоль — опасалась, что местные врачи не справятся. Опухоль удалили, а вместе с ней пришлось убрать спаянные с новообразованием правое ребро, часть нижней доли правого легкого и фрагмент диафрагмы. Затем — снова химиотерапия. Затем — лучевая терапия. Врачи поздравляли Яну и Илью: победа, ремиссия, спокойно отправляйтесь домой!

А в ноябре прошлого года у Илья заболела справа в груди. Компьютерная томография выявила новое образование размером около 15 см возле того самого, уже пострадав-



Врачи прямо сказали: есть вероятность, что в организме Илья остались опухолевые клетки. Их надо убить  
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

шего правого легкого. Яна снова отвезла сына в Москву, в ту же клинику. Результат биопсии показал, что первоначальный диагноз был неверным и что на самом деле у Илья саркома мягких тканей грудной стенки. Редкая и опасная злокачественная опухоль.

После пяти курсов очередной химиотерапии опухоль уменьшилась вдвое, и ее удали-

ли вместе с фрагментом другого ребра, средней долей правого легкого и частью диафрагмы. Но в этот раз, несмотря на хорошие результаты операции и лечения, маму с сыном уже никто не поздравлял. Врачи прямо сказали: есть вероятность, что остались опухолевые клетки. Их надо убить. Но к очагу опухоли примыкают жизненно важные органы: оставшаяся часть правого легкого, печень, сердце. Поэтому Илье необходима протонная терапия, которая будет ювелирно воздействовать на область опухоли, не задевая при этом окружающие ее здоровые

ткани. Кроме того, при лечении протонами значительно снижается вероятность побочных эффектов и рецидива.

Единственный в стране центр протонной терапии находится в Петербурге, в Медицинском институте имени Березина Сергея (МИБС). Там согласились принять Илью. Но это лечение платное и очень дорогое. Яна не в силах собрать такую большую сумму.

В Илье уживаются, казалось бы, противоположные черты характера. Он скромный и стеснительный, но при этом отличный организатор, способный вдохновить и зажечь сверстников. Он очень мужественный — безропотно, без жалоб и слез переносит тяжелейшее лечение, — но может расплакаться из-за пустяковой царапины. При этом Яна говорит, что мечтателем Илью нельзя назвать — наоборот, он стопроцентный реалист. В больницах в первый же день узнает, сколько времени здесь нужно будет провести, — и потом не ноет и не спрашивает, когда уже домой отпустят. Просто отмечает у себя в тетрадке: осталось столько-то курсов химиотерапии, осталось столько-то дней.

Впереди у Илья самое важное лечение. Но, чтобы оно состоялось, нужна наша помощь.

**Артем Костоковский,**

Санкт-Петербург

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИЛЬИ ГАЛЛЕ НЕ ХВАТАЕТ 901 610 РУБ.

**Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии МИБС Николай Воробьев (Санкт-Петербург):**

«У Илья синовиальная — возникающая из оболочки суставов — саркома мягких тканей грудной стенки с вращением в ребро. После двух операций и химиотерапии возникли тяжелые осложнения. Мальчику необходимо протонное облучение, оно поможет избежать рецидива болезни. Главное преимущество этого вида лечения — прицельное уничтожение опухолевых клеток, что минимизирует воздействие на окружающие здоровые ткани. Такой метод лечения наиболее эффективный и щадящий».

Стоимость протонной терапии 1 972 800 руб. Компания «Ингосстрах» внесла 600 тыс. руб. Жертвователи, пожелавшие остаться неназван-

ными, внесли 350 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка — еще 51 190 руб. Телезрители ГТРК «Владивосток» собрали 70 тыс. руб. Не хватает 901 610 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Илью Галле, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Илья — Яны Валентиновны Галле. 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 ([podrobnosti.na.rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

