

Наталья Крайнова

руководитель Дагестанского бюро Российского фонда помощи (Русфонда)



Милосердие без прописки

11 ноября Дагестанское бюро Русфонда опубликовало в «НД», а также в «Дагестанской правде», на сайтах РИА «Дагестан» и rusfond.ru первую подборку из пяти историй тяжелобольных детей республики, которым нужна высокотехнологичная медпомощь и требуются деньги на ее оплату. Это был репортаж о пятилетней Камиле Магомедовой с тяжелым врожденным пороком сердца и четыре письма родителей других ребятишек. Сюжеты об этих семьях и о деятельности Русфонда в Дагестане прошли также в эфире РГВК «Дагестан». Все просьбы удовлетворены.

Финансовый отчет о собранных средствах и о том, как они будут потрачены, читайте ниже, в заметке «Камила Магомедова в январе летит в Берлин». А мне хотелось бы поделиться своими впечатлениями о первом опыте работы в Русфонде.

Честно говоря, умные люди не советовали «связываться с благотворительностью». Во-первых, говорили они, все эти фонды — мошенники, а во-вторых, очень уж тяжелое это дело — постоянно сталкиваться с чужой бедой. Психологически тяжело. Да и родные у больных детей ужасно капризные и вообще скандальные личности. Так вот, эти опасения оказались напрасными. Никакой «ловкости рук» у Русфонда я не заметила. Все идет своим чередом: руководство занимается расширением производства, осваивает новые регионы, бухгалтерия считает, журналисты пишут, эксперты связываются с клиниками и семьями больных ребятишек. Что касается родителей больных детей, то все оказались людьми адекватными, приятными в общении и благодарными — и даже не за помощь, а за одно только желание помочь. Некоторые из них и вовсе вызывают восхищение. Потому что растить тяжелобольного ребенка в нашем обществе — это требует мужества, самопожертвования и даже героизма.

НАШИХ ДЕТЕЙ ВЫЛЕЧАТ НА ДЕНЬГИ, СОБРАННЫЕ ПО ВСЕЙ РОССИИ...

Не обошлось и без разочарований. Я всегда знала, что в Дагестане очень отзывчивые люди. Мне казалось, что это в Москве и других крупных городах люди чересчур озабочены зарабатыванием денег, стали эгоистами, очерствели, а все человеческое сохраняется тут, в провинции. Я почти не сомневалась, что наши публикации найдут отклик, и готовилась к этому. Нашла в интернете и распечатала адреса терминалов КИВИ. Договорилась со знакомыми из движения «Благосфера», чтобы в случае чего они помогли раздавать реквизиты фонда и встречать в банке желающих перечислить деньги. Коллега из Осетинского бюро Русфонда рассказывала, как после первой публикации у нее трубка дымилась: позвонили 150 человек. Так что я купила еще телефон и новую сим-карту — только под дела Русфонда.

А телефон в первый день молчал. Правда, когда по телевизору показали сюжет о Камиле, позвонил некто и помолчал в трубку, словно проверял, живой ли этот номер из телевизора. Я казалась себе влюбленной в ожидании звонка от парня, я не выпускала телефон из рук и все проверяла, работает ли, нет ли пропущенных вызовов. На завтра, наконец, позвонили: «Хотим помочь девочке, скажите код...» — и впервые в жизни меня развели телефонные мошенники. Так что первый «взнос» — это минус двести рублей с моего телефона.

Конечно, были и другие звонки. 250 тыс. руб., как и обещал, перечислил благотворительный фонд «Чистое сердце», еще 50 тыс. руб. перевел махачкалинский пивзавод «Порт-Петровск». Несколько человек хотели положить деньги на телефон родителям больных детей. Многие отказались назвать свои имена. Позвонил целитель, он знает, как лечить остеогенез. Особенно тронул житель Буйнакса: из своей инвалидной пенсии он перечислил пятьсот рублей на лечение годовой землячки Хадиджат Гаджимурадовой.

То есть средств, собранных в Дагестане, не хватит на лечение ребятишек из первого выпуска Русфонда. Я не знаю, почему это так. Я по-прежнему уверена, что Дагестан — родина добрых людей. Может, им просто не попали на глаза наши публикации? Так или иначе, но дети из первого выпуска Русфонда поедут лечиться — есть же еще читатели rusfond.ru и они не смотрят на прописку. Наших детей вылечат на деньги, собранные по всей России.

