

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Запрет и проигрыш

Как остановить токсичную благотворительность

В интернете обсуждается инициатива жителя Великого Новгорода Виктора Пахомова. «Остановите дикую благотворительность!» — петиция с таким призывом направлена им президенту России и в Госдуму (текст петиции читайте на сайте rusfond.ru). На этот момент документ подписали немногим более 200 человек. Этого мало. Скорее всего, во властных кругах на нее и внимания-то не обратят. Виктор сейчас, читая эти строки, наверное, ждет фразы: «А жаль». Но я скажу: «Ну и хорошо». Как же так, поразится Виктор, ведь мы вместе уже столько лет воюем с токсичной благотворительностью!

● Токсичная благотворительность, или токсик, — так с некоторых пор в социальных сетях стали называть частные сетевые сборы, сопровождаемые истериками, ложью и клеветой в адрес отечественной медицины, выкладыванием недостоверных документов, отсутствием или фальсификацией отчетов, присвоением собранных денег волонтерами, а то и родителями тяжелобольных детей и тому подобное.

Мы с Виктором не просто знакомы — можно сказать, приятельствуем, помогаем друг другу во многих делах наших с ним фондов. Он основатель и президент благотворительного фонда «Чужих детей не бывает». Фонд небольшой, небогатый, а Виктор — настоящий подвижник милосердия. Достаточно сказать, что деньги на жизнь он зарабатывает отнюдь не с помощью фонда: работая охранником, он своим заработком умудряется подпитывать фонд и помогать другим благотворителям.

В петиции Виктора описано действительное положение дел в интернет-благотворительности: оно печально, а порой и трагично. Иной раз кажется, что большинство организуемых в социальных сетях групп помощи заточены исключительно под обман и наживу, кажется, что мошенничают все: администраторы таких групп, «волонтеры», родители как здоровых, так и действительно больных детей... Токсик наносит почти непоправимый вред самой идее помощи страждущим. Чем больше благотворительных пожертвований попадает в нечистые руки, тем меньше — истинно нуждающимся. И все больше добрых людей, узнавая об очередной афере в социальных сетях, просто-напросто перестают помогать незнакомым людям. Токсик разрушает и без того тонкий слой доверия людей друг к другу, тот слой, без которого невозможно соединить личность в общество.

И вот, зная все это, я согласен с моим товарищем Виктором Пахомовым по всем пунктам, кроме одного. Кроме пункта о запрете. За свою свою уже довольно долгую жизнь я не помню такого общественно-го зла, которое граждане победили бы с помощью запрета. Наиболее яркий пример — антиалкогольная кампания середины 1980-х годов. Искоренили мы пьянство?

Вот и теперь, запрети власть собирать в интернете деньги для больных детей, эта деятельность уйдет с мониторов в подвезды, подворонки, на улицы и площади, в метро и автобусы. Между прочим, она и так уже там, и проконтролировать ее становится все труднее.

Интернет — территория свободы, ограниченной законами. Беспорядки и необсуждаемые запреты разжигания расовой и национальной вражды, пропаганды войны, человеконенавистничества... Излишнее законодательное регламентирование — один из признаков неправого, полицейского государства: «Свобода лучше, чем несвобода». И мой добрый друг Виктор не станет возражать, только дополнит: «Порядок лучше, чем беспорядок». Как же наводить порядок в условиях свободы? Такие попытки есть, «в контакте», к примеру, действуют по меньшей мере две конкурирующие «антитоксичные» группы. Действуют, на мой взгляд, неважно, но это уже совсем другой вопрос.

Наконец, последний аргумент. Если на десять сетевых групп помощи приходится даже и семь-восемь токсичных, что делать с двумя-тремя честными? Там ведь тоже речь о больных детях. Которым в силу разных причин отказали в помощи фонды. То есть, Виктор, откажи мы с вами и наши коллеги. Так что же, запретить и их сборы?

