



**Александр Кабаков,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Помощь как помеха

Неюбилейные рассуждения

**Если кто-то утверждает, что он равнодушен к похвалам или, того более, их не любит, — не верьте. Если бы так было на самом деле, не существовало бы народной если не мудрости, то уж по-всякому не глупости: «Доброе слово и кошке приятно».**

Минувший месяц был для нашей команды полон добрыми словами, так что на тысячу кошек хватило бы — Русфонд отмечал 20-летие. Нас поздравляли благотворители и благополучатели, партнеры и конкуренты, коллеги и последователи. Превеличия не знали границ. Водном письме сообщали, что вся страна стала другой благодаря нам. В другом утверждали, что мы лучшие не то чтобы в профессии, а в мировых масштабах. Нам называли подвижниками и намекали на святость. Нам желали дальнейшего процветания независимо от любого кризиса, здоровья и осуществления всех желаний независимо от возможностей...

Всем спасибо!

Однако наряду с большими успехами отмечались и отдельные недостатки. Чувствовалось хорошее знакомство с трудами бессмертного обитателя Красной площади, рекомендовавшего отмечать все праздники исключительным вниманием к нерешенным задачам. Правда, речь шла о нерешенных, а у нас все больше нерешаемых...

Вот, например, проблема: не хватает аппаратов для искусственной вентиляции легких (ИВЛ) больных детей, чтобы они могли лечиться в домашних условиях. Аппараты эти стоят дорого, большинству родителей купить их не по силам. Поэтому дети лежат в больницах, «привязанные» к ИВЛ. Не говоря уж о психологической нагрузке для больного ребенка и его родителей, прикинем, каких же денег стоит койко-место и питание ребенка, совершенно не нуждающегося в госпитализации! И все что нужно — организовать систему получения напрокат аппаратов ИВЛ. Достиг больной ребенок возраста, когда можно делать операцию «освобождения» от ИВЛ, — и аппарат ушел к следующему нуждающемуся. Русфонд и другие благотворительные фонды вполне готовы финансировать такую систему проката. Но Министерство здравоохранения РФ относится к любым инициативам Русфонда с подозрением. Здравоохранение понимается как охрана населения от неказенного лечения. Ведь благотворительные, то есть собранные обществом, деньги обнаруживают, что казенных не хватает. А как же может государство — то есть министерство — признать, что ему, государству, не хватает денег?

Такие проблемы возникают на каждом шагу — и отнюдь не только во взаимодействии нашего благотворительного фонда с Минздравом РФ. Вот, к примеру, коляски, которые Фонд социального страхования (ФСС) предоставляет инвалидам, в том числе и детям-инвалидам. Точнее, не предоставляет бесплатно, а оплачивает в пределах определенных законом сумм. Не нужно особой сообразительности, чтобы догадаться: суммы эти небольшие, на хорошие, удобные и прочные коляски их не хватает, еле-еле на отечественные или китайские. Родители, те, кто может, доплачивают из своих и покупают хорошие, немецкие. А как быть тем, кто не может? Напрашивается решение: ФСС платит свою долю, благотворительный фонд — остальное, общими силами снабжаем обездоленных детишек хорошими колясками. А пару лет спустя, когда ребенок подрастет, коляска, если она будет целая, сдвудат на склад, откуда она перейдет к следующему владельцу... Вот уже больше полугода обсуждается этот проект — и никак не могут стороны его согласовать. С подозрительным пристрастием смотрят государственные люди на некоммерческие организации. Ну их, некоммерческих, от греха подальше. От их помощи одни только беспокоества.

Это обычное жизненное противоречие: чтобы решить проблему, надо, как правило, на время или навсегда отказаться от спокойной жизни. А чтобы сохранить спокойную жизнь, надо на время — а бывает, что и навсегда, — отказаться от надежды решить проблему. Каждый выбирает себе образ жизни — выслушай или служение делу...

Да, насчет поздравлений: кто только не поздравил наш фонд и миллионы его благотворителей! Минздрав РФ и не поздравил.

