

Александр Кабаков,

ПИСАТЕЛЬ,
РЕДАКТОР РУСФОНДА



Частное дело

Гражданский долг и должники

В каждой почте Русфонда есть хотя бы одно такое письмо. И во все газеты и журналы, где я работал раньше, приходили такие письма. И на любой встрече с читателями они, читатели, утверждают одно и то же, задают один и тот же вопрос. И даже в товарищеском разговоре обязательно рано или поздно всплывают эти два капризных слова: «Государство должно!»

Они могут относиться к чему угодно. Государство, например, должно убрать черные пластиковые мешки с мусором, которыми какие-то уроды завалили все обочины, и немедленно изъять из продажи вредную, как только что выяснилось, питьевую воду... И еще немедленно уничтожить коррупцию в правоохранительных органах! Кто должен уничтожить? Правоохранительные органы. Кто должен контролировать? Они же. Вперед.

Никого не смущает отсутствие логики. Без нее мы вообще легко обходимся. Вот письмо: как можно было допустить, что на дорогостоящее лечение редких заболеваний у государства не хватает денег? И почему олигархи покупают яхты, а не дают деньги на больницы и больницы? И почему благотворительные фонды собирают у простых людей деньги на лечение тяжелобольных, а у государства денег на это нет? Государство должно!

Как любой должник, государство должно, если взяло в долг. Государство берет в долг налогами и отдаст долги содержанием армии, полиции, строительством дорог и бесплатным лечением тех больных, которых оно берет на лечение бесплатно. И никакое в мире государство не может бесплатно лечить всех до единого, в том числе таких больных детей, каких в мире рождается один на миллион. Государство не может, а простые люди могут, особенно если находится фонд, который берет на себя все сопутствующие хлопоты. И как бы ни было богато государство, в какой-то момент оно отходит в сторону, а за дело берутся благотворительный фонд и простые люди — благотворители.

Восхищение «Государство должно!» в этой ситуации так же неуместно, как вопль «Да здравствует деторождаемость!» в чужой, да хоть бы и в своей спальне. Творение добра, как и любви, частное дело, государство здесь ни при чем. А олигархи не дают денег, зато покупают яхты? Ну не дают. И не дадут, сколько их ни стыди. Или, может, кто-то даст, кто добрее. Частное дело.

И ничего нам государство не должно, кроме переселенного в законах. А на остальное — шапку по кругу. Как было и будет.

Без частного дела нет частной жизни, а без частной жизни нет жизни вообще. Нет того, что иначе называется свободой. Это моя свобода: отдать мои деньги на лечение незнакомого мне ребенка. А государственное здравоохранение — это государственное дело и к свободе отношения не имеет. Вот если договориться с соседями и собрать пластиковые мусорные мешки, и нанять самосвал, и свезти чертоты мешки куда следует — это свобода. Это свободная деятельность свободных людей. А если приедет тот же самосвал и по наряду отвезет те же мешки на ту же свалку — это не свобода, а жилищно-коммунальное хозяйство.

Гражданское общество — это сообщество граждан. Кто-то из них благополучатель, как говорят юристы, кто-то жертвователь, но граждане — все. А если один просто пациент, а другие просто распределили казенных денег — это то самое полное государственное здравоохранение, о котором вспоминают с ностальгией все еще остающиеся советскими люди. И не в том дело, что полностью государственное здравоохранение было хуже или лучше, а в том, что оно было здравоохранением сверху. Вся наша жизнь была как игровая комната в детском саду — где-то внизу мельтешат макушки поднадзорных детишек, а сверху наблюдает воспитательница. И время от времени из толпы раздаются капризные крики: «Государство должно! Воспитательница обязана!»

Благотворительность нужна не только для того, чтобы помочь государству деньгами, — она помогает ему свободой.

Ну и совестью. Иногда глядишь — вдруг олигарх вытаскивает откуда-нибудь из яхтенного закоулка пачку, да и отдает ее на больного пацаненка...

Благотворительность — творение блага не только одному конкретному человеку. Просто в воздухе становится больше блага, если вы его сотворили.

