



Виктор Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Пятилетка добра

Уроки неформатного социального проекта

Чуть больше пяти лет длится наш проект «Катя Богунова и ее дети». Проект особенный, для Русфонда неформатный: вы помогаете не только больному ребенку, но и всей многодетной семье. Пять лет — срок немалый. Кажется, пришла пора эту историю завершить. Так мы и намеревались сделать, но... Но не смогли.

Напомню. Семья живет в Колпине, это район Петербурга, фактически пригород. У Кати Богуновой четверо детей. Когда мы познакомились, Вадиму было 14 лет, Матвею — восемь, Тимофею — четыре. Коле — два. Коля родился раньше срока, с несколькими тяжелыми диагнозами. В роддоме Кате советовали отдать сына заботливому государству: бесперспективный, не заговорит, не пойдет, будет жить растением. Катя даже на мгновение не допускала такой возможности. Вскоре после рождения Колю умер Григорий — отец мальчиков и Катин муж. И вот жизнь: двое мальчишек — школьники, один в детском саду, младшего надо интенсивно, практически каждый день, выхаживать, лечить. И значит, Катя постоянно с ним, то есть без работы. Величину всех положенных пенсий и пособий Катя тогда оценила примерно так: жить еще худо-бедно можно, но особенного ребенка вытянуть не удастся. Потому Катя и написала к нам в Русфонд. Ее письмо было даже не просьбой, но обращением за помощью. Скорее это были размышления о такой трудной жизни. Решение о помощи мы приняли сами, а наши читатели поддержали его.

В эти годы мы опубликовали на сайте rusfond.ru четыре десятка репортажей о жизни семьи. Благодаря вам средняя прибавка ее ежемесячных доходов составляла около 50 тыс. руб. Пять раз вы оплачивали летние поездки в Крым, «за здоровьем». Кстати, все эти годы мальчики и правда не болели, что сэкономило Кате определенные деньги. Кроме того, вы поддержали нас в намерении купить для семьи самую необходимую вещь — автомобиль (его фактически подарила не пожелавшая себя назвать женщиной). Это тоже позволило порядком сэкономить: от Колпина до центра Петербурга, где приходится лечить Колю, около 30 километров. Ездить на автобусах с ребенком в инвалидной коляске Катя не могла, «социальные такси» обходились в 500 руб. в день. Да и поездки семья в Крым на машине оказались почти вчетверо дешевле, чем самолетом.

Эта была пятилетка вашего добра.

Что сейчас? Вадиму 19. Он окончил школу и поступил в политехнический университет. В прошлом году взял было академический отпуск и пошел работать. Только что восстановился в университете, но и работу бросать не намерен. Матвею вот-вот исполнится 13, он в седьмом классе. Тимоше девять, он во втором.

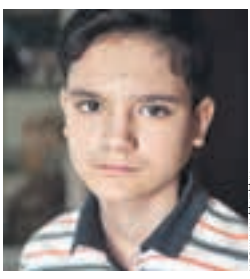
Коле семь лет. В сентябре он пойдет в первый класс. Не коррекционной, а обычной школы — гимназии, где учились Вадим и учатся сейчас Матвей и Тимоша. Его вытянула Катя, ее энергия, ее, прямо скажем, тяжкий труд. Вместе с ней его вытянули вы, наши читатели. Правда, ходит Коля до сих пор только с поддержкой, так что его и Катин труд продолжается.

В чем был смысл нашего проекта, какие выводы можно сделать из этой истории? Во-первых, государство слишком скудно помогает таким семьям — неполным и с особенным ребенком. Дефицит заботы. Второй вывод: тяжким, как у Кати, трудом можно вытянуть интеллектуальный уровень ребенка, которому ставили страшноватый диагноз «органическое поражение центральной нервной системы». Но для этого жизненно необходимы дополнительные деньги. Эти выводы — они и для государства, и для семей с такими детьми.

На старте проекта мы с Катей скрупулезно высчитывали в рубрах тот самый дефицит заботы. Сделали это и на днях. Пенсии и пособия за эти годы увеличились, но и цены тоже. Так что дефицит остается примерно в том же размере. Это и не дает нам поставить в проекте точку. Мы теперь не станем регулярно и подробно рассказывать о жизни семьи, будем информировать вас лишь изредка. Но оставяем на сайте рубрику «Катя Богунова и ее дети» и кнопку «Как помочь». Все ваши пожертвования до копейки будут переданы семье, которую мы продолжаем считать нашей, русфондовской.