Эффект бабочки

Рабият Зубаировой нужно в Германию на обследование и лечение

Девочке пять лет, у нее врожденный буллезный эпидермолиз. В России эта болезнь считается неизлечимой. По словам мамы Рабият — Хадиджат Хайбулаевой, Минздрав Дагестана отправлял запросы в четыре города России — везде отказали. А в Германии буллез успешно лечат, но на это нужен миллион рублей. Таких денег у Хайбулаевых нет.

Рабият она по паспорту. Когда родители узнали, что дочь тяжело больна, по обычаю дали ей второе имя — Патимат, надеясь обмануть злую судьбу. Обмануть не удалось... Но теперь все называют девочку не иначе как Патюля. Ей идет.

При первой встрече в редакции Патюля выглядела хмурой и пряталась за мамину спину. И только когда я выразила восхищение ее ярко-зелеными варежками, Патюля взглянула на меня с некоторой благосклонностью.

Вообще-то варежки были не по погоде — на улице было тепло, но Патюля привыкла прятать пальчики от посторонних глаз. Это зрелище не для слабонервных — с рук словно слезла вся кожа, сплошная рана.

Буллезный эпидермолиз — болезнь настолько редкая, что не каждый врач сразу поставит диагноз. Люди знающие называют буллезных больных бабочками, потому что их кожа нежна и ранима, как крылья бабочки. Этим детей нельзя поднимать под мышки — можно запросто повредить кожу. Нельзя протирать спиртом место для укола — сразу появится волдырь. Под запретом грубая пища — она травмирует пищевод. Нельзя надевать тесную одежду со швами, нельзя чесаться и еще очень многое нельзя. А главное — нельзя перевязывать раны обычными бинтами — потом придется оттирать с мясом. «Бабочкам» нужен особый уход и особые перевязочные материалы, иначе ребенок вырастет калекой — со сросшимися пальцами.

— В интернете есть сайт фонда «Белла», — рассказывает Хадиджат, — это сообщество родителей больных детей,



ЕВГЕНИЙ КОСТИН

здесь они делятся информацией и поддерживают друг друга. Мы узнали, например, что на ночь пальчики надо перевязывать каждый по отдельности. Во сне дети сжимают руки в кулачки, и пальцы срастаются. К сожалению, в Да-

гестане нет специалистов, разбирающихся в этой болезни. А поликлиника вечно выписывала метиленовую синьку. Оказалось, что ею нельзя обрабатывать раны, — сушит. Только специальным маслом, влажная среда быстрее за-

Камила Магомедова в январе летит в Берлин

11 ноября в газетах «Новое дело» и «Дагестанская правда», на сайте Российского фонда помощи rusfond.ru, интернет-портале РИА «Дагестан», а также в эфире РГВК «Дагестан» была рассказана история пятилетней Камилы Магомедовой, которая нуждается в операции по коррекции сложного врожденного порока сердца. Российские врачи оперировать Камилу боятся из-за сопутствующих неврологических проблем. Девочку согласились принять на лечение хирурги Берлинского кардиоцентра (Германия). Благодаря помощи читателей и телезрителей Дагестана и остальной России собраны и перечислены в Берлинский кардиоцентр 1 658 тыс. руб. для оплаты высокотехнологичной операции.

Исчерпывающую помощь получили и остальные герои ноябрьской публикации.

Оплачено лечение врожденной косолапости по современному методу Понсети годовалому Мансуру Солтанову из Дербентского района (120 тыс. руб.). Госпитализация в Ярославскую Клиническую больницу имени Соловьева у Мансура в

декабре. Оплачены инсулиновая помпа и расходные материалы к ней для двенадцатилетнего жителя Унцукульского района Магомеда Османова, больного сахарным диабетом 1-го типа (189 900 руб.). Скоро помпа и расходники будут доставлены Османовым от московского поставщика, и, благодаря эффективной компенсации заболевания, мальчик получит возможность вернуться к активной жизни. В начале 2012 года отправится в Москву, в Европейский медицинский центр на лечение несовершеннолетнего остеогенеза (повышенная хрупкость костей) пятнадцатилетняя Патимат Магомедова из Махачкалы (140 тыс. руб.). Годовалая Хадиджат Гаджимурадова из Буйнакса нуждается в дорогостоящих лекарствах (179 808 руб.). У девочки врожденный буллезный эпидермолиз (незаживающие язвы на теле и слизистой), лекарства требуются постоянно, они значительно облегчат самочувствие ребенка. Благодаря помощи читателей Русфонда лекарства оплачены.

Дорогие друзья, родители этих ребятишек просят передать вам свою благодарность. Что мы с удовольствием и делаем. Примите и нашу признательность. Спасибо!