Дениса Пименова ждут в Новосибирске



12 сентября в „Б“ и на rusfond.ru мы рассказали историю девятилетнего Дениса Пименова из Томской области («Странный мальчик», Аделаида Сигида). У Дениса тяжелая форма сколиоза. В 2008 году врачи установили на позво-

ночник мальчика раздвижную металлоконструкцию VERTR. По мере роста Дениса дистрактор нужно удлинять. Сейчас мальчику требуется очередная корректирующая операция. Рад бы сообщить: вся необходимая сумма собрана (490 549 руб.). В октябре мальчика ждут в клинике АНО «Клиника НИИТО» (Новосибирск). Наталья, мама Дениса, благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 12 сентября 1 187 920 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Б“ и 45 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 77 детям на 85 067 443 руб.

 полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Как сестры воюют с лейкозом

Четырехлетнюю Арину Крючкову спасут лекарства



Арина и Полина — сестры-близнецы. Лейкоз у Арины. Но справиться с болезнью им предстоит вместе. У них есть мама и папа, есть врачи, есть и мы с вами — это же целый фронт. Но все-таки именно им двум, четырехлетним девочкам, выпало оказаться на передовой — на самой крайней линии войны с лейкозом, которую иногда называют раком крови. Да, болеет одна, но дело в том, что спасти ее может другая. В этом смысле не мама и не папа, не врачи и не мы с вами, потому что никто из нас не может быть для Арины донором костного мозга. Может только Полина.

Они получились разными. Внешне похожи, а по характеру... С самого начала родителям стало ясно, что Арина — мамина дочка, а Полина — папина. Если Арина любит принарядиться, посмотреть в зеркало, то Полину хлебом не корми, а дай только какою-нибудь машинку или другую игрушку разобрать на части.

— Механики они с папой, — говорит Людмила, мама сестренок. Папа по первому образованию и в самом деле механик. А мама театральная режиссер.

— Так кто же Арина? Артистка? Принцесса?

— Вот только не принцесса! Когда ее так кто-нибудь называет, она сердится: «Я не принцесса!»

Сестры были неразлучны почти два с половиной года — с рождения и до болезни Арины. Так что большая жизнь Арины и мамы, которая началась в декабре 2012 года и с некоторыми перерывами продолжалась до сих пор, стала испытанием еще и на одиночество. Вроде все в порядке: Арина с мамой, Полина с папой, но друг с другом-то все равно порознь. Когда встречаются, не могут наобниматься. А встречи несчастны, так что поспорить, что было бы тоже делом вполне обычным, они просто не успевают.

Крючковы живут в Тюмени. Врачи-гематологи в этом городе опытные. Они вовремя поставили диагноз, успешно пролечили Арину, так что целых десять месяцев она была в ремиссии. Но Людмила бдительности не теряла. Она ведь в больнице познакомилась с мамами ребятшек-лейкозников, знала, что болезнь имеет обыкновение возвращаться. Да и другое пришлось узнать, увидеть — самое страшное.

Вот и к Арине болезнь вернулась. В апреле нынешнего года обследование показало, что костный мозг девочки на 89% поражен бластами — клетками, сопутствующими лейкозу, сигнализирующими о нем. Тогда врачам и Людмиле стало понятно, что без трансплантации костного мозга от здорового донора не обойтись. Теперь они готовятся к ней в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачевой.

— Я, говорит, не принцесса, а тигренок, — продолжает Людмила. — Это я им сказала, что они родились в год Тигра, значит, тигрята. Полина отнеслась к этому спокойно. А вот Арина так понравилась своей тигренкой! У нас теперь и игрушки, и майки любимые в полосочку, и мультик любимый «Как тигренок искал полоски».

Считается, что лучшими донорами являются сиблинги — родные братья и сестры. Правда, совместимыми они оказываются только в четверти всех случаев. И даже близнецы не исключение, я недавно писал о мальчике, которому брат-близнец в доноры не подошел. А вот «механик» Полина, так отличающаяся от сестры, подошла полностью!

Кровотворные стволовые клетки у взрослых доноров берут чаще всего из периферической крови, куда их заранее «выгоняют» из костного мозга специальными препаратами. Но у маленьких доноров почти всегда берут специальным шприцом прямо из тазовой кости — сам костный мозг. Это делается под наркозом. Родители все объясни-

Хотя Полина и Арина — близнецы, натуры у них очень разные. Но донором костного мозга для Арины Полина стала самым подходящим

ли Полине, не скрывали и того, что потом несколько дней это место поболит. Она не испугалась. Наоборот, гордится: она спасет сестру!