# Ленара Иванова: «У нас все летает»

## Башкирский опыт перевода социальных услуг из госсектора в некоммерческий пока мало востребован в России

**В Уфе зарегистрирован Башкирский регистр доноров костного мозга — некоммерческая организация, которую вместе с Русфондом учредили республиканские медико-генетический центр и станция переливания крови. Эта пятая по счету донорская НКО Русфонда, в отличие от остальных, сугубо региональная и создана по инициативе самих уфимцев. Как водится, не обошлось без трудностей, но помощь пришла из правительства Башкортостана: проект поддержала исполняющая обязанности вице-премьера Ленара Иванова.**

**Ленара Хакимовна курирует социальный блок, прежде руководила министерством труда и социальной защиты республики. В России она стала широко известна в 2014 году, когда «в одночасье» — так казалось ее критикам — вывела из государственного сектора часть учреждений социального обслуживания, создав взамен сеть НКО. С тех пор в республику ездят за опытом. Президент Русфонда Лев Амбиндер беседует с Ленарой Ивановой об НКО как равноправном субъекте экономики, об осознании во власти и обществе правомочности некоммерческих организаций.**

**Лев Амбиндер: Как случилось, что высокопоставленная чиновница предпочла государственному сектору некоммерческий?**

**Ленара Иванова:** Во-первых, я не всю жизнь была чиновницей — я прежде 19 лет работала в профсоюзках, а это расширяет кругозор и дает свободу мышления. И потом, я весьма подробно изучала европейский опыт организации социального обслуживания населения. Практически повсюду власть лишь устанавливает стандарты, а оказанием услуг заняты, как правило, негосударственные организации. В результате — конкуренция, творчество, рождение новых услуг и, как итог, экономия бюджета и рост уровня удовлетворенности населения.

У нас, как и в других регионах, существовали государственные комплексные центры социального обслуживания населения (КЦСОН). Совокупный бюджет учреждений соцобслуживания на год —

2 млрд руб., в том числе 500 млн руб. на социальную помощь на дому, — серьезные деньги. В каждом КЦСОН по несколько отделений: социальная помощь на дому (ОСП), детский приют, дом престарелых, реабилитационный центр. Став министром, я поняла, что это плохо управляемые центры. Они были объединены по территориальному принципу, а надо бы по функциональному. Но как такое хозяйство перестроить?

И тут читаю статью коллеги — министра социального развития Пермского края Татьяны Абдуллиной — о том, как они с 2013 года перевели в негосударственный сектор услуги на дому. Звоню ей — да, отвечает, по закону о госзакупках отдали эту услугу на рынок. Еду с командой в Пермь. Что там смутило: аукционы выигрывала одна и та же компания. То есть Пермь заменила государственную монополию монополией частной? Но монополия исключает конкуренцию и развитие, а я была убеждена: все решит конкуренция внутри отрасли.

Прямо по дороге из Перми я и придумала НКО-модель. Не всю, конечно, — конкурты. Надо преобразовать государственные ОСП в некоммерческие организации и устраивать ежегодные конкурсы на субсидии. Запустили для начала два пилота — в одном из городских округов и в трех районах республики. В итоге у нас все летает, создана модель, которая отлично работает и развивается.

**Л. А.: Насколько я понимаю, вы же сами и создавали эти НКО?**

**Л. И.:** Что значит сами? Да, мы выдвинули условия, чтобы учредителями НКО стали представители самих получателей услуг — пенсионеров, инвалидов. Ими и стали руководители советов ветеранов, общественных инвалидов, районных и городских муниципальных советов — все люди уважаемые. А непосредственно оказанием услуг в НКО занялись бывшие работники отделений соцпомощи на дому. И у нас все получилось: ни единой жалобы от населения, ни одного соцработника в обоих пилотах не потеряли. В 2015 году мы вывели из государственного сектора все социальное обслуживание на дому. Получилось 59 некоммерческих организаций — и столько же их хозяйственных обществ в форме ООО. Они оказывают дополнительные услуги, в том числе

и не признанным нуждающимися в соцобслуживании обычным людям. Одновременно мы выстроили сеть государственных учреждений по функциональному принципу: 10 межрайонных центров «Семья» с сетью детских приютов и 21 стационарное учреждение с домами престарелых. Создали сеть реабилитационных центров. А КЦСОН мы все закрыли. Без споров, без жалоб и сужателства.