## Деньги для Арины Ильиной собраны



14 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Красноярск» мы рассказали историю десятилетней Арины Ильиной из Красноярска («В дневник потом заглянем», Артем Костюковский). У девочки острый лимфобластный лейкоз, единственная надежда на спасение — трансплантация костного мозга. Ее проведут в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой за госсчет. Не оплатить поиск необходимого донора в международном регистре и доставку трансплантата родные девочки не в силах. Рады сообщить: вся сумма (1 468 650 руб.) собрана. Наталья, мама Арины, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 14 октября 386 497 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Красноярск», «Орел», «Ставрополье», «Хакасия», «Иртыш», «Белгород», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 36 835 181 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## На ровном месте

Пятилетнего Глеба Кицера спасет курсовое лечение



**Первый перелом у Глеба случился на ровном месте. Ему тогда было почти три года. Ровное место было в детском саду — правда, мокрое: мальчик поскользнулся на только что вымытом полу, упал и сломал правую ногу. В городской больнице Новочебоксарска определили, что поломались обе берцовые кости, одна из них со смещением. Глеба прооперировали, наложили гипс. Кости срослись, Глеб снова пошел в детский сад. Через месяц он во время игры упал и сломал ту же правую ногу. Но и это еще не все.**

Что тут можно сказать — заболел в возрасте почти трех лет? Нет, тогда болезнь только проявилась. На самом деле он уже и родился с ней, только никто еще этого не знал, не знал даже названия врожденной болезни: несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей.

Это узнали позже. Через два года, когда Екатерина, мама Глеба, гостила с ребенком у родственников в Иркутской области, мальчик — опять же во время игры — упал и сломал правую ключицу и большой палец правой руки. Когда они вернулись домой (Глеб в гипсе) и пошли к травматологу, тот обратил внимание, что у ребенка голубые склеры глаз. Доктор знал, что это может быть признаком нескольких заболеваний, в том числе и несовершенного остеогенеза. Потом были консультации с самыми разными врачами в Новочебоксарске и Чебоксарах. Наконец, прозвучал совет ехать в Москву, в клинику Глобал Медикал Систем. Кто-то слышал, что именно там занимается лечением повышенной ломкости костей.

Кто-то слышал, кто-то не слышал... А почему бы по каналам Минздрава РФ не распространить по всем учреждениям страны такую информацию? Со всеми признаками, симптомами этого заболевания? С рекомендациями провести генетический анализ? Тому же Глебу можно было поставить диагноз на три года раньше. И начать лечение на три года раньше.

Глеб, что называется, «живой» ребенок. И это касается не только его подвижности. Он и умом, и способностями тоже весьма подвижен. С четырех лет уже читает, сейчас ему нет шести, но он читает вслух сказки младшему братишке, полторагодовалому Захару. Глеб рано начал и ходить, и говорить.

## Учить преодоление

Личность формируется в детстве, в семье

### ОТЦЫ И ДЕТИ

В рубрике «Отцы и дети» специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ рассказывает о том, почему распадаются семьи с тяжелобольными и особенными детьми и что может помочь таким семьям. Сегодня на эти и другие вопросы отвечает дефектолог, эксперт Центра лечебной педагогики (ЦЛП) ИМА ЗАХАРОВА.

— Почему в России мужчины часто уходят из семей с больными детьми? Это побег от трудностей или что-то еще?  
— Думаю, эти семьи распадаются по тем же причинам, по которым распадаются и семьи со здоровыми детьми. Это неспособность преодолеть кризис в отношениях. Даже рождение здорового ребенка бывает определенным стрессом, испытанием для семьи. А в случае, когда ребенок болен, ситуация тяжелее. Родители что-то планировали, о чем-то мечтали, а тут будущее просто обрубается. К тому же в России практически нет помощи таким семьям, нет социального и психологического сопровождения. Во многих странах она есть. У нас же роди-

— А младший тоже такой способный? — спрашиваю Екатерину. — Чтo-нибудь уже говорит?

— Ну, все, что ему надо, говорит. Папа, мама, дай, на, мяу...

