



**Валерий Панюшкин,**  
главный редактор  
РУСФОНДА



## Стратегия и лояльность

Как добиться, чтобы власть относилась к НКО серьезно

Некоммерческие организации и органы государственной власти на возможное свое сотрудничество смотрят по-разному. Государство (судя по тому, как устроены гранты для НКО) относится к благотворительным организациям как к милым тимуровцам, которым надо дать немного денег, чтобы продолжили оказывать свою трогательную помощь старикам, сиротам и бездомным животным. НКО (и не без оснований) считают себя экспертами в своих темах, предлагают системные реформы, перестройку государственных институтов, изменение подходов к решению социальных проблем. По своему опыту продвижения регистра доноров костного мозга Русфонд знает, как сложно добиться, чтобы профильное министерство считало НКО серьезным партнером. Редкий пример если не равноправного, то успешного сотрудничества — история фонда «Вера», директор которого Нюта Федермессер хотела помочь одному-единственному хоспису, а в результате выстраивает всю систему паллиативной помощи в стране.

Первый московский хоспис стараниями его легендарного главного врача Веры Миллионщиковой был оазисом человечности. В стенах хосписа пациенты проводили свои последние дни без боли и унижения, в окружении внимательного персонала и близких. Вне стен хосписа люди умирали в муках, но Вера Васильевна не видела возможности помочь всем и заниматься решением проблем паллиативной помощи в стране. Фонд «Вера», который возглавила дочь доктора Нюта Федермессер, был создан для поддержки этого хосписа, ну может быть, еще двух-трех. Когда Вера Васильевна умерла и перед Нютой встала задача сохранить дело маминной жизни, возможности возглавить хоспис и продолжить совершенствовать паллиативную помощь внутри него просто не было: Нюта не была врачом, не понимала в тонкостях обезбоживания, понимала только в гуманитарных принципах помощи людям, которых нельзя вылечить. Это практическое обстоятельство заставило Нюту потратить несколько месяцев и написать концессию развития паллиативной помощи. Несколько простых принципов и набор конкретных мер, которые нужно принять, чтобы воплотить эти принципы в жизнь не в одном уникальном Первом московском хосписе, а везде.

Чтобы обеспечить обезбоживание, например, нужно внести изменения в закон о наркотиках, разработать новые правила их транспортировки, добиться регистрации незарегистрированных препаратов, обучить медицинский персонал эти препараты применять — каждая задача раскладывается на множество маленьких, но выполнимых. Вместе они складываются в цельную картину будущего устройства системы паллиативной помощи.

В кабинете Федермессер — огромная доска, сплошь обклеенная листочками, на каждом записана локальная цель. Листочки меняются местами, убираются, когда цель достигнута, добавляются новые. Доска, как у голливудского сценариста, которому нужно, чтобы фильм-эпопея раскладывалась на эпизоды.

Примечательно, что такой поэтапный план реформы московские и федеральные чиновники понимают. Тогдашний заместитель мэра Москвы по социальным вопросам Леонид Печатников план Федермессер принял и вскоре сам начал разговаривать о паллиативной помощи цитатами из этого плана. Также принимает и понимает план теперешний заместитель мэра Анастасия Ракова. И естественное для них предложение: ты придумала, ты и делай. Фактически придумав план реформы паллиативной помощи, Федермессер передала его осуществление от своего небольшого фонда Правительству Москвы и сама стала чиновником, возглавив всю сеть московской паллиативной службы.

Непременное условие работы чиновника в России — лояльность. Потому естественно и поддерживать мэра на выборах, и войти в Народный фронт, тем более что членство в этой организации открывает двери домов престарелых, психоневрологических интернатов и хосписов по всей стране. Можно провести их инспекцию и распространить реформу на регионы.

Вступит ли когда-нибудь для Федермессер лояльность власти в противоречие с гуманитарными принципами — мы не знаем. Этот опыт достоин изучения — Русфонд готовит подробную публикацию о привнесении идей фонда «Вера» в устройство государственного института.

