русфонд/rusfond.ru **23 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Валерий Панюшкин,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА

Дикость убивает

Человечество побеждает эпидемии вопреки инстинктам

Экстраординарные меры, принятые во всем мире для борьбы с эпидемией уханьского коронавируса, имеют побочный эффект. Мы стали бояться китайцев. А заодно корейцев, вьетнамцев, филиппинцев и всех, кого мы с китайцами путаем. Синофобия — боязнь китайцев — кажется естественной и является естественной, но парадоксальным образом ведет не к укрощению эпидемии, а к распространению вируса.

Примеров синофобии множество. Россия отказалась принять самолет, эвакуировавший немецких туристов из Уханя. Китайский гражданин в Чите пишет, что с симптомами гриппа его заперли в инфекционном боксе, а врачи боятся подходить не только к нему, но и к его двухлетней дочке. А в соцсетях фотография: парижский аэропорт имени Шарля де Голля, китайская семья — мама, папа и ребенок, а вокруг как будто зона отчуждения, их обходят стороной. Не только в России, но и во всем мире. Даже в самом Китае люди строят баррикады на въезде в деревни, куда, как им кажется, еще не пришел уханьский вирус. Люди боятся китайцев. Даже сами китайцы боятся китайцев.

Такая реакция кажется естественной. Животный инстинкт. Видишь больного сородича — беги. Его болезнь может оказаться смертельно опасной. Но в дикой природе этот инстинкт помогает выживать не зараженной стае, а вирусу. Именно бегущие от больных сородичей особи и разносят вирус по соседним стаям.

Животных можно понять: у них нет другого выхода. Они не умеют мыть лапы иначе как языком. Они не умеют синтезировать вакцины. Они не умеют надевать ни очки, ни респираторы, ни противовирусные костюмы. Они не умеют оповещать население. Они не знают ни одной противоэпидемической меры, кроме как бежать.

Но мы-то, люди, умеем и знаем. Мы контролируем бешенство не потому, что шарахаемся от людей, укушенных бешеной собакой, а, наоборот, потому, что подходим к ним, склоняемся над ними заботливо и вводим вакцину, изобретенную Луи Пастером. Мы контролируем чуму не потому, что бежим от нее, а потому, что, надев противочумные костюмы, входим в самый ее эпицентр. Мы контролируем ВИЧ (везде, кроме Африки и России), потому что изобрели не только антиретровирусную терапию, но и программы снижения вреда, помогающие самым отпетым наркопотребителям принимать лекарства регулярно, иметь нулевую вирусную нагрузку и, следовательно, не распространять вирус.

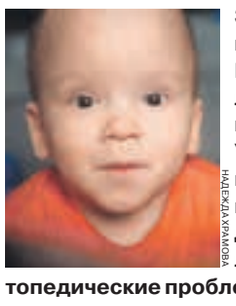
Одним словом, мы потому умеем останавливать эпидемии, что находим в себе силы отказаться от животных инстинктов, принимать заболевших людей как родных, заботиться о них, не наказывать их за то, что заболели, а, наоборот, поддерживать всячески, пусть и сквозь костюм химзащиты.

В этом нет никакого парадокса. Только здравый смысл. Мы встречаем человека, пораженного опасным вирусом, приветливо и заботливо, потому что иначе он побежит. Если человек, пораженный вирусом, знает, что его запрут в боксе, а врач не будет подходить ни к нему, ни даже к его двухлетней дочке, он станет скрывать симптомы болезни, пока не рухнет без сознания. Он наглотается жаропонижающих, прежде чем пройти термоконтроль в аэропорту. Он не обратится к врачу, он будет утешать себя и окружающих словами «не такой уж у меня сильный кашель». Он будет стремиться домой, туда, где его любят, даже если дом в десятках тысяч километров и, чтобы добраться до него, надо проконтактировать с сотнями чужих людей. Иными словами, если человека, пораженного вирусом, не любить, он будет распространять вирус — вот что мы понимаем, в отличие от животных.

Это наше понимание называется цивилизованностью. Глянец цивилизованности на нашей звериной натуре очень тонок. Его легко содрать десятком газетных заметок про ужасы уханьского коронавируса. Вот и содрали. Не только в России, но и во всем мире люди боятся китайцев, вместо того чтобы выразить им сочувствие и готовность помочь. Эта синофобия будет стоить человечеству нескольких тысяч жизней.