Весь сюжет
rusfond.ru/bogunova

Артему Шарате оплачены операции



10 февраля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю тринадцатилетнего Артема Шараты из города Балакова Саратовской области («Беспощадный огонь», Роман Сенчин). В результате несчастного случая мальчик получил сильнейшие ожоги 30 процентов поверхности тела. На месте ран образовались грубые рубцы, стягивающие кожу и мышцы. Артем страдает от боли и сильного зуда. Избавить мальчика от мучений помогут операции, которые готовы провести хирурги ООО «Клиника Константа» (Ярославль). Радые сообщить: вся необходимая сумма (1 333 465 руб.) собрана. Родители Артема благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 февраля 108 299 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Саратов», «Ямал», «Калининград», «Иветелерадио», «Белгород», «Пенза», «Гверь», «Воронеж», а также 166 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 39 детям на 23 086 309 руб.

Полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Несерьезная болезнь

Пятилетнюю девочку спасет лекарство



У Альфии Тюбеевой из села Кёнделен в Кабардино-Балкарии ревматоидный артрит. Снять мучительную боль и воспаление девочке помогает только одно лекарство — энбрел. Лекарство дорогое, у родителей таких денег нет. Детям-инвалидам государство должно предоставлять энбрел бесплатно, но Альфии республиканский Минздрав отказал: у девочки нет инвалидности. А инвалидность не оформляют, потому что пока, по мнению врачей, болезнь не такая уж серьезная. Вот ухудшится состояние — тогда пожалуйста. Но родители не хотят, чтобы их дочери становилось хуже. Замкнутый круг.

Красивая девочка в красивом платье танцует перед зеркалом. Едва заметно морщась от боли, кружится, попеременно глядя то на свое отражение, то на реакцию тех, кто рядом:

— Правда, я хорошо танцую? Правда, у меня красивое платье? Правда, я похожа на принцессу?

Больные дети часто мечтают именно о том, что им сейчас по состоянию здоровья никак нельзя. Если у ребенка проблемы с ногами, он с завистью смотрит на сверстников, играющих в футбол по площадке. Если слабое зрение, обожает читать или играть в компьютерные игры. Альфия же, у которой ревматоидный артрит, мечтает стать балериной.

— Правда, я вылеущу и пойду в школу? — спрашивает она. — Я уже знаю все буквы и цифры. Мне очень нужно в школу!

Когда девочке было два с половиной года, у нее начали опухать и болеть колени. Боль была такой, что Альфия не то что встать на ноги — пошевелить ими не могла. Ее повезли в Нальчик, в Республиканскую детскую клиническую больницу. Обследовали, диагностировали реактивный артрит — острое воспалительное заболевание суставов. Хирург сделал пункцию — выкачал из суставов скопившуюся жидкость, назначил антибиотики и сказал, что со временем все пройдет. Но ничего не произошло: колени по-прежнему распухали и болели, ноги не разгибались.

Асият, мама Альфии, вспоминает о пункциях, закрывая лицо руками: их делали без обезболивания, и дочка криком кричала.

— Если бы можно было сделать так, чтобы болела не она, а я, — говорит Асият, — я бы любую боль перенесла. Все ро-

дителю знают, что самое тяжелое — смотреть, как твой ребенок страдает, и знать, что ничем ему не можешь помочь.

Но помочь девочке все-таки смогли — уже не кабардинские, а московские врачи. В сентябре прошлого года семья обратилась в Университетскую детскую клиническую больницу Первого МГМУ имени И.М.Сеченова. Здесь Альфию обследовали и назначили ей терапию препаратом энбрел. После первой же инъекции наступило значительное улучшение. Отеки ушли, ноги стали легко сгибаться-разгибаться, девочка снова могла нормально ходить. Врачи сказали, что это лекарство ей полностью подходит, и советовали по возвращении домой обратиться в республиканский Минздрав — он должен обеспечить препаратом. Только надо оформить инвалидность.

Асият собрала документы, но инвалидность Альфии не дали, сказали: «Заблевание недостаточно тяжелое. Приходите, когда станет хуже».

— Куда еще хуже? — возмущается Асият. — У ребенка жидкость скапливается уже не только в коленях, но и в голеностопных суставах. Они жутят, когда еще в состоянии покоя. Воспаление перейдет?»

Ждать, когда станет хуже, конечно, не стали. Родители купили энбрел на два месяца — родственники помогли собрать нужную сумму. Сейчас препарат заканчивается, а врачи сразу предупредили: если лечение прервать, у девочки начнется рецидив.

У Альфии опухают и невыносимо болят колени. Снять боль и воспаление девочке помогает один-единственный препарат
ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

Марат, папа Альфии, раньше работал в местном подразделении Госнарконтроля, но ведомство ликвидировали в прошлом году. Марата должны были, по идее, трудоустроить в МВД, но из-за бюрократических проволочек оформление тянется уже который месяц. Сейчас Марат подрабатывает на стройке. Асият сидит дома с Альфией и ее младшей сестрой, трехлетней Наилей. Летом в семье ожидается пополнение — Асият ждет третьего ребенка.

