



Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Средство индивидуальной реабилитации

Коляски для активной жизни должны быть уникальными

28 лет АНО «Катаржина» производит инвалидные коляски. Руководит объединением Андрей Елагин, который много лет назад стал инвалидом в результате аварии. Елагин с этим не смирился, решил жить максимально полной жизнью и помогать другим. Вот только помочь до нуждающихся доходит сложно. У государства нет понимания того, что людям вообще и инвалидов в частности не производят на конвейере, а значит, и помощь, построенная по принципу конвейера, не может быть эффективной, даже если на нее расходуется немало средств.

Обычно день начинается с телефонных звонков инвалидов-колясочников и их родственников: кто-то жалуется, кто-то сердится, а кто-то ругается, — рассказывает Андрей Елагин. — У нас тут есть специальные сотрудники, которые отвечают на звонки и с некоторыми клиентами общаются часами.

Жалуются не потому, что коляски плохие, коляски хорошие, а вот система — не очень, — продолжает Елагин. — С одной стороны, государство исходит из правильного и гуманного принципа: каждый нуждающийся должен получить коляску, желательно быстро и бесплатно. С другой стороны, система госзаказов устроена так, что человека пытаются втиснуть в некую среднестатистическую коляску, а не приспособить эту коляску к нуждам и параметрам конкретного человека.

По сути инвалидная коляска — это ноги для человека, лишившегося своих собственных ног, в прямом смысле слова или в результате паралича — неважно. Не бывает людей с абсолютно одинаковыми ногами. Если всем выдавать ботинки 45-го размера и только на левую ногу, то никто в таких ботинках ходить не сможет. Вот и многие инвалиды-спинальники не могут пользоваться «государственными» колясками, ставят их в угол комнаты и смиряются. Или не смиряются и звонят в «Катаржину».

Коляску по размерам конкретного человека подобрать можно, — поясняет Елагин, — но только если заказчиком выступает сам инвалид. Если заказчиком выступает государство, то оно действует по сложной схеме, в результате которой теряется главное — конкретная потребность конкретного инвалида. Начинается с неправильно составленной программы индивидуальной реабилитации, потом пишется техзадание — как правило, по шаблону, — потом заказ выставляется на конкурс, где выигрывает не тот, кто сделает лучше, а тот, кто сделает дешевле. В результате мы имеем параметры коляски: 50 см — ширина сидения и 50 см — глубина. И все. А человек, допустим, очень худой. Ему нужна ширина сидения в 36 см. Но мы не можем сделать так, как ему удобно, мы обязаны делать так, как прописано в техзадании, иначе придется нести ответственность, вплоть до уголовной.

Выход есть, — говорит Елагин, — и даже целых два. Первый: жаловаться во все инстанции, местным властям, в прокуратуру, обращаться в суд. В результате может быть объявлен конкурс на изготовление коляски по параметрам конкретного человека. Именно это мы, не жалея времени, объясняем тем, кто звонит нам и жалуется. Причем объясняем квалифицированно, аргументированно, рассказываем о законах, на которые можно сослаться. Вот только, к сожалению, многие инвалиды очень боятся спорить с государством и защищать свои интересы.

Второй выход, по словам Елагина, — это электронные сертификаты — новый платежный инструмент, который позволяет получать государственную поддержку на средства реабилитации. Сертификат привязывается к банковской карте «Мир» — на нее поступают деньги. Заказчик сам выбирает нужную модель, коляска подгоняется и настраивается по индивидуальным параметрам. Если все устраивает, клиент ее покупает как в обычном магазине. Если денег, выделенных государством, не хватает, можно доплатить самому. Но часто получается и выбрать оптимальную модель, и уложиться в выделенную сумму. Вот только система электронных сертификатов в масштабах всей страны пока не очень распространена.

Я совершенно уверен, — подытоживает Елагин, — что массово закупать на тендерах можно стулья, столы или карандаши — то, что производится на конвейере. А коляска для инвалида — средство индивидуальной реабилитации, и ключевое слово тут — «индивидуальная», а «реабилитация» означает «свободная, активная, полноценная жизнь».