Лечение Дани Левина оплачено



15 августа в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю двухлетнего Дани Левина из Ярославской области («После ожога», Виктор Костюковский). Год назад мальчик получил ожог кипятком, и теперь образовались грубые рубцы на шее, руках и ногах. Рубцы болят и чешутся, стягивают кожу и не дают свободно двигаться. Дани необходимо многоэтапное лечение — иссечение рубцов и пластика дефектов кожными трансплантатами. Помочь мальчику берутся в клинике «Современные медицинские технологии» (Ярославль). Рады сообщить: вся необходимая сумма (501 600 руб.) собрана. Данина мама Софья благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 15 августа 858 005 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда, исчерпывающе помогли 81 ребенку на 59 074 538 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Инструкция по одеванию

Лене Щукиной надо укрепить кости



Девочке два года. У нее несовершенный остеогенез — очень ломкие кости, к двум своим годам Лена перенесла уже девять переломов. И это можно считать успехом и положительной динамикой на фоне нескольких курсов укрепляющего кости препарата памидронат, которые обязательно нужно продолжать. Чтобы переломы случались не чаще одного раза в несколько лет. Чтобы девочка ходила и вела обычный, почти обычный образ жизни.

Улучшения очевидны. Первый раз Лена сломала ногу еще до рождения, в утробе. Это же надо — сломать бедро, бултыхаясь в окоплодных водах у мамы внутри! Второе бедро Лена сломала, когда рождалась, но это хотя бы понятно — действительно, нагрузка большая. А руку Лена первый раз сломала в полгода, когда, научившись наконец переворачиваться на живот, просто лежала, опираясь на руки, и просто чихнула. Чихнула — вот рука и сломалась.

Сейчас улучшения очевидны — Лена больше не ломает ног, бултыхаясь в теплой воде, и чихает, больше не ломая рук. Сейчас переломы бывают, только когда Лена учится ползать. И это большой прогресс, достижение, которое следует закрепить и развить.

Ей два года. Самый сложный период младенчества подходит к концу. Самый сложный, потому что растут зубы. Когда у детей с несовершенным остеогенезом растут зубы, переломы бывают чаще. Девять переломов в первые два года — это неплохой результат. Когда последние зубы вылезут, когда будет пройден очередной курс памидроната, врачи надеются, девочка сможет встать и ходить. Еще несколько месяцев, и Лениной маме можно будет забыть строгие правила одевания, выработанные за первые два года дочкиной жизни. Младенца с несовершенным остеогенезом нельзя ведь одеть просто так. Это ведь целая наука.

Во-первых, любая одежда должна быть на размер, а то и на два размера больше. Она немного мешковато смотрится на ребенке, но красотой следует пожертвовать. Одежду, которая на два размера больше, значительно легче надевать.

Во-вторых, подгузники. Ребенку с несовершенным остеогенезом нельзя надевать подгузник так, как надева-

ют подгузники здоровым детям. Нельзя взять лежащего на спине ребенка за ноги и натянуть ему подгузник на попу. Надо аккуратно подвести ребенку под попу ладонь, приподнять попу на ладони и только после этого натягивать подгузник. Ни в коем случае не брать за ноги — они так и ломаются, ноги у детей с несовершенным остеогенезом.

В-третьих, рукава. Любую распашонку, рубашку, кофту, куртку в Лениной случае следует всегда надевать, начиная с левой руки, а снимать, всегда начиная с правой руки. Потому что левая рука у Лены сломана была недавно и со смещением, а правая рука — без смещения и давно. Правило такое: надевать всегда с той руки, которая хуже, снимать всегда с той руки, которая лучше. Однажды за ужином Лена опрокинула на себя компот, мама поспешила поскорее снять с Лены кофту, перепутала последовательность рук и сломала девочке руку.

В-четвертых, пуговицы и молнии. Всегда следует выбирать одежду, которая расстегивается на груди. На пуговицах или на молнии — неважно. Главное, чтобы расстегивалась. Рубашки, кофты... Лучше избегать водолазок и свитеров. Ребенок полезет обеими руками в рукава, а головой — в ворот и сломает руки. Лучше избегать.

В-пятых, штаны. Хочется, конечно, наряжать девочку в джинсы — они так забавно смотрятся на малышках... Хочется, конечно, надеть белые колготки с белым платьицем и белым бантиком.

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕНЫ ЩУКИНОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 580 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «При поступлении к нам Лена совсем не двигалась. Родители боялись брать ребенка на руки, даже обычный уход был проблемой. Риск переломов был очень высок. После лечения препаратом памидронат девочка начала держать голову, двигать руками и ногами, переворачиваться, сидеть. Сейчас она пытается вставать на колени. Началось двигательное развитие, а это для детей с несовершенным остеогенезом очень важно — укрепляются мышцы, дети становятся социально активными. Необходимо продолжать лечение как минимум еще два года. Надеюсь, что впоследствии девочка сможет вести активный образ жизни».