— Как вы думаете, что будет — мальчик или девочка?

— После двух дочерей хотелось бы сына, — смущенно улыбается Марат. В том, что мама родит ей братика, уверена и Альфия. Уже придумывает, во что будет с ним играть, как будет помогать родителям.

Дорогие друзья, мы обращаемся к вам с просьбой оплатить годовой курс препарата для Альфии. Тюбеевы отступать не намерены — будут добиваться от местных чиновников оформления инвалидности для дочки. Может, и федеральный Минздрав вмешается. И тогда лекарство по жизненным показаниям Альфия будет получать бесплатно.

Артем Костюковский,
Кабардино-Балкария

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЬФИИ ТЮБЕЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 555 830 РУБ.

Ревматолог кардиоревматологического отделения Городской клинической больницы №1 Залина Гашева (Нальчик): «Альфия впервые попала в наше отделение в два с половиной года. У девочки увеличились коленные суставы, появилась утренняя скованность в движениях, начались боли. Если поставили диагноз «ревматоидный артрит», назначили лекарственную терапию, которая на время помогла купировать боль и воспаление. После обострения болезни в июне 2016 года Альфию отправили на обследование в Москву, где ей назначили терапию препаратом энбрел. Сразу же наступило значительное улучшение, сейчас девочка в ремиссии. Энбрел необходим Альфии по жизненным показаниям в течение длительного времени. В случае отмены препарата девочке грозит тяжелая инвалидность».

Стоимость лекарства на один год 588 830 руб. Телезрителю ГТРК «Кабардино-Балкария» собрано 33 тыс. руб. Не хватает 555 830 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Альфию Тюбееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Альфии — Марата Жамаловича Тюбеева. 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



Доброе дело вместо конфет

Итоги новогодней акции

Акцию «Благотворительность вместо новогодних сувениров» Русфонд провел уже девятый раз. В декабре 2016 года 21 компания пожертвовала из своих подарочных бюджетов более 12,3 млн руб. на лечение тяжелобольных детей. Помощь получили 29 ребятшек, на перечисленные средства будет приобретено 215 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра.

Девять лет назад мы предложили компаниям вместо расходов на традиционные новогодние сувениры оказать реальную помощь больным детям. С тех пор мы ежегодно делаем такие предложения, а потом подводим итоги и отчитываемся перед нашими партнерами и читателями.

Число компаний, решивших часть подарочных бюджетов пожертвовать на благотворительность, растет из года в год. В 2015 году мы получили от 15 компаний 4,5 млн руб. Помощь получили 20 больных детей. В 2016-м благотворительную акцию поддержала 21 компания, сборы составили свыше 12,3 млн руб.

Три четверти этих средств мы направляем на лечение 29 тяжелоболь-

ных детей. А четверть, 3 млн руб., пойдет на программу «Русфонд.Регистр» — строительство Национального регистра доноров костного мозга имени Василия Перевощикова. На эти пожертвования будет протипировано 215 потенциальных доноров.

В 2016 году к нашей акции присоединилась аудиторско-консалтинговая группа «Созидание и развитие». Благотворительностью она занималась и раньше. Теперь компания приняла решение поддержать Национальный регистр доноров костного мозга.

— Из телерепортажа «Первого канала» мы узнали о программе «Русфонд.Регистр», направленной на создание в стране собственной национальной базы доноров костного мозга. Мы решили часть бюджета, выделенного на приобретение новогодних корпоративных сувениров, перечислить Русфонду именно на эту программу, — рассказала директор пиар-департамента Мария Колмогорова.

О своем решении руководство группы «Созидание и развитие» оповестило партнеров, разослав открытки с сообщением о важности реализации программы «Русфонд.Регистр» для

всей страны. На открытке — рисунок одной из подопечных Русфонда Ани Буриловой.

— Обычно мы в новогодние праздники дарим сувениры и шоколадные конфеты. В этом году было решено от сладостей отказаться. Хотя перечислили мы в Русфонд, конечно, больше, чем сэкономили на конфетах. Так наши бизнес-партнеры и коллеги стали участниками этой акции. А что может объединить крепче, чем совместное участие в добром деле? — сказала Мария Колмогорова.

Мы благодарим участников акции: ПАО «Газпром нефть», ООО «Колдмаркет», ООО «Мосторг», ООО СПЕГС, ООО «Фишер», АО АИЖК, группу компаний «Европартнер», аудиторско-консалтинговую группу «Созидание и развитие», компанию «Бизнес Аналитика МК», компанию Return on Intelligence, национальный маркетинговый холдинг Good People Group и еще десять компаний, пожелавших остаться неназванными.