Потом эпидемия уханьского вируса пройдет. Придут другие эпидемии. Но главное правило останется: если ты предлагаешь больному помощь, он сам приходит в карантин, если отвергаешь его, он бежит и разносит вирус.

Никиту Шехирева ждут в Москве в марте



НАДЕЖДА ХРАМОВА

31 января в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Тула» мы рассказали историю годовалого Никиты из Тульской области. У мальчика Spina bifida — врожденная спинномозговая грыжа. Никита перенес две операции, у него тяжелые неврологические и ортопедические проблемы, нарушены функции органов малого таза. Требуется комплексное обследование и план лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (986 400 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 31 января 32 009 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Тула», «Южный Урал», «Калининград», «Волгоград-ТРВ», «Алтай», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 15 детям на 24 910 970 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Ирина мечта

Тринадцатилетнюю девочку спасет операция

Ира понимает, что сейчас не до поездок, есть дело поважнее — выправить спину
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ира Губренко живет с мамой и папой в Прокопьевске Кемеровской области. У девочки тяжелое заболевание — стремительно прогрессирующий гиперкифоз. Помочь может только операция. Ее собирались сделать через несколько лет, но на последней консультации выяснилось, что состояние позвоночника Иры сильно ухудшилось и теперь надо торопиться. Операцию готовы провести в новосибирской клинике, но стоит она очень дорого и госквотой не покрывается.

На экране монитора одна фотография сменяется другой, а Ира рассказывает:

— Казанский собор… А это — Исаакиевский. Это Эрмитаж. Александрийский столп. Ростральная колонна. Петропавловская крепость. А это… не помню. Вспомнила! Михайловский замок!

К сожалению, это не воспоминания. И фотографии сделала не Ира. Она никогда не была в Петербурге, а побывать в этом городе пока что ее самая большая мечта. Раньше девочка время от времени спрашивала у родителей: когда же поедем? Теперь уже не поднимает эту тему. Не потому что перестала мечтать и надеяться. Просто понимает, что сейчас не до этого, есть дело поважнее — выправить спину.

Родители Иры, Мария и Алексей, родом из Прокопьевска. Познакомились на свадьбе друзей, а потом и сами поженились. Спустя шесть лет у них родилась Ира. Когда девочке было четыре года, родители заметили, что у нее искривлен позвоночник. Ортопед успокоил: ничего страшного, бывает, надо заняться лечебной гимнастикой и плаванием. Мария и Алексей на протяжении многих лет исправно водили дочь в бассейн. Успехи появились только в плавании — позвоночник не выпрямлялся.

В одиннадцать лет у Иры начала болеть поясница, а позвоночник стал напоминать букву S. В местной клинике сделали снимки и поставили диагноз: врожденный гиперкифоз — сильный изгиб позвоночника на фоне множественных аномалий развития позвонков. И тогда же врачи сказали, что случай этот непростой, сами они за него не возьмутся. Но зато совсем недалеко, в Новосибирске, есть НИИ травматологии и ортопедии (НИИТО), где успешно работают с такими патологиями.

В сентябре 2018 года родители привезли Иру в НИИТО. Врач подтвердил, что без операции не обойтись, но сделать ее лучше через несколько лет. Рекомендовал и дальше заниматься плаванием, носить корсет и ходить на массаж.

Спустя год, в сентябре 2019-го, тот же врач, осмотрев Иру, увидел, что деформация позвоночника заметно прогрессировала. А рентгеновский снимок показал, что один из позвонков может зажать спинной мозг. Что это значит? Что о физических нагрузках нужно немедленно забыть. Что установку металлоконструкции на позвоночник откладывать дальше нельзя, что провести ее нужно как можно скорее.

Ира — спокойная, общительная, доброжелательная девочка. Очень любит читать — и по школьной программе, и стихи, и приключенческо-романтическое. На вопрос, где хочет работать, раньше говорила, что в полиции, а теперь смущенно отвечает: «Все профессии хочется попробовать».

