

**Алексей Каменский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА

## Агенты просвещения

Просветительская деятельность — вещь непонятная, но опасная

Так называемый закон о просветительской деятельности, то есть поправки к закону «Об образовании», которые должны вступить в силу 1 июня, вызывают серьезную обеспокоенность не только у образовательных учреждений, но и у благотворительных организаций. Их деятельность часто бывает связана с просвещением, с необходимостью рассказывать людям, и в первую очередь молодым, о новейших медицинских и социальных технологиях, без которых трудно улучшить социальный климат в стране.

Специального закона о просветительской деятельности, как известно, нет. Есть поправки к закону «Об образовании», вступающие в силу 1 июня. В них впервые появилось крайне расплывчатое определение просветительской деятельности. Если коротко, это любая передача людям любых знаний, но только вне образовательных программ. В поправках также сказано, что просветительскую деятельность нельзя использовать для разжигания национальной и прочей розни. Странная тавтология — для разжигания розни вообще ничего нельзя использовать, так что смысла в такой оговорке нет.

Перед майскими праздниками в Общественной палате России прошел круглый стол, посвященный обсуждению следующего документа на ту же тему — проекта Положения об осуществлении просветительской деятельности. Он разработан Министерством просвещения РФ и должен конкретизировать описанные выше поправки. Открыл обсуждение глава президентского Совета по правам человека Валерий Фадеев, участвовали политолог Екатерина Шульман, члены Общественной палаты Наталья Кравченко и Елена Тополева-Солдунова, по скайпу — режиссер и учредитель благотворительного фонда «Выход» Авдотья Смирнова и другие. И почти все высказывали недоумение, опасения, гнев по поводу этого положения.

На лицо, занимающееся просветительской деятельностью, документ налагает целый ряд странных требований. Предположим, вы пришли в школу после уроков о чем-то интересном детям рассказать. Для этого вам понадобятся: иметь двухлетний стаж просветительской работы, не иметь долгов по налогам, заключить договор со школой. А школа обязана «разместить» в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет» информацию об этом договоре. Заодно со школами и вузами положение регулировало просветительскую работу в учреждениях науки и культуры, учло состояние здоровья просветителей. ... Ну и так далее. На восемь пунктов документа у каждого из выступавших на обсуждении нашлось с десяток сильных возражений.

Представляющий проект замминистра просвещения Андрей Корнеев в основном помахивал, но после резкого выступления Авдотьи Смирновой (возглавляемый ею «Выход» занимается проблемами аутизма) вдруг сказал: когда сотрудники «Выхода» что-то рассказывают в школах, это не просветительская деятельность. Но почему — объяснить не сумел.

После дискуссии я спросил у Корнеева про Русфонд: являются ли просветительской деятельностью лекции в вузах, которые мы проводим, чтобы привлечь студентов в регистр потенциальных доноров костного мозга. «Думаю, не являются», — ответил Корнеев. — Хотя нет, подождите-подождите, надо подумать». Мы договорились созвониться.

Кончилось обсуждение тем, что министерство обязалось положение свое доработать, новый проект, сообщило оно Русфонду, должен пройти все согласования к четвертому кварталу этого года. Судя по всему, доработка намечена серьезная, и наверно, это хорошо.

А узнать, что же надумал Корнеев, мне не удалось — позже общаться лично чиновник отказался, предложив действовать через пресс-службу. Пресс-служба ответила охотомомом: определение, является ли деятельность просветительской, в компетенцию Министерства просвещения не входит.

Кто будет это определять? Руководители образовательных учреждений, ведь они рискуют ответить за невыполнение требований закона. Директору школы или ректору вуза куда проще отказаться от просветителя, чем проверять его налоговый статус, трудовой стаж и состояние здоровья.