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/1049

Милену Пушкареву ждут в Москве в июле

26 мая на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю 13-летней Милены Пушкаревой из Красноярского края. У девочки тяжелый сколиоз, искривление достигло 4-й степени. Чтобы предотвратить опасные осложнения, Милене требуется операция на позвоночнике, московские хирурги готовы провести ее по новой технологии VBT (Vertebral Body Tethering), которая устраним искривление, сохранит гибкость спины. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 316 359 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 26 мая 17 609 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Красноярск», «Самара», «Иртыш», «Ставрополье», «Калининград», а также 136 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 28 детям на 30 747 123 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Большое дело для маленькой девочки

Шестимесячную Яну спасет пересадка костного мозга



ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Яна Петрова, малышка с серьезным взглядом, живет с мамой, папой и старшим братом в городе Краснокамске Пермского края. Прямо сейчас она дома. А всего пару недель назад Яна вместе с мамой лежала в больнице, где провела целых три месяца своей едва начавшейся жизни. У девочки острый лимфобластный лейкоз. Чтобы победить болезнь, Яне необходима пересадка костного мозга от неродственного донора — родители как доноры не подходят. Его подбор и активацию государство не оплачивает. Также девочке нужны реактивы для контроля заболевания, которых в больнице нет. На все это необходимо более 1,2 млн руб. — для семьи Яны это неподъемная сумма. Нужна наша помощь.

Совсем крошка, которая только недавно родилась, открыла глаза и потянулась к маме, — и уже снова в больнице. Совсем крошка — и уже под капельницами, которые сменяют одна другую. Совсем крошка — и ей очень-очень плохо. Мама рядом, мама все время рядом, но она не может помочь — только смотреть, вытирать пот с маленького лба, утешать. И стараться держать свои эмоции внутри, потому что на материнские слезы малышка реагирует громким криком...

Оксана, мама Яны, описывает свою реакцию на диагноз дочери одним словом: шок. В шоковом состоянии семья Петровых погрузилась, когда долгожданной дочке было всего три месяца. — Все было хорошо, — рассказывает Оксана. — Но однажды мы с Яной сдали плановый анализ крови — и через полтора часа мне из поликлиники позвонили: собирайтесь, мол, надо ехать в краевую больницу. Сказали, у дочки анемия, низкий гемоглобин.

В приемном покое Пермской краевой клинической больницы мама Яны

узнала предполагаемый диагноз: лейкоз неуточненный. Позже его уточнили врачи, которые сразу начали проводить необходимые исследования. Тот день Оксана помнит так хорошо, что может описать час за часом: как держала себя в руках, как позвонила мужу вечером, когда он закончил рабочий день, как они утешали друг друга и обещали сделать все, что в их силах, чтобы дочка поправилась.

После того как был поставлен окончательный диагноз, Яну срочно направили в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина. Самолет, такси — и сразу реанимация: состояние девочки заметно ухудшилось.

Почки не справлялись, подключали диализ, — рассказывает Оксана. — Яна ела через зонд, ей ставили по восемь капельниц в день. Анализы улучшились на пятый день, и через две недели нас перевели в отделение гематологии.

За три месяца в больнице Яна прошла два курса химиотерапии. Сейчас она «на отдыхе», как говорит Оксана, дома, но скоро снова надо будет возвращаться: девочке предстоит курс высокодозной химии, после которого будет возможна пересадка.

— Нам сразу сказали, что нужна будет трансплантация костного мозга, —

рассказывает Оксана. — Мы с мужем прошли типирование, в этом нам помог Русфонд, но как доноры дочке, к сожалению, не подошли. И тогда Русфонд взялся помочь нам еще и с оплатой поиска неродственного донора.

Процесс поиска и активации уже запущен. Во время лечения необходимо постоянно контролировать течение заболевания и состояние иммунной системы Яны. Для этих анализов нужны специальные реактивы, которые больница предоставить не может.

Мы с мужем настроены идти до конца и делать все, что нужно, — говорит Оксана. — Нас поддерживают родственники — целыми днями звонят, желают Яночке выздоровления. Сейчас дочка почти ничем не напоминает больного ребенка. Она улыбается мне и папе, гулит, машет ручками и ножками, реагирует на звуки. Активная девочка очень. Пока не может перевернуться на животик и поползти, но это дело наживное. Самое большое дело — поправиться. А ползать и ходить дочка научится.

