

**Валерий Панишкин,**
главный редактор
РУСФОНДА

Недостающее звено

Могут ли НКО решить социальные проблемы в России

Сотрудники Русфонда на собственном опыте знают, что, несмотря на все наши успехи, государство не готово доверить нам, некоммерческой организации, решение даже такой локальной проблемы, как создание регистра доноров костного мозга. За двадцать с лишним лет благотворительности в России государство ни одной НКО не доверило решать ни одной серьезной социальной проблемы. Реального партнерства между государством и НКО не существует. И не только потому, что государство старомодное или косное. Еще и потому, что в России отсутствует целый класс некоммерческих организаций, без которых первый и третий секторы экономики сотрудничать не могут.

Социальные службы в том виде, в котором они существуют теперь в цивилизованном мире, возникли после Первой мировой войны и расцвели после Второй. Слишком много появилось инвалидов и ветеранов с посттравматическим синдромом. Государства больше не могли их игнорировать, как прежде. Их нельзя было, как прежде, счесть малочисленными маргиналами, призраком которых худо-бедно занимается церковь. Они были героями войны, уважение к которым сами же государства и насаждали своей массовой военной пропагандой. После великих войн нельзя было просто отвернуться от ветеранов. А проблем государствам ветераны создавали множество — от непомерных затрат на их лечение до девиантного поведения, которое стали объяснять потрясениями прошедших войн.

И тогда цивилизованные государства начали делать то, чего не делали никогда прежде: всерьез финансировать антропологические, социологические и психологические исследования. Вопрос «Как устроены люди, почему они так поступают и что с этим делать?» после двух кровопролитных и разрушительных войн стал не просто актуальным, а насущным и модным. Решать его нужно было в практическом ключе и наверняка, поскольку решение в любом случае требовало невиданного финансирования.

Тут государства сделали привычный шаг: обратились к университетам. А университеты в западном мире — это фактически некоммерческие организации. У них не было этикетических предубеждений — и они, исследовав социальные проблемы, предложили, что лучше всех с решением этих проблем справятся некоммерческие организации, подобные им самим. Так и создались не двойственный, как принято у нас думать, союз государства и НКО, а тройственный союз — государства, исследовательских НКО и сервисных НКО.

В России университеты традиционно государственные. Они традиционно проводят крайне мало социальных исследований — вероятно, потому, что все, из чего нельзя сделать бомбу (хотя ох какую бомбу можно сделать из социальных проблем!), не считается в России предметом большой науки. Кроме того, наше государство (как и всякое авторитарное) слишком часто использует социальные исследования в целях пропаганды и, как следствие, не знает своей страны. Мы даже не знаем, что в нашей стране норма. Не можем ответить, сколько должно быть в нормальной семье детей. Мнения по этому поводу есть. Научных данных нету. Следовательно, нету и социальной политики.

Государство поддерживает некоторые НКО, считает некоторые социальные проблемы приоритетными (детский рак крови, паллиативная помощь), но не потому, что исследователи назвали решение именно этих проблем ключом к социальному благополучию, а потому, что Чулпан Хаматова — всеми любимая актриса, а Нюта Федермессер — очень настойчивый человек.

Многие некоммерческие организации, декларирующие свою компетентность в решении социальных вопросов и алчущие сотрудничества с государством, чувствуют нехватку объективных данных, которые подтверждали бы их компетентность и актуальность решаемых ими проблем. Многие пытаются проводить исследования. Но исследования, инициированные НКО, крохотные и не дают оснований для серьезных выводов.

Между тем нам нужен социальный аудит страны. Государство такого аудита не проводит. Строит социальную политику вслепую, если считать спорадическое финансирование — политикой.

Божене Корягиной оплачена протонная терапия



24 января в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Чувашия» мы рассказали историю двухлетней Божены из Чувашии. У девочки злокачественная опухоль мозга. Божене уже перенесла операцию на мозге, опухоль удалили, но опасность рецидива еще очень высока. Предотвратить его поможет протонная терапия, наиболее щадящий вид облучения для ребенка. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 065 960 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 24 января 22 546 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Чувашия», «Волга», «Ивтелерадио», «Лотос», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 18 детям на 31 260 419 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Пушистый доктор

Годовалому мальчику требуется комплексное обследование

Кот Борис с первых дней не отходит от Никиты, заменил ему подушку, грелку, няньку и доктора
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

У Никиты Шехирева из тульского поселка Дубовка есть две любимые игрушки — это его ножки. Сидя на попе, малыш руками подкидывает их вверх и смотрит, как они плохаются на пол, а потом берет за пятки и стучит ими по полу, как барабанными палочками. Никите ни капельки не больно. После иссечения спинномозговой грыжи на четвертый день жизни малыша его ноги утратили чувствительность. Это типичные последствия операции у детей со Spina bifida: ноги неподвижны, нарушены функции почек, кишечника и мочевого пузыря. Так что играть с ножками Никите не больно. Больно его родителям, которые не знают, как ему помочь.