## Яну Семенову ждут в Москве в мае

**30 апреля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Южный Урал» мы рассказали историю четырехлетней Яны. У нее тяжелая форма несовершенного остеогенеза, из-за множества неправильно сросшихся переломов ее бедра и голени сильно искривились.**

Деформации на левой ноге Яне успешно удалили в ходе двух операций. Сейчас девочке нужны такие же операции на правой ноге: кости укрепят изнутри с помощью телескопических штифтов, которые будут удлиняться по мере роста ребенка. Рады сообщить: вся необходимая сумма (3 096 800 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 30 апреля 42 816 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Южный Урал», «Владимир», «Курск», «Курган», «Алтай», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 39 046 955 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Движение вверх

### Десятилетнего мальчика спасет операция

**Алеша Кузнецов с родителями и сестрой Настей живет в городе Меленки Владимирской области. У мальчика тяжелое наследственное заболевание — несовершенный остеогенез, кости хрупкие, как стекло. Алеша перенес уже девять переломов, после восьмого перестал ходить. Поставить ребенка на ноги поможет установка телескопического стержня в правое бедро. Только оплатить операцию родители не в состоянии.**

Алеша знает все оттенки неба: оно бывает зеленовато-голубым, темно-серым, черно-лиловым, ярко-оранжевым, бело-розовым. А вот какого цвета тюльпаны, которые в этом году мама посадила прямо под окном, сказать не может.

Когда ползаешь по квартире, не отрывая попы от пола, хорошо виден только кусочек неба из окна. Чтобы увидеть мамин цветы, нужно встать на ноги. А этого Алеша не может сделать уже восемь месяцев. В сентябре прошлого года он сломал правое бедро и два месяца лежал без движения. Когда гипс сняли, мышцы на ноге атрофировались, образовалась деформация кости. Но в феврале мальчик умудрился сломать ногу еще раз, когда попытался встать на четвереньки.

— Я услышала, как у сына что-то хрустнуло, — рассказывает мама Надежда. — Только не понимала, что именно он сломал. Оказалось, снова правое бедро. Кости у Алешы ломкие, как хворост.

Раньше семья Кузнецовых жила в пятиэтажке. Но когда у Алешы начались переломы, квартиру пришлось продать: носить на третий этаж ребенка в гипсе было очень тяжело. Кузнецовы купили небольшой домик. Далеко от работы, зато в хорошую погоду, когда нет дождя, мальчик сам может выползти во двор и посидеть на деревянной лесенке — его любимом месте.

Первый перелом случился в год и семь месяцев. Алеша подвернул ногу — и правое бедро хрустнуло. Больше месяца мальчик пролежал на вытяжке, а потом учился ходить заново. Через

год сломалась левая нога, когда Алеша просто скатился с боковины кресла на мягкое сиденье. Врачи пожимали плечами: «Что вы хотите, это же ребенок». Но после третьего перелома, спустя полгода, родители попросили дать направление к ортопеду во Владимир, откуда их отправили в Нижний Новгород, в Приволжский федеральный медицинский исследовательский центр Минздрава РФ.

На осмотре врачи сразу обратили внимание на голубоватые склеры глаз ребенка и мраморные полупрозрачные зубы, которые начали крошиться. После рентгена сомнений не осталось: у Алешы несовершенный остеогенез.

— Врачи сказали, что заболевание наследственное, — говорит Надежда. — Муж вспомнил, что в детстве почти не вылезал из гипса. Но в детстве, где он воспитывался, лечением никто не занимался. Тем более что препарата, который укрепляет кости, тогда не было. Он появился позже и стоил огромных денег.

Шесть лет назад оплатить лекарство для укрепления костей — памидронат — и реабилитацию Алеше помогли читатели Русфонда. Лечение он проходил в московской клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic). Благодаря терапии Алеша научился плавать, кататься на лыжах — переломов не было целых три года. Пошел в пер-

**Алеша не может встать на ноги уже восемь месяцев**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

вый класс и вместе со всеми ходил на физкультуру.

Однако летом 2019 года Алеша несколько раз подряд ломал руки, и лечение срочно возобновили. Но восстановить плотность костей не успели из-за пандемии.

В третьем классе мальчик проучился всего девять дней. Собирал дома портьель, зацепился за что-то ногой — перелом. С тех пор он только ползает.

— Сын уже привык все делать на полу, — говорит Надежда. — Он тут и в шахматы играет, и уроки учит.

Алеша надеется, что будет ходить. Но для этого нужна операция на правом бедре с установкой телескопического стержня, который удлиняется по мере роста ребенка.

Мама Алешы учительница, папа водитель, в семье двое детей. Собрать почти полтора миллиона рублей на операцию они не в состоянии.