## Русфонд выгнали с конференции трансфузиологов

СРОЧНО В НОМЕР

Вчера в Самаре на конференции трансфузиологов произошла странная вещь. Корреспондента Русфонда Александру Черникову буквально выставили из зала во время открытой секции по вопросам развития регистра потенциальных доноров костного мозга. Организаторы сослались на указание заместителя генерального директора НИИЦ гематологии Минздрава РФ Татьяны Гапоновой. Это тем более удивительно, что Русфонд активно строит регистр доноров костного мозга: вложил 768,7 млн руб., построил две лаборатории для типирования доноров-добровольцев и ведет большую работу по рекрутингу, создав базу из 47 тыс. доноров. Мы ждем опубликования от госпожи Гапоновой. И разумеется, опубликуем в „Ъ“ ее комментарий.

Лев Амбиндер, президент Русфонда

## Все ради Алисы

Девятилетнюю девочку спасет дорогое лекарство



**У Алисы Плотниковой из Ижевска туберозный склероз — редкое генетическое заболевание, при котором в органах и тканях образуются доброкачественные опухоли. Из-за опухолей в мозгу у девочки случаются мучительные судорожные приступы. Помочь Алисе справиться с заболеванием может только дорогое лекарство. Но проблема в том, что региональное министерство здравоохранения его не предоставляет, а у Плотниковых больше нет возможности его покупать. Все, что можно, родители уже продали.**

— Все началось, когда Алисе был год. Она играла, а потом вдруг неожиданно замерла — и упала. Просто упала на ровном месте. Никогда этот день не забуду. С него и начались наши бесконечные скитания от врача к врачу, разные анализы, безразличные слова медиков о том, что все плохо, — вспоминает Алеувина, мама девочки.

Следующие полгода она вместе с мужем Олегом пыталась выяснить, что же с ребенком. Невролог назначил электроэнцефалографию, выявили эпилептичность головного мозга. Но прописанные лекарства не помогли — частота судорог только увеличивалась, появились новые серии приступов в виде кивков головой.

На то, чтобы поставить правильный диагноз и подтвердить его, ушло еще почти два года. Итог — туберозный склероз, который встречается примерно у одного ребенка из десяти тысяч. При этой болезни в органах и тканях — в головном мозге, сердце, почках, легких, на коже, на сетчатке глаз — образуются множество доброкачественных опухолей. Образование прерывает поток нервных импульсов, что ведет к задержке развития и когнитивным нарушениям, провоцирует судорожные приступы.

— Мы так серьезно планировали рождение единственного ребенка: сдавали все анализы, принимали витамины, делали прививки. Так ждали появления нашего маленького чуда. Беременность прошла прекрасно, все было идеально. Когда Алиса родилась, счастья не было предела, — говорит Алеувина.

Лечение в больнице Ижевска не помогло: врачам никак не удавалось подобрать противосудорожное лекарство. Девочка перестала ходить, ее умственное и физическое развитие остановилось, иногда количество приступов доходило до 25 в день. Не дождавшись госквоты, родители повезли Алису в Москву, в Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого. Здесь ей провели глубокое обследование и нашли образования в печени, почках, головном мозге и на сетчатке левого глаза.

— Тогда дочку колотило в мощнейших приступах, Алиса кричала от боли, — вспоминает ее мама. Московские врачи назначили девочке препарат сабрил, и он помог добиться самой длительной пока ремиссии — на целых четыре месяца. Сабрил — важнейший препарат в комбинированной схеме лечения Алисы. Медики считают, что под действием лекарства приступы отступили навсегда.

— После назначения сабрила дочке стало гораздо лучше. Она опять начала ходить, сама есть. У нас появилась надежда, что Алисе можно помочь. Но сейчас препарат заканчивается, а стоит он огромных денег. У нас их просто нет, — говорит Алеувина.

Лечение, обследования и препараты родители почти всегда оплачи-

На то, чтобы поставить Алисе правильный диагноз и подтвердить его, ушло два года  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

вали сами. Для этого пришлось продать буквально все, что можно: одежду, бытовую технику, все, что досталось им по наследству от родственников. И жилье тоже. Сейчас Плотниковы живут в квартире тещи.

Даже одна упаковка лекарства съедает значительную часть семейного бюджета — каждая стоит больше 20 тыс. руб., а принимать сабрил нужно постоянно.

Как быть семье, где работает только муж? Олег — менеджер по продажам. Алеувина весь день присматривает за дочкой: ее нельзя оставлять одну.

Алисе сейчас девять лет, она ходит в коррекционную школу для детей с задержкой развития. Девочка разговаривает, но предложения строит неправильно. С другими детьми может играть не дольше пяти минут: Алисе сложно сосредоточиться, ей становится грустно и страшно. Она бывает плаксива, неусидчива. И все из-за приступов. Приступов, остановить которые можно с помощью дорогого лекарства.