Чувствует себя Ира сейчас неважно — у нее болит спина. Но плачет девочка не только от боли. Ире тринадцать. Конечно же, она все чаще думает о своей внешности. Очень стесняется горба, который виден даже в призванной замаскировать его одежде. В школе проблем нет, но иногда бывает, что кто-нибудь из сверстников зло пошутит: дети в этом возрасте бывают порой совсем не добрыми, и боль от обиды не проходит по нескольку дней.

Такую же операцию, как предстоит Ире, недавно сделали сестре ее одноклассницы. Все прошло хорошо, сейчас девушка учится в техникуме. И Ира оптимистично смотрит в будущее: «Раз у нее все хорошо, то, значит, и у меня должно быть так же».

Мама и папа торопливо кивают: да, конечно, разве может быть иначе? Но они, в отличие от Иры, знают, что не все так просто. Ведь госквотой такая операция не покрывается, а стоит очень дорого — больше 700 тыс. руб. Для семьи Губренко, где папа работает водителем, а мама — пекарем, сумма просто неподъемная.

Давайте поможем Ире. Пусть она поправится. И обязательно поедет в Петербург — увидеть своими глазами то, что раньше видела только на чужих фотографиях.

Артем Костюковский,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИРЫ ГУБРЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 741 246 РУБ.**

Заведующий центром детской ортопедии и вертебролгии АНО «Клиника НИИТО» Василий Суздалов (Новосибирск): «За последние несколько лет деформация позвоночника у Иры значительно прогрессировала. При обследовании были выявлены множественные аномалии развития позвонков, ставшие причиной проявления заболевания. Сейчас Ира активно растет и деформация увеличивается. Такое искривление позвоночника вызывает нарушение функций внутренних органов. Девочке нужна срочная операция — установка постоянной корригирующей металлоконструкции на позвоночник».

Стоимость операции — 772 246 руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 741 246 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Иру Губренко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Иры — Алексея Владиславовича Губренко. 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

Закон или этика?

Учителям могут законодательно запретить разглашать информацию о здоровье учеников

Правительство предлагает закрепить в законе понятие педагогической тайны — по аналогии с врачебной. Учителям могут запретить сообщать информацию о здоровье учеников одноклассникам и их родителям. У этой идеи есть и сторонники, и противники.

В одной московской школе учится мальчик Саша. На уроке он иногда бьется головой о парту, а на перемене — об стенку. Никто не знает, какой у Саши диагноз, но в классе его сразу прозвали Саша-псих. Учительница объяснила детям: Саша талантливый, но нервный. Многие талантливые люди нервные — например, знаменитый художник Ван Гог однажды разнервничался и отрезал себе ухо. Теперь у Саши прозвище Ван Гог.

Родителей Сашиных одноклассников эти объяснения не успокоили. Они хотят знать, почему Саша такой нервный и не опасен ли он для других детей. Этот вопрос то и дело всплывает в родительском чате, и как его решить, никто не знает. У учительницы другая проблема: не зная диагноза Саши, она не знает, как ему помочь,— может только вызвать скорую.

— Ситуация обострилась из-за развития инклюзивного образования,— считает Евгений Ямбург, заслуженный учитель РФ, директор московского Центра образования №109.— Нынешний контингент детей довольно сложный. По данным Союза педиатров, у нас только 13,5% детей полностью здоровы. На первом месте по заболеваниям у детей и подростков сегодня стоит психоневрология: синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), социопатия, поведенческие расстройства.

Сам Евгений Ямбург горячо поддерживает введение педагогической тайны:

— Давно пора! Многие педагогические затруднения на самом деле коренятся в медицинских проблемах. Нам сейчас родители приводят детей в школу, а мы не имеем права заглянуть в медицинскую карту. А вдруг у ребенка приступ? Эпилепсия, например. И как реагировать? Или сегодня в классе один ученик сидит с имплантом в ухе, у второго СДВГ, у третьего ДЦП — как с ними работать? Для этого учитель должен не только обладать педагогическим образованием, но и осваивать новые компетенции. Волей-неволей учителю приходится работать вместе с медиками, психологами, дефектологами, логопедами. Но тогда нужно сохранять тайну, как это делают врачи.