— Кот Пират думает, что я тоже кот, потому что хожу на четырех лапах, — смеется Алеша. — А собака Цыганка облизывает меня с ног до головы, как своего щенка. Но я не кот и не собака. Я хочу ходить на двух ногах, как человек. Хочу расти и двигаться вверх.

**Светлана Иванова,**  
Владимирская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШИ КУЗНЕЦОВА НЕ ХВАТАЕТ 777 400 РУБ.**

### Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), Москва Алена Гаврина:

«В 2019 году у Алешы произошла новая череда переломов, мальчик стал бояться ходить. Лечение возобновили, но плотность костей не успела достаточно увеличиться, и Алеша снова сломал правое бедро — с выраженным смещением. Теперь необходимо установить телескопический стержень для сопоставления костных отломков и исправления деформации. Только так можно вернуть мальчика к активной жизни».

Стоимость операции 1 548 400 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 750 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 777 400 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Кузнецова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Алешы — Надежды Васильевны Кузнецовой. 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**

## Стихийная стабильность

Регулярные пожертвования в Русфонд растут

**Вот уже несколько лет статистика обнадеживает. Число наших читателей, которые подписываются на регулярные пожертвования, месяц от месяца растет. Объем регулярных пожертвований в целом растет тоже. В абсолютных цифрах речь пока идет о не очень больших деньгах. В 2019 году 1500 человек жертвовали детям Русфонда на регулярной основе около 2 млн руб. ежемесячно. В 2020 году на регулярные пожертвования подписались уже 2 тыс. человек, они жертвовали каждый месяц почти 2,5 млн руб. В 2021 году, даже несмотря на пандемию, регулярные пожертвования продолжают расти: 2500 человек жертвуют 3 млн руб. в месяц.**

Деньги в масштабах Русфонда, казалось бы, небольшие. Однако, во-первых, многие благотворительные фонды мечтали бы о регулярных ежемесячных пожертвованиях в 3 млн руб., а во-вторых, регулярные пожертвования дают Русфонду свободу маневра.

Мы никогда не просили наших читателей жертвовать именно на регулярной основе. Всегда показывали ребенка, нуждающегося в медицинской помощи, просили жертвовать именно ему, а потом отчитывались. Но по мере развития благотворительности в Рос-

сии многие читатели Русфонда, кажется, стихийно решили, что хорошо бы обеспечить Русфонду некоторую стабильность.

Регулярные пожертвования важны по нескольким причинам. Неумолимые законы человеческой психологии устроены так, что к сожалению, красивым детям жертвуют охотнее, чем некрасивым. Инстинкт бегать от вида болезненности веками складывался в процессе эволюции. Нужно приложить особое гуманитарное усилие, чтобы за уродливыми симптомами болезни увидеть дитя. На такое усилие не всем хватает мужества и привычки, и нельзя винить людей, если на тяжелую болезнь им даже страшно смотреть. Тем не менее помочь нужна не только красивым детям. Регулярные пожертвования — та ситуация, когда читатель обязуется жертвовать на неизвестного ему ребенка и в этом месяце, и в следующем, и в последующем, — позволяют нам оказывать помощь детям, на которых жаловало даже взглянуть.

Вторая причина, по которой мы очень ценим регулярных жертвователей, заключается в том, что многие наши благотворительные программы сложны и не направлены на какого-то ребенка конкретно. Можно было бы с цифрами в руках доказать, что день-

ги, которые Русфонд направил на оборудование кардиооперационной в Томске, спасли больше жизней, чем если те же деньги раздавались бы конкретным детям, но это довольно сложная медицинская экономика, мало кто захочет в нее вникать, точно так же, как, путешествуя на машине, мало кто дает себе труд понять, как именно работают ее узлы и механизмы.

Мы готовы доказать, что создание Национального регистра доноров костного мозга эффективнее, чем поиск донора для каждого ребенка в германском регистре. Но если даже специалисты Минздрава РФ до сих пор не разобрались в наших расчетах, то можем ли мы требовать этого от жертвователей?

Когда мы благодарим жертвователей, нам бесконечно важно, что, подписываясь на регулярные пожертвования, они выказывают Русфонду доверие, соглашаются, например, с нашей убежденностью, что строить регистр доноров в России эффективнее, чем искать доноров за рубежом. Подписываясь на регулярные пожертвования, читатель тем самым выражает доверие не только честности Русфонда, но и его компетентности и верности его стратегий развития.