Наталья Волкова,
Пермский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ ПЕТРОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 742 113 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Яне по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Мы планируем провести ее от неродственного донора. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Также ребенку требуется набор специальных реактивов для диагностики и контроля течения заболевания. К сожалению, в отделении их нет».

Стоимость подбора и активации донора, доставки трансплантата, реактивов 1 213 113 руб. Сеть мини-маркетов Parle Market внесла 54 749 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, — 395 251 руб. Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 742 113 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яну Петрову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Яны — Вадима Вячеславовича Петрова. 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

Робин Гуд нашего времени

Некто снял с чужих счетов и перевел Русфонду почти миллион

В прошлый четверг сразу три компании из трех городов — Москвы, Новосибирска и Обнинска — неожиданно для себя стали крупными жертвователями. За пару часов мошенники перевели Русфонду с их счетов в общей сложности 942 тыс. руб. А еще чуть-чуть, 20 тыс. руб., взяли себе. Фонд уже вернул невольным благотворителям их деньги. Но что это было?

— Сию работу за компьютером, — рассказывает директор московской УК «Надежный дом» Дмитрий. — И вдруг мне одна за другой приходят куча SMS для подтверждения платежей. На 120 тыс., 99 тыс., 5 тыс., 10 тыс. руб. Все в пользу Русфонда. А следом стали приходить извещения, что платежи сделаны. Я сразу позвонил в Тинькофф Банк и заблокировал счет, но 306 тыс. руб. успели списать.

А в это самое время в Новосибирске у бухгалтера компании «М-ЭнергоСеть» вдруг завис компьютер. Когда же отвис, оказалось, что 600 тыс. руб. со счета компании в Сбере переведено Русфонду. Был еще платеж на 6 тыс. руб., но вот именно его банк счет подозрительным и заблокировал (комментарий Сбербанка см. на сайте rusfond.ru). Мгновенно перенесемся обратно на запад — в Обнинск, наукоград в Калужской области. Здесь средства ушли со счета ООО «Регин» в Тинькофф Банке. 36 тыс. руб. Русфонду и 20 тыс. руб. — некоему физлицу.

Фонд уже отдал деньги пострадавшим. Это считать, что это физлицо и есть злоумышленник, то его навар с операции более чем скромный. Вопрос, в чем же коварство его замысла.

«Иногда хамеры, чтобы проверить, как работает схема, сначала делают платеж на известный счет, например в благотворительный фонд, а потом уже себе», — говорит Дмитрий Дудков, специалист компании F.A.C.C.T. по противодействию финансовому мошенничеству. Но странно столько раз проверять и так мало пользоваться результатом проверки. Возможно, переводы в НКО с последующим возвратом

средств могут применяться для незаконного уменьшения налогов, предполагая вице-президент Ассоциации банков России Алексей Войлуков. Но, чтобы в этом был смысл, суммы нужны примерно в тысячу раз больше. Эксперты предлагают еще варианты, но как-то не складываются.

А между тем произошедшее не такая уж безумная редкость. И в литературе, и в кинематографе, и в жизни. Такое даже у Русфонда уже было: в 2019-м мошенники списывали деньги с карт граждан для организованного фондом сбора для пострадавших в авиакатастрофе в Шереметьево (все средства были возвращены владельцам). В мировой банковской истории примеров просто множество. Бенедикт Хэнкок из Royal Bank of Scotland, итальянец Гильберто Баскьера, американец Джеффри Гонсевски... Эти и десятки других банковских служащих воровали деньги у богатых клиентов и отдавали нуждающимся. Это называют «синдром Робин Гуда». Его много изучают. Например, такой эксперимент: каждому из группы испытуемых дают право отбирать деньги у любого члена группы и передавать другому — кроме себя. Большинство отбирает у богатых и отдает бедным.