Однажды Лена сломала руку, просто чихнув. Теперь, после лечения памидронатом, ее состояние существенно улучшилось. Теперь она может сломать руку, только учась ползать

Но лучше этого не делать. Лучше, чтобы штаны были мягкими с просторными штанинами. В них девочка, конечно, больше будет похожа на рэпера или запорожского казака, но зато меньше вероятность, что, надевая штаны, сломает ребенку ноги.

В-шестых...

К черту в-шестых! Пора уже забывать все эти правила. В сентябре Лене исполнится два года. В два года, ну максимум в два с половиной, у Лены вырастут последние два зуба. И когда во рту у нее будут все двадцать молочных зубов, и когда она пройдет еще несколько курсов памидроната, переломы отступят. Не то что их совсем не будет, будут, но раз в два-три года. Между переломами будет время толком научиться ползать, стоять, ходить, даже танцевать — моя институтская подружка как раз преподает танцы детям с несовершенным остеогенезом.

Нужно еще одно усилие. Ну, или два усилия, или три. Еще несколько курсов лекарства. Еще немного потерпеть, и жизнь Лены станет нормальной. Почти нормальной. Может быть, даже на несколько лет. Может быть, даже до самой школы. До тех пор, пока не ползут постоянные зубы.

Валерий Панюшкин

Клиника выставила счет за курсовое лечение на 720 тыс. руб. Наш партнер компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Не хватает 580 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лену Щукину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лениной мамы — Надежды Евгеньевны Щукиной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).
Экспертная группа Русфонда

Побочный эффект

Иногда защита детей помогает взрослым

О семье Провоторовых (брат и четверо сестер) мы уже рассказывали («Победа на 40%», см. „Ъ“ от 28 февраля): сироты прописаны в разрушенном доме и не получили гарантированного государством жилья. Старшим — Андрею и Диане — мы тогда не смогли помочь, потому что к моменту разбирательства молодым людям было больше 23 лет, государственные гарантии сиротам на них уже не распространялись. Младшей Валентине тоже помочь не удалось. Она была признана недееспособной и живет в психоневрологическом интернате. Квартиры мы добились тогда только для средних сестер — Светланы и Оксаны.

Но теперь, кажется, удастся помочь Андрею и Диане тоже. После судебного процесса, когда Светлана и Оксана получили благоустроенные отдельные квартиры, особенно радовалась старшая сестра Диана. Она больше всех хлопотала о том, чтобы младшие сестры получили гарантированное государством жилье. И теперь говорила: «Ну, если не мне, то хотя бы девочкам...»

Но была и еще одна удача: по окончании суда остался акт о признании не-

пригодным для проживания дома, где все Провоторовы были прописаны. — А давай, — сказала Диане юрист «Правонападения» Светлана Викторова, — от вас с Андреем заявления напишем? Чем черт не шутит...

Если сироты переросли государственные гарантии, им уже, конечно, никто не даст благоустроенную отдельную квартиру. Но это не значит, что государство не должно им социального жилья. А жить даже в двенадцатиметровой комнате лучше, чем быть прописанными в разрушенном доме и скитаться по родственникам.

Светлана Викторова написала для Дианы и Андрея исковые заявления в Рузский суд Московской области с просьбами «предоставить благоустроенное жилое помещение по договору социального найма вне очереди». И постановлением главы сельского поселения Дороховское Рузского муниципального района Московской области №547 от 29.09.2011 года был утвержден акт межведомственной комиссии №1 от 27.09.2011 года. Дом, где были прописаны сироты, согласно этому акту признавался непригодным для проживания, а все прописанные в нем признавались, стало быть, нуждающимися в жилье.

Суду ничего не оставалось, как только обязать сельское поселение Дороховское поставить Диану и Андрея в очередь на получение социального жилья вне очереди. Это не значит, что они сразу получили комнаты. Представитель сельского поселения Дороховское иск хоть и признал, но и оспаривать не стал, все равно ведь нового жилья в Дороховском нет... Но есть надежда. С 1 января 2015 года распоряжаться жильем в Московской области будут не сельские поселения, а районы (Постановление Правительства Московской области №491/20 от 24.06.2014 «Об утверждении нормативов градостроительного проектирования»). Исполнительный лист, обязывающий Дороховскую администрацию обеспечить Андрея и Диану муниципальным жильем, теперь перекочует в администрацию Рузского района.