Всего с 11 ноября 95 читателей Русфонда и зрителей РГВК «Дагестан» оказали исчерпывающую помощь (2 287 708 руб.) пяти тяжелобольным детям.

Помогли: Михаил&Ингрида&Саша, akober, Alexey Egorov, AV, jelena, vija, Vitalijs (все — Великобритания), Алексей, Артем, Инга, Ирина Беккер, Наталья, Олег, Рустам Кудряков, Филипп Блинов, familie Spengler, Yevgen Reznichenko (все — Германия), Inna Kosnitska (Греция), Алла (Египет), Виктория Новак (Финляндия), Владислав, Ирина и Лоран, Светлана Вериги, Ivan Gorbatius (все — Франция), Костромская (Чехия), Оксана, Elena Negm (обе — Швеция), Евгений Галицкий, Юлия (оба — Брянская обл.), Наталья Яковенко (Бурятия), Александр, Марина Грязнова (оба — Владимирская обл.), Анна Агапова, Галина, Ирина, Ирина Беляева, Мария, Сергей (все — Волгоградская обл.), Анжелика Ким, Антон, Светлана Кулишенко, migaclum (все — Воронежская обл.), Александр Алексеев, Виталий Б., Любар (все — Забайкальский край), Николай Александрович Дмитриев, Екатерина Гаража, Ирина, Катя, M@kc (все — Краснодарский край), Алена, Екатерина,

живляет.

Хадиджат показывает косметику Патюли: масло, кремы, молочко (добавляют в ванну), салфетки, специальные бинты, все это сделано в Германии. Дорого и очень непросто достать. Я слушаю и тихо ненавижу наше здравоохранение. В Хадиджат ненависти нет — только бесконечное терпение. Лишь дважды ее голос прервался от слез: в первый раз, когда вспомнила мужа, четыре года назад он погиб от несчастного случая. И еще раз, когда рассказывала о запущенных буллезных больных, превратившихся в калек...

Патюля сегодня не смущается. Бойко досчитав до двадцати и отгарабив алфавит, она принялась загадывать мне загадки в стихах. Она смеялась, когда бестолковая гостья отвечала невпопад. А потом стала носиться по комнате. Мама с тревожной следила за ней: «Осторожней, Патюля, не упади. Знаешь ведь, что будет...».

Падение для Патюли может обернуться очень серьезной травмой, поэтому мебель в доме в основном мягкая, а на полу никогда не валяются игрушки. Как-то она играла с подушками на улице. Упала. Содрала

кожу на ногах. И это не были ссадины и царапины — на местах травм кожа слезла полностью.

— Летом две недели лечились в Саратове, — рассказывает Хадиджат, — там дочери давали гормональные препараты. Даже появилось какое-то улучшение. Но когда уезжали, Патюля упала и содрала кожу на руке. Все лечение пошло насмарку. А как-то она расшалилась: прыгала на диване и громко кричала — и повредила кожу на небе. Едва не задохнулась.

Слизистая у буллезных больных очень уязвима. Если во рту и пищеводе появляются волдыри, прием пищи превращается в пытку.

— Приходится все пропускать через блендер, — говорит Хадиджат, — но все равно Патюля глотает еду очень осторожно. Иногда говорит себе: «Подожди», посидит немного, потом: «Все, прошло. Давай дальше». Говорят, что со временем может произойти сужение пищевода, тогда она вообще не сможет есть.

Последние три года вес Патюли не менялся — 11 килограммов. Руки и ноги были как спички, самая вялая, слабая. Но потом знакомые, лечившие своих детей в Германии,

посоветовали покупать смесь «Кли-нутрен-юниор». Помогло. Начала набирать вес. Сладкого ей тоже нельзя. Она сама знает и не просит. А семья, когда пьет чай с конфетами, передает их друг другу под столом, стараясь не шуршать фантиками. Как-то гости принесли шоколадный торт. Патюля даже не стала просить. А когда все пошло гостей провожать, не смогла удержаться: вернулись, а у нее все лицо в шоколаде.

Для своего возраста Патюля выглядит очень взрослой. У нее свой круг друзей — те, кто знает, что ее нельзя толкать, наступать на ноги, кто не удивляется, когда Патюля надевает одежду наизнанку, швами наружу. Мама говорит, что Патюля по натуре лидер, командует не только сверстниками и младшими кузенами, но и взрослыми членами семьи. Когда была помладше, очень любила танцевать и петь, мечтала стать певицей. Сейчас — врачом.