Родители сделали для Алисы все, что могли. Теперь дело за нами.

**Илья Рождественский,**  
Удмуртия

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛИСЫ ПЛОТНИКОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 955 713 РУБ.

Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Исraelтцева Марина Дороева (Москва):

«Мы подобрали девочке комплексную медикаментозную терапию, на которую ее организм хорошо реагирует. Препарат сабрил, включенный в этот комплекс, требуется Алисе по жизненным показаниям. Это лекарство не зарегистрировано в Российской Федерации, но разрешено к применению. Оно помогает смягчить течение болезни, снижает количество приступов. Остальные лекарства предоставляются за счет государства».

Стоимость лекарства на два года 992 713 руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 37 тыс. руб. Не хватает 955 713 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алису Плотникову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Алисы — Алевины Владимировны Плотниковой. 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

## Девочка из камина

Показ фильма «Война Анны» как благотворительная акция

Девятого мая на четыре дня в ограниченный прокат выйдет фильм «Война Анны». Ранее создатели картины заявляли, что не собираются показывать его на больших экранах. Часть денег, вырученных от продажи билетов, будет перечислена на лечение тяжелобольных детей — подопечных Русфонда.

«Война Анны» режиссера Алексея Федорченко — это история шестилетней еврейской девочки, потерявшей всю семью во время войны и вынужденной прятаться в камине немецкой комендатуры в ожидании освобождения деревни от нацистов. Фильм почти немой, но все 75 минут, которые продолжается действие, внутреннее напряжение такое, что слова не нужны. «Наша задача была создать форму, которая погрузит зрителя в реальность Анны, — говорит Алексей Федорченко. — Реальность, в которой здоровое пространство — лишь внутри камина, где девочка устроила себе гнездо, дом. Вне — сумасшедший мир взрослых. Робинзону было проще: он был взрослым, он был не один, у него был целый остров. Анне жесть лет, ей некому помочь».

Главную роль сыграла шестилетняя Марта Козлова. За весь фильм ее героиня не произносит ни слова. За свою работу Марта получила приз Международного кинофестиваля стран Азиатско-Тихоокеанского региона «Меридианы Тихого», была отмечена специальным дипломом жюри Открытого российского кинофестиваля «Кинотавр». Сам фильм стал лауреатом кинопремий «Ника» и «Золотой орел», премии гильдии кинокритиков «Белый слон». При этом выходя картины, премьера которой состоялась в январе 2018 года на кинофестивале в Роттердаме, на большой экран не предполагалось.

Однако в апреле этого года прокатная компания WDSPP анонсировала благотворительные показы 9–12 мая совместно с Русфондом. Показы пройдут при поддержке «Первого канала», «Ъ» и SonyPictures. «Для нас большая честь, что прокат „Войны Анны“ стартует в День Победы, — говорит один из продюсеров картины Андрей Савельев. — Мы сразу понимали, что у такого неформатного фильма не может быть стандартного проката, это, скорее, благотворительная акция и культурное событие. В течение года мы проводили показы фильма в музеях и центрах современного искусства, а теперь хотим открыть его широкой аудитории».

Часть выручки от продажи билетов прокатчици передадут в Русфонд на лечение тяжелобольных детей. «Цепенеешь от лютый безнадёги, проживая вместе с шестилетней девочкой ее историю в мире тотальной войны взрослых, — говорит президент Русфонда Лев Амбиндер. — Ты же знаешь наверняка: ей не выжить в этом чертовом камине. На дворе еще 1941-й, а свобода придет только в 1944-м. Моей младшей внучке сейчас шесть лет. И я испытываю ужас бессилия, как в жутком сне, когда на тебя нападают, а ты ничего не можешь. Огромное спасибо создателям фильма за решение сделать в годовщину Победы этот показ благотворительным. Низкий поклон зрителям „Войны Анны“: друзья, вы даете детям Русфонда шанс на освобождение от тяжелой болезни, на возвращение в здоровую и счастливую жизнь».

Показы фильма пройдут в кинотеатрах сетей «КАРО фильм», «Киномакс», «Пять звезд», «Синема стар», объединенной сети «Синема парк» и «Формула кино» во всех крупных (более 200 тыс. жителей) городах России.