— У вас кошка есть?

— Нет, — смеется Екатерина, — у нас бабушка есть в деревне, недалеко, мы к ней почти каждую неделю ездим, а уж у нее там — и мяу, и гав-гав, и хрю-хрю, и га-га-га...

Богатая бабушка. Вот только это ее богатство не может помочь в главном — оплате лечения. Разве что слегка облегчит жизнь семье, где работает только папа, а мама пока еще в декрете, где двое мальчишек, причём один так болен. И живут они пока в чужой квартире, а своей ждать еще года два.

Да и еще пока неизвестно, один ли сын болен или оба? Дело в том, что на консультации в московской клинике врачи обратили внимание, что и у Екатерины склеры тоже голубоватые. А уж она, наученная опытом, уже дома заметила, что и у Захара, и у дедушки...

— А у вас были переломы?

— Да, позвоночника.

— Позвоночника? Как же это случилось? Тоже на ровном месте?  
— Можно сказать, да. Поскользнулась на льду. Но, честно говоря, даже не заметила, было ли там так уж ровно или я на что-то так неудачно упала. Правда, еще ногу ломала... Но все это довольно давно, теперь-то вроде все в порядке.

— А дед как?

— О, дед ломаный-переломанный. Но вот он-то точно не на ровном месте,

**Глебу катастрофически не везет именно с правыми — ключицей, пальцем, ногой. Из-за тяжелых переломов правой ноги у мальчика уже изменилась осанка, есть признаки сколиоза**

он даже бывал в тяжелой аварии. В общем, я до сих пор не знаю, насколько у нас это наследственное, насколько тяжелое и как это отразится на Захаре.

Все это еще предстоит уточнить. А пока надо срочно лечить Глеба. Помните, ему катастрофически не везет именно с правыми — ключицей, пальцем, ногой. Из-за двух тяжелых переломов правой ноги у мальчика уже изменилась осанка, есть признаки сколиоза.

Екатерина вспоминает, что если не при первом переломе, то уж точно начиная со второго разные врачи проносили эти слова: несовершенный остеогенез. Неуверенно, предположительно. Да, доктора в глубинке плохо знают или совсем не знают этот диагноз, он довольно редкий: в среднем один на 10–20 тыс. новорожденных. А если и знают, то считают эту болезнь неизлечимой. И не догадываются, что даже если нельзя излечить, то лечить — можно и нужно. При лечении «стекляшки» (так часто называют этих больных) живут себе до старости. Без переломов.

Последний перелом был у Глеба в январе этого года. Ключица. На этот раз левая. Хорошо бы и правда — последний.

**Виктор Костюковский,**  
Чувашия

**КАК ПОМОЧЬ** ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГЛЕБА КИЦЕРА НЕ ХВАТАЕТ 587 ТЫС. РУБ.

**Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «У Глеба несовершенный остеогенез, генетическое заболевание, повышенная хрупкость костей. На сегодняшний день плотность костной массы у Глеба довольно низкая. С трех лет мальчик перенес пять переломов, и высокий риск переломов в дальнейшем сохраняется. Наша задача — в течение двух лет укрепить скелет, не допустить новых переломов, а значит, серьезных деформаций костей, которые приведут к ограничению двигательной и социальной активности, потребуют серьезного хирургического лечения. Кроме терапии препаратом памидронат мальчик будет проходить все необходимые обследования и курсы реабилитации». Стоимость лечения 920 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» — еще 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Чувашия» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 587 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Глеба Кицера, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Глеба — Екатерины Игоревны Кицер. 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**

### Из свежей почты

**Тая Чепурина, 3 года, эпилептическая энцефалопатия, требуется лечение. 138 620 руб. Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Телезрителю ГТРК «Тула» соберут 61 тыс. руб.**

Роды у меня были тяжелыми, дочка сильно пострадала от недостатка кислорода. Ее отправили в реанимацию, а через пять дней случился судорожный приступ. С четырех месяцев приступы стали постоянными — по несколько раз в день. С помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ). Огромное спасибо вам! Приступы удалось купировать, Тая окрепла, начала держать голову и приподниматься, появился интерес к игрушкам, эмоции! Теперь ей необходимо восстановительное лечение. Пожалуйста, помогите его оплатить! Отец Таи исчез из нашей жизни, воспитываю дочь одна. Юлия Чепурина, Тульская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Девочку необходимо госпитализировать. Надо укрепить мышцы, развить моторные навыки и речь».