А еще она сравнивает свои руки с гладкими руками других детей и спрашивает у мамы: «Когда у меня это пройдет?».

Когда пройдет — это зависит от нас с вами.

Наталья Крайнова

Из свежей по-ты

Хадиджат Ибрагимова, 3 года, эпилепсия, необходимо обследование и курс лечения. 103 000 руб.



Внимание! Стоимость лечения 153 000 руб. Благотворительный фонд «Чистое сердце» внесет 50 000 руб. Не хватает 103 000 руб.

Первый приступ у дочки случился в четыре месяца, и с тех пор мы постоянно лечимся в Республиканском центре охраны нервно-психического здоровья в Махачкале, однако терапия устойчивого эффекта не дает. После очередного курса приступы приглушаются, а потом организм привыкает к препарату, и тот перестает действовать, несмотря на увеличенные дозы. Нам необходимо серьезное обследование, которая сама оплатить я не в состоянии. Муж ушел из семьи, когда понял, что ребенок тяжело болен. На работу выйти не могу, потому что должна

постоянно быть с Хадиджат. Живем мы в общежитии на ее пенсию по инвалидности. Пожалуйста, помогите собрать средства на обследование и курс лечения в Московском институте медтехнологий (ИМТ).

Наида Ибрагимова, Махачкала

Невролог ИМТ Елена Молодыхенко (Москва): «У Хадиджат отмечаются судорожные приступы, плохо поддающиеся терапии. Учитывая состояние девочки, необходима срочная госпитализация для подбора эффективных противосудорожных препаратов, затем возможна стимулирующая терапия, чтобы довести ребенка до уровня обучения».

Лолита Вагабова, 11 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы. 139 900 руб.

Внимание! Стоимость лечения 189 900 руб. Благотворительный фонд «Чистое сердце» внесет 50 000 руб. Не хватает 139 900 руб.

Лолита заболела в семь лет. Тяжело вспомнить день, когда мы получили результаты анализов. Дочка не шла на уговоры и наотрез отказывалась от уколов для контроля за уровнем сахара и от инъекций инсулина, а они требовались по 5—8 раз в день. Что это за жизнь, когда твой ребенок постоянно в слезах и отчаянии? Год назад я заняла денег и повезла дочь в Ростов, где ей установили помпу по квоте. И я, и Лолита, — мы обе вздохнули свободнее. Но, к сожалению, модель той помпы не подходит в нашем случае, ее нужно заменить. А у меня не хватает денег, чтобы купить расходные материалы, и тогда помпу приходится снимать и переходить на уколы. Я воспитываю дочку одна, бывший муж не платит даже алиментов. Мои родители инвалиды, материально поддержать нас не могут. Помогите, пожалуйста. *Айсат Вагабова, Махачкала*

Заведующая отделением эндокринологии Детской республиканской клинической больницы Ирина Кострова (Махачкала): «Болезнь у Лолиты рецидивирующая (возникающая повторно. — *Русфонд*), с высокой потребностью в инсулине и нестабильной гликемией. Без помпы у Лолиты могут развиваться тяжелые осложнения».

Хабибула Муртазалиев, 4 года, детский церебральный паралич, спастическая диплегия, требуется курсовое лечение. 103 000 руб.

Внимание! Стоимость лечения 153 000 руб. Благотворительный фонд «Чистое сердце» внесет 50 000 руб. Не хватает 103 000 руб.

Мой сын болен с рождения. Девять дней он провел в реанимации — врачи в буквальном смысле слова боролись за его жизнь. После выписки ребенок плакал, не переставая, не спал ночами, с каждым днем становилось хуже. В год сыну поставили диагноз — детский церебральный паралич. Каждые три месяца мы проходим лечение в реабилитационных центрах, выполняем все рекомендации врачей, но доходы семьи не позволяют оплатить действительно эффективное лечение. У нас трое детей, муж-инвалид, я не могу работать из-за состояния Хабибулы. Помогите нам оплатить лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Мечтаю дождаться дня, когда наш малыш встанет на ноги. *Диана Муртазалиева, Хасавюртовский район*

Невролог ИМТ Елена Молодыхенко (Москва): «Хабибуле необходима срочная госпитализация для подбора терапии и лечения. Мы научим его стоять и ходить самостоятельно, разовьем речь, нивелируем поведенческие реакции».

Керим Махмудов, 15 лет, микротия уха, необходима пластическая операция. 185 000 руб.