А вот Евгений Бунимович, уполномоченный по правам ребенка в Москве, категорически против закона о педагогической тайне:

— Предлагая такие вещи, мы расписываемся в собственной беспомощности. Если педагога не научили очевидному — что медицинский диагноз или тайну усыновления разглашать нельзя,— то как он вообще может работать в школе? Он на следующий день должен быть уволен, и все. Такой закон — это попытка властей заменить этику дополнительными запретами и наказаниями.

Русфонд решает вопрос о защите персональной информации по-разному. Во время сбора средств на лечение родители готовы публично рассказывать о ребенке и его состоянии, но после операции или нужного лечения некоторые просят Русфонд убрать с сайта фамилию ребенка и его фотографию. Родители боятся, что о диагнозе узнают одноклассники, учителя, друзья, а в будущем — муж, жена или работодатель. Русфонд всегда идет навстречу.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Лера Сухорученко, 10 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 165 920 руб.
Внимание! Цена лечения 199 920 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 34 тыс. руб.

Лера родилась раньше срока, две недели находилась в реанимации, после выписки ни на что не реагировала. В год ей диагностировали ДЦП. Существенный сдвиг произошел, когда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Лера научилась сидеть и стоять с поддержкой, сделала первые шаги. И в умственном отношении стала развиваться. Лечение нужно продолжать, но у меня нет денег, я одна воспитываю дочку. *Лилиана Сухорученко, Волгоградская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лере необходимо продолжить восстановительное лечение, нужно научить девочку самостоятельно стоять и ходить, улучшить понимание речи, увеличить словарный запас, развить мелкую моторику».

Муслим Чехкиев, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 161 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 19 тыс. руб.

У Муслима с рождения была странная форма головы — лоб выпуклый, виски приплюснуты. Мы показали сына нейрохирургу, и он сказал, что лобные кости черепа у малыша срослись внутриутробно, это может привести к тяжелым последствиям, так как нарушится развитие мозга. 13 января в московской больнице Муслима прооперировали — исправили деформацию черепа. Чтобы избежать рецидива, сыну нужно будет больше полугода носить ортопедический шлем. Но это лечение мы оплатить не можем. Помогите, пожалуйста! *Анжела Аушева, Ингушетия*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется ношение краниальных (черепных) шлемов. В результате его голова примет анатомически правильную форму, малыш будет нормально расти».

Паша Подовалов, 4 года, туберозный склероз, симптоматическая эпилепсия, требуется лекарство на год. 135 246 руб.
Внимание! Цена лекарства 278 246 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тула» соберут 43 тыс. руб.

Первые приступы судорог появились у сына в два года. Ему поставили диагноз «эпилепсия», назначили лекарства. Сначала они помогали, а потом судороги возобновились, стали случаться почти каждый час. На теле у Паши появились странные светлые пятна. Оказалось, что это признаки туберозного склероза, генетического заболевания, при котором в разных органах и тканях образуются доброкачественные опухоли. Состояние сына улучшилось, когда ему подобрали препарат сабрил. Приступы стали реже, сын начал активно развиваться. Но покупать лекарство мы не в силах. Помогите, пожалуйста! *Анастасия Подовалова, Тульская область*

Ведущий научный сотрудник НИКИ педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «Мальчику требуется препарат сабрил, который эффективно купирует эпилептические приступы. Это лекарство не зарегистрировано на территории РФ, но разрешено к ввозу и применению».

Катя Перовская, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 215 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.
ГБУ «Мосгоргеотрест» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 35 тыс. руб.

В месяц у Катюши обнаружили открытое овальное окно в сердце, дочку поставили на учет и рекомендовали наблюдаться. В год сделали электрокардиограмму и заподозрили врожденный порок сердца. В Томском НИИ кардиологии диагноз уточнили: дефект межпредсердной перегородки. Через полгода выяснилось, что отверстие увеличивается, появились изменения в правых отделах сердца. Врачи объяснили, что, если не сделать операцию в ближайшее время, неизбежны серьезные осложнения. Ее можно провести без вскрытия грудной клетки. Но операция платная и недешевая. Помогите! *Татьяна Перовская, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется закрыть дефект межпредсердной перегородки. Мы проведем операцию эндоваскулярно, после нее Катя быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 31.01.20–6.02.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **80**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **47**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite**; 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 ВГТРК, в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,174 млрд руб. В 2020 году (на 6 февраля) собрано 113 516 438 руб., помощь получили 97 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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