А еще за месяц до происшествия нам на почту пришло письмо: «Справедливо ли отдавать деньги на благотворительность, если они добыты не очень честным путем? К примеру... если я случайно ограблю банк (без оружия и насилия)». Как думаете, совпадение? Вопрос, оправдывает ли цель средства, не самый новый в истории человечества, трудно что-то добавить в газетной статье. Чисто практическая проверка, откуда у наших благотворителей деньги, не входит в задачи фонда. Но, с другой стороны, трактовка заповеди «Пусть левая рука твоя не знает, что делает правая» в том смысле, что деньги надо жертвовать втайне, в том числе и от их владельца, приличный фонд тоже не устраивает.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Мохмад Долгиев, 10 лет, детский церебральный паралич, задержка моторного и речевого развития, требуется лечение. 138 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. ООО «Ни Хао Парте» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 30 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 23 тыс. руб.

Сын родился раньше срока, сам не дышал, два месяца его выхаживали в больнице. Позже врачи поставили диагноз ДЦП. Мы начали активно лечить Мохмада — делали массаж, ЛФК, возили его в реабилитационные центры. Умственно сын развивался нормально, а физически сильно отставал. Хороший результат дало лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), оплатит его помог Русфонд — спасибо большое. Помогите нам еще раз! *Игната Арсамакова, Ингушетия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):

«Реабилитацию нужно продолжить, чтобы закрепить навыки и двигаться дальше».

Оля Пешкова, 10 лет, недоразвитие верхней челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 151 590 руб.

Внимание! Цена лечения 260 590 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 90 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 19 тыс. руб.

Оля, моя внучка, родилась с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Врачи сказали, что этот дефект сейчас исправляют, но лечение требуется длительное. Оля перенесла пять операций, но верхняя челюсть отставала в развитии, прикус был нарушен, зубы росли скученно. Сейчас внучке проводят ортодонтическое лечение — расширяют челюсть, исправляют положение зубов. Лечение нужно продолжать, а денег нет. Живем с Олей на две скромные пенсии. *Ольга Петухова, Краснодарский край*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мы проводим девочке ортодонтическое лечение с использованием специальных аппаратов, цель — расширение верхней челюсти, нормализация прикуса».

Арина Михайлова, 5 лет, несовершенный остеогенез, требуется лечение. 143 638 руб.

Внимание! Цена лечения 550 638 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 380 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 27 тыс. руб.

Арина родилась с переломами, затем они случались даже от невольного движения. Генетик заподозрил несовершенный остеогенез, дал контакты московской клиники, где таких детей лечат. Здесь диагноз подтвердили, назначили терапию. Оплатить ее помог Русфонд — спасибо большое! Дочка стала активнее, окрепла, переломы прекратились. Недавно ей укрепили бедра и голень раздвижными штифтами. После операций плотность костей снизилась, и лечение нужно продолжать. Не оставляйте нас! *Ирина Михайлова, Белгородская область*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Татьяна Хасянова: «У Арины 3-й тип несовершенного остеогенеза. Для предотвращения переломов необходимо продолжить медикаментозную терапию и реабилитацию».

Мухаммад Абдулкаримов, полтора года, острый лимфобластный лейкоз, спасет лекарство. 179 189 руб.

Внимание! Цена лекарства 498 189 руб.

Компани, пожелавшие остаться неназванными, внесли 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 19 тыс. руб.

В октябре 2022-го сын заболел: резко поднялась температура, он ослаб, перестал ходить. Результат анализа крови оказался плохим — уровень тромбоцитов и гемоглобина резко упал. Мухаммада положили в больницу, диагностировали рак крови, начали химиотерапию. Но вылечить сына поможет только пересадка костного мозга. В нашей семье никто как донор ему не подошел, неродственный донор нашлся за рубежом. Для проведения пересадки Мухаммаду нужен препарат бусульфан. Но мы не в силах оплатить его. Пожалуйста, помогите! *Райханат Магамедова, Дагестан*

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Трансплантация костного мозга дает Мухаммаду шанс на выздоровление. Для сопроводительной терапии мальчику по жизненным показаниям требуется противоопухолевый препарат бусульфан, не зарегистрированный в России, но разрешенный к ввозу и применению».

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

Почта за неделю 26.05.23–1.06.23

получено писем — **61**
принято в работу — **48**
отправлено в Минздрав РФ — **2**
получено ответов из Минздрава РФ — **0**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 19,186 млрд руб. В 2023 году (на 1 июня) собрано 605 010 504 руб., помощь получили 498 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбinder — 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