Кстати, 100 млн руб. госбюджета сэкономили, пустили их на развитие всей отрасли социального обслуживания.

**Л. А.: Вот так прямо без сучка без задоринки все получилось?**

**Л. И.:** Что вы, многое приходилось корректировать по ходу. Но все сложилось. Для меня самым главным было не потерять доверие бабушек. Чтобы не сказали: как ушло обслуживание частникам, в НКО, так сразу какую-то дрянь развели... На первом же пленуме совета ветеранов нашли критику: зря соцзащиту раскочурили. Я спрашиваю: есть вопросы по обслуживанию? По обслуживанию, отвечают, вопросов нет. Лава республики на совещании глав администраций спросил совсем провокационно: «Народ ропщет?» Тишина. Помню, как холодом меня обдало. И один восклик: «Да лучше стало!» И все, у меня от сердца отлетело.

**Л. А.: Злые языки утверждали, будто то была простая смена вывески.**

**Л. И.:** Это обидно — неправда же. Но на обиженных воду возят, а караван идет. Самое интересное началось потом. Я верила, что НКО начнут развиваться без подсказок, сами. И началось же! Организации, созданные при НКО, к примеру, стали оформлять медицинские лицензии. Теперь и с сиделкой помогут, и парикмахера пришлют, и окна помогут бабушке на Пасху, и уберут территорию спецтехники, которую сами приобредли на гранты. Выявили, например, потребность молодых мам на два-три часа оставить ребенка, чтобы к врачу наведаться или в магазин. Организовали специальные курсы подготовки — и вот вам новая услуга «Кратковременный присмотр и уход за детьми до трех лет», или, как мы ее проще называем, «Передача». Сегодня они как предприниматели уже автомобили и тракторы в лизинг берут.

Понимаете, конкуренция, угроза неполучения субсидии — то есть то, чего нет

в государственных учреждениях, — сделало свое дело.

Созидательная доброта соцработников, их энергия, предложения новых услуг и сервисов держат эти НКО на хорошем уровне.

**Л. А.: Вы говорите о конкурсе субсидий, который можно и не выиграть. Что это означает для конкретной НКО?**

**Л. И.:** Любая активная НКО может перехватить услуги в любом муниципалитете республики. Поэтому каждая из этих организаций старается работать максимально эффективно. К примеру, субсидию одной НКО выиграла НКО другого муниципалитета. Горожане так и получают социальную помощь, только качеством повыше. А вот у победителя вырос оборот, это дорогого стоит.

Я горжусь той своей работой. НКО этой модели не отличить теперь от традиционных НКО с многолетней историей: такие же инициативные. Даже президентские гранты выигрывают.

**До сих пор помню свое удивление, когда в 2004 году в нью-йоркском Фонде помощи вдовам и сиротам гражданских войны (основан в XIX веке) я узнал о структуре его бюджета. Это огромный учебный комбинат для людей с ограниченными возможностями и эмигрантов: изучают хоровые профессии и правила трудоустройства. Основу бюджета этого фонда в \$120 млн составляли субсидии администрации из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). И только 7% давал фандрайзинг.**

**Это было паразитично, ни о чем подобном у нас 15 лет назад и разговоров не было. Правда, и функции наших НКО были иными. Но ситуация меняется. Появились НКО-сервисы — и гранты, особой популярностью пользуется президентский. В 2018 году заговорили о государственном соцзаказе для НКО. Но в Госдуме после первого чтения поправок к закону об НКО все почему-то застопорилось. В башкирском минтруде за четыре года побывала половина регионов страны. Всем нравятся башкирские НКО социальной помощи на дому. Но до внедрения дело редко доходит. Говорят, уже и задание Правительства РФ есть: 10% социальных услуг перевести из госсектора в некоммерческий. Очевидно, что такой перевод возможен по инициативе сверху, то есть чиновников.**

**Где, на каком уровне не хватает воли?**

**Лев Амбиндер**

### Из свежей почты

**Денис Татаренко, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 118 420 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 420 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Коми Гор» собрали 31 тыс. руб.

