

**Лев Амбиндер,**

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,  
ЧЛЕН СОВЕТА  
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ  
ПО РАЗВИТИЮ  
ГРАЖДАНСКОГО  
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ  
ЧЕЛОВЕКА

**Тумбочка  
Русфонда**

Воронеж и наш фонд  
договорились о партнерстве

**26 сентября Департамент здравоохранения Воронежской области подписал соглашение о сотрудничестве с Русфондом в интересах тяжелобольных детей, на лечение которых не хватает бюджетных средств. До конца года эти дети получат благотворительную помощь на 9,6 млн руб. Это первый договор Русфонда о партнерстве с российским регионом. В канун подписания соглашения мы получили из департамента список детей и график поставки лекарств: первую партию следовало доставить уже 1 октября. Мне показалось это забавным казусом. Они что там, в Воронеже, решили, будто у нас есть тумбочка с миллионами? Деньги-то надо еще собрать.**

Зря я так подумал. То есть деньги действительно надо еще собрать, но вот и свежий человек в фонде Катя Джемухадзе говорит: в социальных сетях уверены, что «у Русфонда все в порядке — он не нуждается в пожертвованиях». Если Катя права, то это наш (мой!) крупный прокол. У Русфонда и впрямь все неплохо: себестоимость снижается, а сборы растут. Но все это мало что значит, если наши потенциальные жертвователи, как и воронежские партнеры, уверены, будто у Русфонда денег куры не клюют. Только на лечение детей с ДЦП, к примеру, в Институт медицинских технологий (ИМТ, Москва) у нас очередь на полтора года вперед! И это при том, что в месяц мы перечисляем в ИМТ до 5,6 млн руб. Я не знаю ни один другой фонд, который вкладывал бы больше в лечение церебрального паралича. ИМТ мог бы удвоить прием детей, да столько денег нам негде собрать.

Я уже говорю о новом крупном проекте — Национальном регистре доноров костного мозга. Он призван решить одну из острых проблем онкогематологии: обеспечить трансплантатом нуждающихся в неродственной пересадке стволовых клеток. Вопрос жизни и смерти. Сегодня мы покупаем трансплантат за рубежом. Это очень дорого — не каждой семье по карману, да и не всем большим подобрать донора иностранца. Мы начали перевод донорских центров на новую технологию. Она увеличивает скорость создания донорской базы, поднимает качество и в разы сокращает стоимость. Ныне Русфонд рассчитывает с помощью телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru вложить в Национальный регистр до 160 млн руб. А надо бы — по 210–250 млн руб. в год! Но мы не знаем еще, где их заполучить.

Однако воронежский проект беспрецедентен, поэтому мы приняли предложение Департамента здравоохранения. Это первый договор Русфонда с целым регионом, он на контроле у губернатора Алексея Гордеева. За такими договорами, на мой взгляд, будущее российской благотворительности.

Сам факт рождения этого соглашения весьма случаен, но что в нашей жизни не случайность? В мае в Воронеже прошло выездное заседание постоянной комиссии по развитию НКО Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека. Тогда руководитель департамента Александр Шукин и обратился ко мне с просьбой помочь в оплате лечения нескольких тяжелобольных детей. Речь шла о лекарствах для ребят с орфанными и онкологическими заболеваниями, о финансировании операций на сердце в Воронежских детях из соседних регионов, а также об открытии Благотворительного пункта проката аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ) для детей с хроническими заболеваниями. Так и родилось соглашение.

Дирекция региональных проектов Русфонда и наше воронежское бюро вместе с врачами составили графики финансирования, а совет директоров фонда утвердил сроки и площадки сбора пожертвований. Детям с орфанными болезнями все 3 823 557 руб. в октябре, как мы надеемся, соберут воронежские благотворители и читатели vesti.ru. На лекарства для семи онкобольных все 1,39 млн руб. уже собраны. Еще для двух детей сбор 1,28 млн руб. начнем 23 октября в местных СМИ и на vesti.ru. Воронеж запросил один аппарат ИВЛ и расхотел к нему на 1,65 млн руб. — сборы начнем 13 ноября на lenta.ru и vesti.ru. Врачи рассчитывают на аппарат к 8 декабря. Заявок на кардиооперации в Воронеже для детей из других областей пока нет.

Дорогие друзья, читатели «Ъ» и rusfond.ru! Мы будем чрезвычайно признательны вам за поддержку воронежского проекта. Пусть вас не смущают наши графики. Если удастся помочь раньше, в выигрыше будут дети. Подключайтесь! Вся информация на rusfond.ru.