За девять лет акции «Благотворительность вместо новогодних сувениров» Русфонд получил более 78 млн руб. пожертвований.

Елена Курасова

Из свежей почты

Артем Харин, 9 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 154 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Телезрителю ГТРК «Сахалин» собрано 25 тыс. руб.

Артем родился в тяжелом состоянии, перенес кровоизлияние в мозг. Развивался с отставанием: к полугоду не держал голову, не переворачивался, мышцы рук и ног были скованы. В девять месяцев у него диагностировали ДЦП. Массаж не помогало, тонус мышц лишь усиливался. А в пять лет начались судорожные приступы. Отец Артема от нас ушел. Благодаря Русфонду мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ), и наконец-то состояние сына улучшилось. Артем начал говорить, учит буквы и цифры, ходит с поддержкой. Равновесия еще нет и руки плохо работают, но врачи ИМТ уверены в успехе. Помогите продолжить лечение! Наталья Харина, Сахалинская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Артема необходимо госпитализировать. Если не будет противопоказаний, начнем восстановительное лечение: нужно снизить тонус мышц, увеличить объем движений, развить координацию и речь».

Ева Карвонен, 9 лет, деформации челюстей, поражение суставов, требуется ортодонтическое лечение. 148 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 100 тыс. руб.
Телезрителю ГТРК «Вологда» собрано 72 тыс. руб.

Дочь в первые дни жизни перенесла стафилококковый сепсис. Были поражены челюстные суставы. Нижняя челюсть деформировалась. Мы получили направление в московскую клинику. Первую операцию Еве сделали в год и четыре месяца, всего она перенесла уже семь операций. Две помог оплатить Русфонд, пять провели по квоте, и лечение еще не закончено. Ева не может нормально жевать, с трудом говорит. Нужно ортодонтическое лечение несъемными аппаратами, сложное и дорогостоящее. Помогите, пожалуйста! Лариса Карвонен, Вологодская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Еве требуется комплексное лечение. Ортодонтический этап пройдет с использованием несъемных дугových аппаратов».

Слава Вегель, 14 лет, врожденная деформация левой стопы, рецидив, требуется операция. 157 910 руб.

Внимание! Цена операции 236 910 руб.
Телезрителю ГТРК «Красноярск» собрано 79 тыс. руб.

Слава родилась с искривленной левой ногой, стопа была повернута внутрь. Мы сразу начали ее лечить, но ни массаж, ни операция по методу Зацепина не помогли. Я стала искать другие методики и узнала о ярославской клинике, где косолопатки лечат методом Понсети. Пройти там курс лечения нам помог Русфонд. Стопу наконец-то вывели в правильное положение! Но недавно она опять начала подворачиваться. Слава то и дело теряет равновесие, падает, дважды ломала руку. Необходимо операция, и я опять прошу вашей помощи. Работая на заводе, одна воспитываю двоих сыновей. Татьяна Адамович, Красноярский край

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У мальчика возник рецидив косолопатки. Требуется операция с фиксацией сустава винтами. Прогноз благоприятный, Слава будет нормально ходить».

Арина Бачанцева, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 167 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.
ООО НПП «Лазерные системы» внесет 100 тыс. руб.
Телезрителю ГТРК «Курган» собрано 72 тыс. руб.

Когда Арине было три месяца, врач услышал у нее шум в сердце, направил к кардиологу. У дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки, поставили на учет, назначили лекарства. Арина хорошо развивается, уже говорит, песни поет. Но мы решили на всякий случай показать ее томскому кардиологу. В декабре ездили на консультацию. Врач сказал, что дефект увеличивается, сердце работает с перегрузкой, правые его отделы увеличены. Нужна операция, ее можно провести щадяще — закрыть дефект окклюдером. Но операция дорогая, оплатить ее мы не в силах. Я дома с детьми, старшей дочке три года, живем на скромную зарплату мужа. Умоляем, помогите! Наталья Бачанцева, Кемеровская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У девочки развивается легочная гипертензия, ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции Арина быстро восстановится».

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

Почта за неделю 10.02.17 — 16.02.17

получено просьба — **47**
принято в работу — **42**
отправлено в Минздрав РФ — **5**
получено ответов из Минздрава РФ — **3**

Весь сюжет
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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 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. Всего собрано свыше 9,336 млрд руб. В 2017 году (на 16 февраля) собрано 265 744 537 руб., помощь получили 246 детей, протипировано 1352 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиглер, 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
Приложение 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.