— Теперь, когда они с папой приходят в клинику, она спрашивает: «А сегодня я как-нибудь помогу Арине?» Мы говорим: «Нет, пока еще рано, тебя надо хорошенько проверить». И она храбро дает себя уколить, кровь из вены взять. Только глаза за себя закрывает папиной ладошкой...

Сейчас, когда вы читаете об Арине и Полине, трансплантация уже состоялась. Так и хочется сказать: все уже позади. На самом деле все самое опасное как раз впереди. Ведь хотя клетки Полины и подошли, все равно они для организма сестры чужие. И чтобы этот организм (ему не объяснишь, что они сестры) Полины клетки не отторг, иммунную систему Арины врачи сильно ослабили — так делается всегда перед пересадкой. И теперь она почти беззащитна перед любой хворью, и буквально каждый чих, каждый микроб может стать роковым. То есть мог бы, но, надеюсь, не станет. Потому что мы с вами оплатим для Арины самые сильные, самые хорошие лекарства. Крючковы люди небогатые, но работают в этой семье только папа, так что им эти лекарства не по карману.

Полина свое дело сделала. Очередь за нами.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИНЫ КРЮЧКОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 552 062 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. П. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Арины в апреле 2014 года произошел ранний рецидив острого лимфобластного лейкоза. Это намного ухудшило прогноз болезни, поэтому мы рекомендовали трансплантацию костного мозга. В семье, к счастью, есть полностью совместимый родственник-донор, сестра-близнец. Трансплантация от родных братьев и сестер является предпочтительной и чаще приводит к выздоровлению. Для лечения осложнений после пересадки, когда в организме практически отсутствует иммунитет, необходимы эффективные противомикробные препараты, которые, к сожалению, пока не оплачиваются государством».

Поставщик лекарств выставил счет на 1 052 062 руб. Наш партнер компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 552 062 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Арину Крючкову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ариной мамы — Людмилы Николаевны Крючковой. 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

Холодный дом

Ребенка-инвалида поселили в ледяной квартире

СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ

В «Правонападении» обратилась Людмила Иванова из города Рославля Смоленской области. В марте 2012 года Людмиле, двум ее взрослым дочерям и больной детской церебральной параличом девятилетней внучке Лизе выделили новую квартиру по программе переселения малоимущих семей из ветхого жилья. Но осенью с наступлением холодов выяснилось, что жить в этой квартире невозможно: внешняя стена стремительно покрывается плесенью и температура в квартире не поднимается выше 16 градусов Цельсия.

Пока администрация Рославльского района строила дом для Ивановых и других семей, расселяемых из ветхого жилья, то ли цены выросли, то ли деньги кончились. Предполагалось построить многоквартирный дом из трех секций, но секций оказалось только две. Стена в квартире Ивановых, которая должна была быть межквартирной, оказалась внешней. Толщина ее всего 38 сантиметров, и утеплителя в ней нет. Строительная комиссия, осматривавшая квартиру 4 февраля 2013 года, констатировала: температура стены —

+12 градусов, температура пола — +14, температура воздуха в квартире — +16. Все Людмила Иванова вызвала в обе стороны сложности 12 комиссий, и все подтвердили, что стена плесневевает и в квартире очень холодно.

В начале 2013 года Людмила обратилась с жалобами в Рославльскую прокуратуру и администрацию Рославльского района. Внешнюю стену вроде бы утеплили, но толку от утепления не было, стена не стала промерзать меньше.

И тогда Людмила совершила ошибку: обратилась в суд и просила суд обязать администрацию Рославльского района заменить негодную квартиру на другую, годную. Мотивировала свою просьбу тем, что предоставленная ее семье квартира имела скрытые дефекты, что, слава государству свое ветхое жилье и выезжая в новую квартиру, Людмила не могла знать, что в квартире нельзя жить. Подобный иск был бы выигрышным, если бы относился к любому товару, только не к квартире. Согласно ст. 557 Гражданского кодекса РФ, приобретатель недвижимости не может требовать замены товара. Суд отказал Людмиле не потому, что почитал стену достаточно теплой, а потому что приобретатель негодной квартиры по закону не имеет права требовать, чтобы квартиру ему заменили.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторова предложила Людмиле другую тактику — добиться того, чтобы администрация Рославльского района признала холодную квартиру с промерзшей стеной непригодной для проживания ребенка-инвалида. Комиссия была назначена, но пришла к неутешительному образованию Людмилы выводам. Постановлением администрации муниципального образования Рославльский район от 26.06.2014 №1505 квартира признана пригодной для проживания. Легко признать квартиру достаточно теплой и стену не промерзающей, если обследовать все это в разгар лета... Но зато теперь у нас есть официальное постановление, которое мы и будем оспаривать в суде. Мы проведем независимую строительную экспертизу и докажем, что ребенок-инвалид не может жить в квартире с плесневелой и холодной стеной, в квартире, где зимой температура воздуха не поднимается выше +16 градусов.

Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

 полная версия
rusfond.ru/pravonapadenie

Из свежей почты

Сергея Сивцова, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 197 800 руб.

На шестой день после рождения у Сережи диагностировали гидроцефалию (водянка головного мозга. — Русфонд). В краевой больнице провели шунтирование мозга, отвели лишнюю жидкость. В два с половиной года у Сережи случился первый приступ эпилепсии. Из-за приступов нас куда-то не брали на лечение по ДЦП. Сын заметно отстает в развитии: передвигается на коленках, ходит с поддержкой за руку. Левая рука не работает. За свой счет мы дважды ездили в Институт медтехнологий (ИМТ). Там назначили противосудорожный препарат. Нам обязательно надо продолжить лечение, и я прошу помощи в его оплате. Два месяца назад у нас родилась Ксюша, она здорова. Вчетвером живем на зарплату мужа в 20 тыс. руб., пенсию Сережи по инвалидности и мои пособия. Елена Сивцова, Краснодарский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужна срочная госпитализация для купирования приступов. Затем перейдем к стимулирующей терапии. Сережа сможет ходить и обучаться».

Эллина Ильинова, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

Эллина растет активной, общительной девочкой. Она хорошо учится, занимается танцами, изучает английский язык. Но сейчас болезнь все больше этому мешает, потому что диабет становится совсем неуправляемым. Сахар в крови падает ниже нормы, дочь начинает трясти, она может впасть в кому. А потом без всяких причин сахар резко повышается, и тогда надо срочно сделать укол инсулина. Я весь день на работе и постоянно в тревоге, что дочке станет плохо, когда меня нет рядом с ней. Решение этой проблемы врачи-эндокринологи видят в переходе на помпу. Тогда здоровье Эллены улучшится, уменьшится риск развития осложнений. Помогите нам, пожалуйста! Ирина Ильинова, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Помпа не только будет доставлять инсулин в кровь необходимыми малыши дозами, но и защитит девочку от гипогликемии (низкий уровень сахара в крови), которая вызывает кому — состояние, угрожающее жизни».

Миша Ярославский, 8 месяцев, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Сыну было пятнадцать дней от роду, когда мы начали лечение у ортопеда по месту жительства. Сначала гипс меняли еженедельно, потом раз в две недели. Левая нога лечению не поддавалась, и мы решили обратиться в НИИ им. Г. Н. Турнера. Специалисты сказали, что Мишины стопы можно выпрямить с помощью метода Понсети, он наиболее эффективен. Мы просим вашей помощи в оплате этого лечения. Я артист оркестра, играю на флейте. Жена работает на дому менеджером по продаже программного обеспечения. Я зарабатываю 19 тыс. руб., жена — 6 тыс. руб. Дмитрий Ярославский, Санкт-Петербург

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы навсегда избавим Мишу от врожденной косопластики, и он будет нормально развиваться».

Мирослава Короткова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.

Внимание! Стоимость операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

У дочки дефект межпредсердной перегородки. Врачи краевой больницы сказали, что сердце не справляется с нагрузкой, советуют оперировать Мишу за пределами Камчатки. Здесь нет специализированной клиники. Мы живем на краю России, добраться до Большой земли можно лишь самолетом. Связались с Томским кардиологическим центром, получили подробную консультацию и вызов на операцию. Порок закроют щадящим методом, через сосуды бедра. Но этот вид операций не квотируется, а самим не оплатить. Муж наш единственный кормилец. Будем благодарны за любую помощь. Оксана Короткова, Камчатский край

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Мирослава показана эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 12.09.14 — 19.09.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 39
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 27
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 5

 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 „Б“. Проверив письма, мы размещаем их в „Б“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», 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. Читателям и телезрителям затае поправилась: всего собрано свыше \$170,2 млн. В 2014 году (на 18 сентября) собрано 1 157 040 427 руб., помощь получили 1176 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбильдер, 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.