**Софию Петрунину  
Москва ждет  
в декабре**

**29 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Калуга» мы рассказали историю восьмилетней Софии Петрунины из Калужской области. У девочки Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга, дисфункция органов малого таза и нижних конечностей. Ей требуется комплексное обследование в стационаре под наблюдением команды специалистов. Рады сообщить: вся сумма (658 317 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.**

Всего с 29 сентября 73 678 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Калуга», «Чита», «Волгоград-ТРВ», «Курск», а также 170 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 20 245 193 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

**Кнопочка**

Трехмесячного мальчика спасет операция



**У Мирона Бугрова из Нижнего Новгорода краниостеноз — врожденная деформация черепа. Об этой редкой генетической аномалии знают далеко не все врачи, во всяком случае врачей в роддоме и районной поликлинике не насторожили ни слишком выпуклый лоб ребенка, ни сведенные к переносице глаза. Диагноз поставил нейрохирург детской больницы, к которому Елена, мама малыша, обратилась по собственной инициативе. Нейрохирург считает, что кости черепа срослись раньше положенного срока и Мирону необходима срочная операция — реконструкция черепа. Иначе мальчику грозят умственная отсталость, слепота и глухота.**

Еще до рождения сына врачи пугали Елену, что у ребенка может быть синдром Дауна. Предложили сделать прокол плаценты для уточнения диагноза. Но Елена отказалась — эта процедура могла навредить ребенку.

Мальш родился в срок и сразу кричал. Его тут же унесли.  
— Ребенок у вас синеватый, — объяснила медсестра, — мы положили его в куве с подогревом кислорода. А в остальном сынок здоров.

Когда Елене принесли сына, она сразу заметила, что у него странненький буторок на лбу и слишком близко посажены глаза. Обратила на это внимание неонатолога. Но врач только отмахнулся: «Рассосется».

— Что вы, мамаша, на ребенка своего говорите, — пристыдила Елену заведующая роддомом. — Вы еще больных детей не видели! У вас абсолютно здоровый мальчик. Голова выровняется, чаще его переворачивайте.

Елена вспоминает:  
— Когда Мирошке было три недели, я поглядывала его по голове и в который раз нащупала на лбу гребешок. И решила поискать в интернете, в чем может быть причина такой деформации.

Поисковик выдал множество фотографий детей, похожих на ее сына. В подписях к фото стояло слово «краниостеноз». За компьютером Елена просидела всю ночь, к утру знала о болезни все: что сросшиеся раньше времени кости черепа не дают ребенку нормально развиваться, что он может оглохнуть и ослепнуть.

В августе Елена записалась на платную консультацию к нейрохирургу, и врач подтвердил ее предположение: у Мирона краниостеноз, необходима операция.

Но сначала было необходимо обойти разных врачей. Первым в списке был кардиолог, который услышал у Мирона шумы в сердце и диагностировал порок — отверстие в межжелудочковой перегородке размером 4 мм. Кардиолог сказал, что операция на сердце нужна в первую очередь. Ее провели в срочном порядке.

— Из реанимации Мирошку перевели в палату через два дня после операции, — вспоминает Елена. — У него был чудовищный шов от подбородка до пупка, будто ребенка сшили из двух половинок.

Вторым испытанием для малыша стал голод. Количество еды после операции сократили в два раза, чтобы снизить нагрузку на организм. Целый месяц Мирон страдал от недоедания. Плакал и днем и ночью. Засыпал только на десять минут, когда уже не было сил реветь.

Елена кормила Мирона питательной смесью, крошечными порциями. Он проглатывал ее за три секунды, а потом смотрел на мать голодными глазами. Грудное молоко приходилось сцеживать и выливать. Кормить ребенка им было нельзя, потому что Елене прописали сильные успокоительные. За месяц Мирон не прибавил ни грамма.

**Врачи выведут кости черепа Мирона в правильное положение и зафиксируют их с помощью саморассасывающихся пластин**  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Когда строгую диету отменили, мальчик преобразился.

— Мирон сейчас отъедается впрок, — улыбается мама, — ест больше нормы. Смотрите, какой стал гладкий и кругленький. Мы с мужем прозвали его Кнопочкой.

Сейчас Кнопочка заразительно смеется и практически перестал капризничать. Плачет только перед дождем: меняется атмосферное давление, и у малыша начинается болевое голова.