**Даша Осиева, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 165 руб. Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрителю ГТРК «Вологда» соберут 54 тыс. руб.**

Четыре года назад Даша заболела: уровень сахара в крови был выше нормы в четыре раза! Дочку спасли в реанимации. Назначили лечение: я семь раз в день вводила ей инсулин. Но уколы шприц-ручками эффекта не давали. Уровень сахара резко менялся. Начались осложнения на сосуды. С вашей помощью год назад дочке установили инсулиновую помпу. Сейчас сахар под контролем — и Даша наконец почувствовала себя здоровой. Спасибо огромное! Но у нас нет денег на расходные материалы к помпе: двое детей, живем на зарплату мужа. Пожалуйста, помогите! Светлана Корзникова, Вологодская область

**Эндокринолог Областной детской клинической больницы Жанна Безрукова (Вологда):** «С момента перевода на помповую инсулинотерапию удалось компенсировать заболевание. Необходимо продолжить лечение с помощью помпы».

**Поля Наговицына, 4 года, врожденная расщелина губы, нёба, альвеолярного отростка, требуется операция. 153 тыс. руб. Внимание! Цена операции 317 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Удмуртия» соберут 89 тыс. руб.**

Поля родилась с двусторонней расщелиной губы и нёба. Есть не могла: захлебывалась, ее кормили через зонд. Поля перенесла три операции — они были неудачными, швы разошлись. Через оставшуюся расщелину нёба пища выходит через нос, и Поля очень мучается. Из-за постоянного недоения она маленькая и худенькая, плохо говорит и часто болеет. Мы нашли клинику, где Поле готовы исправить рубцовую деформацию губы и носа. Помогите оплатить операцию! Муж один кормит семью, он работает на заводе. Ольга Наговицына, Удмуртия

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Поле необходимо этапное хирургическое и ортодонтическое лечение. Сейчас планируем проведение кейлорнопластики (пластики губы и носа)».

**Варя Бурсина, 3 года, врожденный порок сердца, требуется эндоваскулярная операция. 170 236 руб. Внимание! Цена операции 421 236 руб. Одна московская компания внесет 200 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Белгород» соберут 51 тыс. руб.**

Когда Варя пошла в детский сад, стала часто болеть, у нее возникли приступы удушья. Кардиолог после УЗИ сердца диагностировал у Вари дефект межпредсердной перегородки, расширение правых отделов сердца. Дальнейшее обследование показало, что у дочки развивается легочная гипертензия. Сейчас очень важно не допустить развития сердечной и легочной недостаточности. У Вари появилась синева вокруг губ. Врачи настоятельно рекомендуют как можно скорее закрыть дефект — шадящие, не вскрывая грудную клетку. Мы не в силах оплатить дорогостоящую операцию и умоляем о помощи. Я в декретном отпуске со второй дочкой, ей пять месяцев. Муж работает электромонтажником. Марина Бурсина, Белгородская область

**Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игорь Коваленко:** «У девочки нарушено кровообращение, появились признаки легочной гипертензии. Дефект надо срочно закрыть эндоваскулярно. После лечения Варя окрепнет и будет нормально развиваться».

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

**Почта за неделю 14.10.16–20.10.16**

получено просьбы — **46**  
принято в работу — **37**  
отправлено в Минздрав РФ — **9**  
получено ответов из Минздрава РФ — **1**

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

## О РУСФОНДЕ

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, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 затея понравилась: всего собрано свыше 8,657 млрд руб. В 2016 году (на 20 октября) собрано 1 194 656 141 руб., помощь получили 1702 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — 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:** 125315, г. Москва, а/я 110;  
**rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app**  
**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.**