Денис родился в срок, вовремя научился держать голову, переворачиваться, все анализы были хорошие. А в полгода его развитие остановилось, в год ему поставили диагноз ДЦП. Я возила сына в разные больницы. Сейчас Денис ходит, но недолго и неуверенно. Сам не ест, не играет. Речь понимает плохо, просьбы не выполняет, не говорит. Нам очень нужна помощь опытных неврологов. Дениса согласны принять в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но нам самим с оплатой лечения не справиться, помогите! **Людмила Калинина, Республика Коми**

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Нужно улучшить мышечный тонус, развить координацию и речь мальчика».

**Савелий Кузьминых, 12 лет, синдром Гольденхара, недоразвитие челюстей, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 151 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 320 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Марий Эл» собрали 19 тыс. руб.

Сразу после рождения сына унесли в реанимацию. Увидела Савелия я лишь на четвертый день: лицо перекошенное, ушек нет, нижняя челюсть недоразвита. Ему поставили диагноз «синдром Гольденхара» — порок развития костей лица и позвоночника. С самого рождения мы боремся за слух сына, Савелий носит слуховые аппараты. Речь невнятная, челюсти развиваются неравномерно, места для зубов не хватает, они растут скученно. Откусывать и жевать Савелию трудно, дыхание нарушено. Московские врачи считают, что нужна операция на челюстях, но сначала нужно привести ортодонтическое лечение. Пожалуйста, помогите его оплатить! **Мария Кузьминых, Республика Марий Эл**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Деформацию челюстей можно исправить distractionным остеогенезом. Но сначала — лечение несъемными аппаратами, нормализация прикуса и положения зубных рядов».

**Тася Кубасова, 7 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 143 656 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 532 656 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компания, пожелавшие остаться неназванными, внесли 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» собрали 49 тыс. руб.

То, что Тася своими ногами пошла в первый класс, — это чудо. И чудо это сотворили врачи клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Спасибо! Тася родилась с множеством переломов, еще до года мы начали лечение в GMS, оплатил его Русфонд. Дочка прошла несколько курсов терапии, деформированные бедра укрепили штифтами. Последний год мы пережили без переломов и боли. А в декабре случился компрессионный перелом позвоночника. Тасю поставили на ноги, но плотность костей снизилась, и сейчас лечение нужно возобновить. Детей у нас трое. **Елена Кубасова, Нижегородская область**

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Мы добились хороших результатов, но плотность костей еще низкая. Лечение и реабилитационные занятия нужно продолжать».

**Рома Мурах, 11 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 263 500 руб.**

**Внимание!** Цена операции 342 500 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» собрали 29 тыс. руб.

Когда Рома родился, врачи услышали у него шум в сердце. После обследования в кардиодиспансере сыну поставили диагноз «дефект межпредсердной перегородки». На операции врачи тогда не настаивали, сказали, что надо наблюдать. Мы регулярно обследовались, сын чувствовал себя хорошо. Но за этот год он сильно вырос, сейчас его рост 167 см. Такой стремительный скачок плохо отразился на сердце, оно перестало справляться с нагрузкой, дефект увеличился. Его еще можно закрыть окклюдером, без вскрытия грудной клетки. Мы готовы принять в Томском НИИ кардиологии, но операция эта платная. Пожалуйста, помогите нам! **Татьяна Сидько, Алтайский край**

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Размеры дефекта еще позволяют провести операцию с помощью окклюдера. Мальчик будет здоров».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([podrobnosti.na.rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

**Почта за неделю 26.07.19 — 1.08.19**

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **95**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **70**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**



**все сюжеты**

[rusfond.ru/pomogite](http://rusfond.ru/pomogite); [rusfond.ru/minzdrav](http://rusfond.ru/minzdrav)

## О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,474 млрд руб. В 2019 году (на 1 августа) собрано 849 458 747 руб., помощь получили 1164 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app**  
**Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**