В конце августа Мирона возили в московскую клинику на консультацию к нейрохирургу. Доктор рассказал, как пройдет операция. Сначала компьютерная томография, ее результаты внесут в специальную программу. Затем выведут в правильное положение кости черепа и зафиксируют их с помощью саморассасывающихся пластин. Сама операция проводится за счет госбюджета, но оплатить компьютерную подготовку к ней и пластины родители Мирона без нашей помощи не в состоянии.

— Не плачь, Кнопочка, — успокаивает сына Елена. — После дождя обязательно будет солнце.

**Светлана Иванова,**  
Нижегородская область

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИРОНА БУГРОВА НЕ ХВАТАЕТ 648 ТЫС. РУБ.**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У Мирона врожденная деформация черепа, характерная для тригоноцефалии: лобная кость имеет килевидную форму. Такая деформация образуется в результате преждевременного сращения черепных швов. Черепная коробка не будет расти, что в конечном итоге приведет к умственной отсталости, глухоте, слепоте. Для устранения деформации мальчику требуется реконструкция костей черепа. Операция с использованием саморассасывающихся пластин будет выполнена после тщательной подготовки — компьютерного моделирования. Повторные операции мальчику не понадобятся. Он будет нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 690 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижегород» соберут 42 тыс. руб. Не хватает 648 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мирона Бугрова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Мирона — Елены Федоровны Бугровой. 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](http://rusfond.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

**Я жива, и это чудо**

Победила рак и стала волонтером

**РУСФОНД.РЕГИСТР**

**Кристине Козленко 23 года. Три с половиной года назад девушка перенесла трансплантацию костного мозга в Национальном медицинском исследовательском центре гематологии (Москва). И как только позволило здоровье, стала волонтером донорского отделения центра. Главное теперь для нее — привлечь как можно больше людей в Национальный регистр доноров костного мозга имени Василия Перовщикова. Регистр создаст Русфондом с 2013 года. Сейчас он содержит данные почти 75 тыс. потенциальных доноров. Вот рассказ Кристины.**

«У меня был немецкий донор. И это удивительно: три года назад российский регистр был совсем маленьким, да и сейчас его нельзя назвать большим. В немецком регистре состоят 7,5 млн человек. Я хочу, чтобы у нас было как в Германии. Чтобы как можно больше россиян вступили в ряды доноров костного мозга, если позволяет здоровье. Чем больше доноров, тем больше шансов спасти человека. Поиск донора за рубежом

очень дорогой — 1,5–2 млн руб., у нас — пока 410 тыс. руб.

Что такое собрать два миллиона, я знаю: испытала на себе. И знаю пример, когда люди не успевали найти деньги — и уходили. Мне повезло. В родном Нижнем Новгороде к сбору подключилось огромное количество людей. Помог местный благотворительный фонд НОНЦ (он называется так, потому что создан при Нижегородском онкологическом научном центре; сейчас этот фонд — в числе лучших помощников Национального регистра). Я была потрясена: столько вокруг хороших людей.

Мы уже знакомы с моим донором. Это Карина Майер, она всего на два года старше меня. В прошлом году Карина приехала в Россию, мы подружались. Внешне мы не похожи: я брюнетка, она блондинка. Но это совсем не важно. Главное, что Карина очень близкий мне по духу человек. Я часто ее спрашиваю, как устроено донорское движение в Германии. мечтаю съездить в немецкий Фонд Стефана Морша, через который мы нашли донора. Хочу изучить их систему рекрутинга. Мне интересны все подробности. Похоже, это становится делом мо-

ей жизни. Даже диплом по маркетингу хочу посвятить теме «Продвижение базы доноров костного мозга».

Я прошла очень тяжелый путь, но не боюсь возвращаться в прошлое и говорить о своей болезни. Моя история, как мне кажется, способна помочь кому-то еще. Мне помогли — теперь помогаю я. Учусь в Москве, но постоянно приезжаю в Нижний на донорские акции, которые организует фонд НОНЦ, рассказываю, что быть донором совсем не страшно. Во время сентябрьской акции в Национальный регистр вступили 844 нижегородца. В моих ближайших планах — провести донорские акции в московских вузах.

Бывает, студентам запрещают становиться донорами их родители. Я принимаю их переживания, но мне очень важно им сказать: посмотрите на меня, я стою перед вами, и я живая, это чудо. Представьте, вдруг ваш ребенок заболел и его жизнь будет зависеть от какого-то другого человека в России или мире? Разве можно лишать кого-то шанса на жизнь?»