Внимание! Стоимость операции 235 000 руб. Благотворительный фонд «Чистое сердце» внесет 50 000 руб. Не хватает 185 000 руб.

Я одна воспитываю двоих детей. У старшего, Керима, правосторонняя микротия уха — отсутствует ушная раковина. Раньше нам говорили, что операция возможна по достижении сыном 17 лет. Но сейчас пластические хирурги готовы решить проблему немедленно. Керим до четвертого класса был на домашнем обучении, но он всегда хотел жить в коллективе, быть рядом со сверстниками. Он учится в школе, увлекается историей. Мечтаю, чтобы Керим, наконец, стал уверенным в себе, общительным и здоровым. Я работаю в детской поликлинике медсестрой. Все знают, какая у нас зарплата. С мужем в разводе. Пожалуйста, помогите собрать средства на операцию в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. *Мадина Махмудова, Буйнакск*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Заболевание Керима определяется как синдром I-II жаберных щелей. Мальчику можно помочь — разработаны эффективные методы пластики уха. В зависимости от анатомической ситуации делается это в несколько или в один этап».

Реквизиты для помощи есть в фонде.

Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru)

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения пятилетней Рабият Зубаировой не хватает еще 993 269 рублей

Рассказывает заведующая отделением дерматологии Центра буллезного эпидермолиза при Университетской клинике Фрайбурга Леена Брукнер-Тудерман (Германия): «Заболевание у Рабият протекает тяжело. Сильно поражены кожные покровы, слизистая, страдают внутренние органы. Есть угроза возникновения сепсиса. Мы тщательно обследуем девочку, выявим мутировавший ген и подберем правильную тактику лечения. Очень важно, чтобы девочка получила квалифицированную консультацию дерматолога, генетика и медицинскую помощь у терапевта, окулиста, ортопеда. Все эти действия помогут значительно улучшить качество жизни Рабият и замедлить развитие болезни».

Клиника выставила счет на 27 300 евро (1 143 269 руб.). Партнеры Русфонда — благотворительный фонд «Чистое сердце» (Дагестан) и московская

компания, пожелавшая остаться неназванной, внесут 50 тыс. руб. и 100 тыс. руб. соответственно. Таким образом, не хватает еще 993 269 руб. Дорогие друзья! Если вы решите помочь Рабият Зубаировой, пусть вас не смущает стоимость спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсантъ» и Лев Амбиндер). «Помощь», в свою очередь, немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на нашем сайте rusfond.ru). Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», газетах «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан); «Северная Осетия» (Северная Осетия — Алания), в «Газете.ру», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru; интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «Кавказский узел», РИА «Дагестан», «15-й регион» и в эфире Первого канала, телекомпаний «Алания» и «Дагестан». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители издательский дом «Коммерсантъ» и Лев Амбиндер) и дальше действуете сами, либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru, раздел «Русфонд в Дагестане»). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$60,3 млн. В 2011 году (на 8 декабря) — 463 714 422 руб. Из них детям Дагестана — 2 287 708 руб.

Мы организуем также акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: Благотворительный фонд «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru;

e-mail: natakrajnova@gmail.com; rusfond@kommersant.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), линия предоставлена МТС), факс (495) 926-35-63; в Махачкале 8-989-674-10-39, руководитель Дагестанского бюро Русфонда Наталья Крайнова.

Жанна, Иван Гвоздев, Никита, Татьяна (все — Красноярский край), Лазерт, Павел Екименко (оба — Курганская обл.), Ирина Шумакова, Татьяна (обе — Курская обл.), Ольга (Липецкая обл.), Наталья (Марий Эл), Ольга Приказчикова (Мордовия), Анна, Виолетта, Григорий Лангуев (все — Мурманская обл.), АлКр, Ольга, Светлана Панкевич, rarrgika (все — Нижегородская обл.), Алексей Савин, Елена, Ирина Горелик (все — Новгородская обл.), Холдинг «Металлоинвест», Сергей, Антон Митрохин, Артем Кузнецов, Артем Лакомкин, Атанас Джумаалиев, Бураков, Вагиф Алиев, Вероника Минова, Виктор Орехов, Влад Ботов, Владимировы, Вячеслав Боровик, Вячеслав Лепихин, Геннадий Снопков, Голубка, Денисов (все — Москва), благотворительный фонд «Чистое сердце», ООО «Махачкалинский пивоваренный завод «Порт-Петровский», пенсионер, Марина У., Темирханов З.З. (все — Дагестан). Спасибо!

Антонина Казакова (Москва), Наталья Крайнова