**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор Русфонда

### Из свежей почты

**Арина Мехоношина, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 177 498 руб.**  
**Внимание!** Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Югория» соберут 20 тыс. руб.

Арина родилась в тяжелом состоянии, четверо суток ее выхаживали в реанимации, начались приступы судорог, справиться с которыми долго не удавалось. В десять месяцев дочке поставили диагноз: ДЦП, эпилепсия. Мы возили ее в разные клиники и медцентры, но реабилитация была невозможна из-за эпилепсии. Положительный сдвиг произошел, когда мы попали на лечение в Институт медико-биологических наук (ИМБ, Москва). Приступы прекратились, у Арины снизился тонус мышц, она стала подвижнее, начала узнавать нас, произносить новые звуки. Но все еще не ходит и не говорит. Нам необходимо продолжить лечение в ИМБ, и я вновь прошу вашей помощи в оплате. **Альбина Мехоношина, Ханты-Мансийский АО Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Арину необходимо госпитализировать для обследования и при отсутствии противопоказаний проведения восстановительного лечения».

**Миша Картавых, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемными ортезами. 176 498 руб.**  
**Внимание!** Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб.

Миша родился в срок, здоровым, но меня насторожила странная форма его головы: затылок был сильно вытянут назад. К четырем месяцам виски будто вжались, лоб стал неестественно выпуклым. Сыну поставили диагноз «частичный краниостеноз, скафоцефалия» — деформация, вызванная преждевременным сращением черепных швов. Это опасная патология, из-за которой нарушается рост и развитие головного мозга. Мише необходима срочная операция по реконструкции костей черепа. Ее проведут по госквоте. Затем сыну нужно будет около года носить специальный шлем-ортез, который скорректирует рост костей. Но это лечение государству не оплачивается, а у нас нет таких денег. Помогите! **Наталья Картавых, Тамбовская область, Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Роговский (Москва):** «Мише требуется реконструкция костей свода черепа, затем — коррекция формы черепа с помощью индивидуальных краниальных шлемов-ортезов».

**Ярослав Мануковский, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 145 524 руб.**  
**Внимание!** Цена системы мониторинга 163 524 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 18 тыс. руб.

Сын заболел в полтора года. Сильно похудел, ослаб, стал пить много воды. Анализ крови показал высокий уровень сахара. Ярослав сразу госпитализировали, начали вводить инсулин, уколы ему теперь нужны постоянно. Мы выполняем все назначения врачей, но нормализовать уровень сахара не удается — нередко в течение суток он так резко повышается или снижается, что я опасаясь, как бы сын не впадет в кому. Врач посоветовал нам приобрести систему непрерывного мониторинга глюкозы. Но сама я не в силах купить такой нужней прибор, пожалуйста, помогите! **Ирина Мануковская, Забайкальский край, Главный детский эндокринолог Забайкальского края Татьяна Знаменская:** «Болель протекать нестабильно, с резкими перепадами сахара в крови. Мальчику требуется система мониторинга уровня глюкозы».

**Алена Журавлева, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 223 625 руб.**  
**Внимание!** Цена операции 345 625 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 22 тыс. руб.

В месяце у Алены обнаружили открытое овальное окно в сердце. Врачи сказали, что это не страшно, но надо наблюдаться у кардиолога. Болела дочка редко, хорошо развивалась, росла активной. Каждый год мы делали УЗИ сердца, но окно не только не закрылось, а даже увеличилось. Алену направили на обследование в Томский НИИ кардиологии. Оказалось, у дочки дефект межпредсердной перегородки. Врачи говорят, что ее сердце уже работает с перегрузкой и надо закрыть дефект сейчас, не дожидаясь осложнения. Такую операцию можно провести щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но она стоит дорого, а денег нет. Помогите! **Юлия Журавлева, Томская область, Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «Алене требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. После щадящей операции девочка быстро восстановится и будет жить активной жизнью, без ограничений».

*Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).***Почта за неделю 7.05.21 – 13.05.21**ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **130**ПРИНЯТО В РАБОТУ — **94**ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВ 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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 143 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 16,037 млрд руб. В 2021 году (на 13 мая) собрано 537 794 363 руб., помощь получили 408 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в регистр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и развитие Национального РДКМ. 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**