Алексей Асланянц, корреспондент Русфонда

## Из свежей почты

**Максим Храмов, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 158 420 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 420 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 41 тыс. руб.

Максим родился раньше срока, в тяжелом состоянии. Месяц его выхаживали в больнице, в год поставили диагноз ДЦП. Мы возим сына на реабилитацию, дома делаем массаж и лечебную физкультуру. Каждый его новый навык для нас настоящая победа. Очень хорошие результаты дало лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), оплатил его помог Русфонд. Сын стал сообразительнее, уже ползает и пытается ходить! Помогите нам продолжить лечение! Нина Храмова, Волгоградская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Максиму нужно снизить патологический тонус мышц, улучшить координацию движений, активизировать развитие мелкой моторики и речи».

**Алеша Андреев, 9 месяцев, врожденный гиперинсулинизм, спасет лекарство на полтора года. 123 468 руб.**

Внимание! Цена лекарства 159 468 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 36 тыс. руб.

В пять месяцев у Алешки начались приступы судорог. Анализ крови показал, что у сына уровень сахара в четыре раза ниже нормы! Алешу срочно положили в районную больницу, но лечение не помогло, и нас направили в Москву. Здесь сыну поставили диагноз «врожденный гиперинсулинизм». При этом заболевании от недостатка глюкозы страдают головной мозг и нервная система. Сыну назначили препарат прогликем, и, как только он начал его принимать, судороги прекратились, уровень сахара теперь в норме. Но покупать препарат мы не в силах. У настрое детей, я в декретном отпуске, работает только муж. Пожалуйста, помогите! Оксана Андреева, Омская область

**Заведующая отделением опухолей эндокринной системы НИИЦ эндокринологии Мария Карева (Москва):** «Мальчику нужна терапия препаратом прогликем по жизненным показаниям. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к применению».

**Олег Майер, 6 лет, врожденная деформация стоп, рецидив, требуется лечение. 185 520 руб.**

Внимание! Цена лечения 268 520 руб.

ООО «Север» внесло 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Брянск» соберут 33 тыс. руб.

Олежка родился с искривленными ножками, обе стопы были подогнуты. Четыре месяца малыша гипсовали, но стопы оставались в прежнем положении. Мы узнали о докторе Вавилове, который в ярославской клинике успешно лечит косоплоты у детей, и повезли сына к нему. Собрать деньги на лечение нам помог Русфонд. Сына поставили на ноги! Но недавно стопы опять стали подворачиваться. И опять необходимо дорогое лечение. Сын постоянно спотыкается и падает, весь в синяках, жалутся на боль в ногах. У нас трое детей, младшей дочке пять месяцев. Помогите! Екатерина Майер, Брянская область

**Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «В период активного роста у Олега произошел рецидив косоплотости. Планируется курс этапных гипсований и операция — ахиллотомия, перемещение мышц, резиз обеих стоп. В результате мальчик будет нормально ходить».

**Миша Червяков, 6 лет, деформация верхней губы, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 159 тыс. руб.**

Внимание! Цена лечения 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 41 тыс. руб.

Миша родился с тяжелым дефектом — в народе это называют заячьей губой и волчьей пастью. Мальши не мог сосать грудь и пить из бутылочки: молоко выливалось через нос. В семь месяцев Мише провели первую операцию — зашили губу. Потом сделали еще две операции, но они прошли не совсем удачно. Сейчас у сына зубы растут криво, прикус нарушен, он не может откусывать и жевать твердую пищу. Речь невнятная, Миша сильно стесняется. В Центре челюстно-лицевой хирургии (Москва) сказали, что нужна операция — костная пластика альвеолярного отростка. Но сначала надо исправить деформацию челюстей. Это дорогое лечение — пожалуйста, помогите нам его оплатить! Светлана Червякова, Кировская область

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется комплексное ортодонтическое и хирургическое лечение. Сначала мы установим съемный аппарат на обе челюсти для их расширения. Нужно выровнять зубные ряды, нормализовать положение и функцию языка».

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

Почта за неделю 19.04.19 — 25.04.19

получено ПИСЕМ — 90

ПРИНЯТО в РАБОТУ — 60

ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — 4

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, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,103 млрд руб. В 2019 году (на 25 апреля) собрано 479 301 692 руб., помощь получили 534 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга Кровь.Б. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00