А в ее распоряжении жилье есть... Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

полная версия
rusfond.ru/pravonapadenie

Из свежей почты

Настя Купка, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

Настя родилась недоношенной, с пневмонией, и лишь через десять дней начала дышать без аппарата. К восьми месяцам дочка не научилась сидеть, и я забила тревогу, но невролог говорил: «Придет время — и все наладится». Уже через два месяца в краевой больнице Насте поставили диагноз ДЦП. Мы начали активное лечение в реабилитационных центрах, ездили на дельфинотерапию, оперировали дочку по методу Ульзибата. Настя научилась ползать и шагать, держась за руки (если за одну — ноги переплетаются). Всем улыбается и многое понимает, показывает на карточках предметы и цвета, но не говорит. Руки крепкие, а моторика не развита. Врачи Института медтехнологий (ИМТ) готовы нас принять, но мы теперь совсем без денег. С двумя дочками (Юле 13 лет) живем на зарплату мужа, он заводской инженер. Ольга Купка, Краснодарский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «После восстановительного лечения Настя сможет ходить. Мы разовьем девочке мелкую моторику и речь».

Максим Ларютин, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

В декабре прошлого года Максим вдруг стал быстро худеть, испытывать жажду и слабость. Я медсестра, поэтому сразу заподозрила диабет. Опасения подтвердились. С тех пор делаем по семь инъекций инсулина в день, а уровень сахара все равно нестабильный. На следующий год сын пойдет в школу, и я не смогу его постоянно контролировать. Если бы ему установили помпу, мне было бы спокойнее, а здоровье Максима — лучше. Живем вчетвером на 25 тыс. руб. в месяц, а пенсия сына уходит на покупку тест-полосок для глюкометра: бесплатно выдают мало. Когда мы услышали про Русфонд, решили просить помощи. Светлана Ларюткина, Брянская область
Эндокринолог детской областной больницы Елена Галаганова (Брянск): «Стабилизировать уровень сахара в крови с помощью инъекций не удастся. Максиму необходима помповая инсулинотерапия, иначе разовьются тяжелые осложнения».

Вика Готтор, 4 месяца, врожденная двусторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Диагноз, предварительно поставленный с помощью УЗИ, подтвердился: у нашей Вики двусторонняя косопласть. Из роддома жену с дочкой перевели в городскую больницу для комплексного обследования, а там жена подхватила вирусную инфекцию и сама попала в стационар. С полутора месяцев стопы Вики гипсовали в областной больнице, но и после пяти ежедневных гипсований ничего не изменилось. Мы проконсультировались у ортопеда, он сказал, что Вике надо лечиться иначе — методом Понсети. Но стоимость такого лечения непосильна. Я инженер-строитель, каждый день езжу в Москву на работу, а дни гипсований беру за свой счет. Жена родила сразу после учебы, еще не работала. Нам нужна ваша помощь! Василий Готтор, Московская область

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендик (Ярославль): «Если немедленно приступим к лечению Вики методом Понсети, мы навсегда избавим ее от косопласты».

Поля Бажова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 198 тыс. руб. Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Полина с рождения болеет: бронхит, ангина и даже пневмония стали для нас уже привычными. После очередной госпитализации я настояла на обследовании в Алтайском краевом кардиоцентре (Барнаул), и у малышки нашли врожденный порок сердца. Кардиологи сказали, что у Поли низкий иммунитет из-за проблем с сердцем, требуется операция. Год мы жили как на иголках, малейшее повышение температуры вызывало страх за дочку. Поля ослаблена, плохо ест, не прибавляет в весе. Томские кардиологи предлагают закрыть дефект щадяще, такую операцию Поля перенесет легко. Но оплатить ее мы не в силах. Полина наша младшая дочка, Алисе четыре года. Работает только муж, он менеджер в строительной компании. Мне пришлось уволиться до декрета. Анна Бажова, Алтайский край
Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Развивается легочная гипертензия. Поле показано эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 15.08.14—21.08.14

получено ПРОСЬБЫ — 39
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 2

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателями и телезрителями затея понравилась: всего собрано свыше \$166,7 млн. В 2014 году (на 21 августа) собрано 1 027 559 695 руб., помощь получили 1034 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.