**Марианна Беленькая,**  
редактор проекта  
«Русфонд.Регистр»

**Из свежей почты**

**Николь Леонтьева, 3 года, спастический тетрапарез, требуется лечение. 160 430 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 430 руб.  
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 39 тыс. руб.

В месяц у дочки обнаружили сложный порок сердца. Николь перенесла две тяжелые операции, и нам казалось, что все беды остались позади. Николь начала держать голову, пыталась сесть. Но в полгода у дочки начались судороги, и она перестала развиваться. Восстанавливается Николь медленно — сидит с поддержкой, появилась опора на ноги и шаговый рефлекс, но еще с трудом двигается и не говорит. Нам готовы взять на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить его мы не можем. Помогите! Татьяна Леонтьева, Калининградская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Девочка нуждается в госпитализации. Необходимо снизить патологический тонус мышц, увеличить двигательную активность, развить мелкую моторику и речь».

**Ангелина Егорова, 4 года, расщелина альвеолярного отростка, сужение верхней челюсти, кариез, требуется ортодонтическое и стоматологическое лечение. 122 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 235 тыс. руб. Общество помощи русским детям (СПША) внесет 75 тыс. руб.  
Телезрители ГТРК «Псков» соберут 38 тыс. руб.

У Ангелины врожденная расщелина верхней губы, нёба и альвеолярного отростка. Позади две операции — расщелину губы и нёба закрыли, но еще много проблем: Геле трудно жевать, глотать и говорить. Сейчас ей проводят ортодонтическое лечение, установили аппарат для расширения челюсти. Следующим этапом будет костная пластика нёба. А до операции необходимо вылечить зубы: они у Гели растут криво и почти все поражены кариесом. Никогда не просили о помощи, но сами уже не справляемся. Надеемся на вашу поддержку. Юлия Егорова, Псковская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Комплексное лечение необходимо продолжать, чтобы подготовить девочку к пластике нёба. Но перед операцией нужно провести лечение зубов под общим наркозом».

**Лиза Солопченко, 6 месяцев, врожденная аномалия развития правой кисти, требуются этапные операции. 235 289 руб.**

**Внимание!** Цена операций 394 289 руб.  
Одна московская компания внесет 100 тыс. руб.  
Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 59 тыс. руб.

Лиза родилась с недоразвитой правой кистью: на трех пальцах не хватало фаланг, нижние фаланги срослись. С такой рукой дочка не сможет нормально развиваться и обслуживать себя. Мы были на консультации у микрохирурга. Доктор сказал, что руку Лизы можно восстановить, но потребуются цикл операций. Откладывать лечение нельзя, а я не могу его самостоятельно оплатить. Я работаю медсестрой и сейчас один содержу семью. Мы очень надеемся, что вы можете помочь Лизе. Антон Солопченко, Владимирская область

**Травматолог-ортопед Национального медицинского исследовательского центра травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова Игорь Голубев (Москва):** «У Лизы врожденная гипоплазия трех пальцев руки. Планируется многоэтапная реконструкция правой кисти (костная и кожная пластика). Мы восстановим объем движений кисти. Лиза сможет нормально развиваться».

**Максим Дерябин, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 298 063 руб.**

**Внимание!** Цена операции 339 063 руб.  
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 41 тыс. руб.

Максим родился здоровым, но плохо ел и струдом набирал вес. В шесть месяцев стал слабеньким, быстро утомлялся. На плановом обследовании у Максима обнаружили дефект межпредсердной перегородки, взяли под наблюдение. На последнем осмотре кардиолог сказал, что дефект увеличился, перегородка растягивается, образовалась аневризма (выпячивание истонченного участка). Необходима операция. В нашем случае возможно закрытие дефекта без вскрытия грудной клетки. Операция дорогая, нам ее не оплатить. С двумя детьми живем на зарплату мужа, он инженер. Светлана Дерябина, Томская область

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск):** «У Максима отмечены признаки легочной гипертензии, увеличение камер сердца. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После удачной операции мальчик быстро восстановится и будет активно развиваться».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

**Почта за неделю 29.09.17 — 05.10.17**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **63**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **59**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

**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 «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,353 млрд руб. В 2017 году (на 5 октября) собрано 1 282 990 438 руб., помощь получили 1980 детей, протипировано 7538 потенциальных доноров костного мозга донорского регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;**  
**rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app**  
**Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**