«Ребенок родился без глаз, носа и правой руки», — сказал Елене врач роддома Дубовки, проводивший УЗИ. Его коллега из тульского перинатального центра была другого мнения: глазки и ручки у малыша есть, но нет рта и левой ноги. Беременную Елену положили на сохранение. Она рыдала днем и ночью, а на четвертые сутки госпитализации у ребенка остановилось сердце. Елене тут же сделали кесарево сечение. Акушерка молча завернула тельце в пеленку и вывела из палаты. Малыш даже не пикнул. На вопросы Елены врачи не отвечали. Через полчаса из реанимации прибежала медсестра и радостно сообщила: «Ой, у вас такой красивый мальчик, только у него на спине какой-то мешочек болтается». Елена не знала, плакать или радоваться. Откуда у ребенка мешочек? И что в нем? «Главное, живой!» — рассудил папа.

В разговоре с врачом Елена впервые услышала, что есть такой диагноз: спинномозговая грыжа — Spina bifida. Грыжу необходимо иссекать, однако после этой процедуры у ребенка нарушается работа опорно-двигательного аппарата, мочевыводящей системы, а в головном мозге скапливается жидкость, которую придется откачивать... «Отказ от ребенка сейчас писать будете или уже после операции?» — деловито спросил врач.

— Когда я увидела этот малюсенький комочек, обвитый капелюшками и проводками, поняла, что буду бороться за сына до конца, — вспоминает Елена.

на.— Но одни бы мы не справились. Нам очень помог молодой доктор из Тулы, который обзвонил сотни московских больниц и нашел ту, где врачи согласились сделать Никите операцию. Он сам отъезжал в Москву на реанимобиле, а поздно ночью вернулся, чтобы просто сказать мне: «Ребенка взяли. Все будет хорошо». А у меня был такой стресс, что я даже не запомнила его имени.

После операции у Никиты начала стремительно увеличиваться голова: развивалась гидроцефалия. Через две недели малышу сделали еще одну операцию — установили шунт для отведения жидкости из головного мозга.

Месяц Никита провел в реанимации, а потом еще столько же в обычной палате вместе с мамой. Все это время Елена добивалась от врачей ответа на единственный вопрос: как помочь сыну? Но так его и не получила.

— Главное лекарство — это ваша любовь, — настаивал лечащий врач, выписывая их домой.

Вот тут Никите повезло: этого лекарства в семье Шехириных в избытке. Папа души в детях не чаёт, старшие дети — одиннадцатилетний Давид и девятилетний Диеб — спорят, кто первый будет катать братишку на санках и кормить с ложки.

Кот Борис — и тот с первых дней не отходит от малыша. Он заменил Никите подушку, грелку, няньку и доктора.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ НИКИТЫ ШЕХИРЕВА НЕ ХВАТАЕТ 757 242 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «У Никиты Spina bifida — врожденная спинномозговая грыжа поясничного отдела позвоночника. В первый месяц жизни мальчик перенес две нейрохирургические операции, сейчас у Никиты отмечены нарушения функций мочевыводящей системы и кишечника, неврологические и ортопедические особенности. Требуется детальное обследование под наблюдением междисциплинарной команды специалистов — нейрохирурга, уролога, невролога, ортопеда и реабилитолога, которые определят стратегию необходимого лечения».

Стоимость обследования 986 400 руб. ООО «Север» и ООО «ХимТекс» внесли по 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 86 158 руб. Телезрителю ГТРК «Тула» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 757 242 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Никиту Шехирева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Никиты — Елены Юрьевны Трыль. 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

Все совпадения неслучайны

Экспедиция Национального РДКМ отправилась на юг

Начался второй этап экспедиции «Совпадения» — уникального просветительского проекта, пропагандирующего донорство костного мозга. Экспедиция, организованная Русфондом при поддержке Фонда президентских грантов, стартовала прошлой осенью и на первом этапе охватила 20 городов Центрального федерального округа. Теперь ее агитационный автобус путешествует по южным регионам.

60 молодых людей в научной библиотеке Волгоградского государственного университета с интересом слушают лекцию о костном мозге. Собранных по разнарядке тут нет: у студентов канюльки, но они все равно пришли. С Волгограда начался второй этап «Совпадений». За год экспедиция посетит больше 100 городов по всей России: лекции, мастер-классы, фильмы о донорстве. Все желающие, если не найдется противопоказаний, смогут вступить в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ). Нужно только преодолеть мифы и предубеждения.

Впрочем, сейчас перед нами аудитория продвинутая: студенты трех волгоградских вузов и двух медицинских колледжей. Многие уже думали о донорстве. Они смотрят фильм о трансплантации костного мозга «Лист ожидания», и у некоторых в глазах слезы.

— Для меня все это очень личная история. В сентябре не стало моего лучшего друга Вовы. Мы с ним вместе ходили в садик и в школу. Поступили в разные институты, но продолжали дружить. А потом он заболел лейкозом, — студентка ВолГУ Анастасия Абросимова рассказывает, как ее друга не смогли спасти. — С ним в палате лежал Сережа. Ему 21, он уже два года ждет донора. Вдруг кто-нибудь так же ждет меня? И я решила вступить в регистр.

Всех, кто готов прямо сейчас стать потенциальным донором костного мозга, приглашают сдать кровь в «Инвитро». Желающие есть — экспедиционному автобусу приходится сделать два рейса. «Инвитро» — партнер регистра, в каждом городе медицинские офисы его сети бесплатно берут у потенциальных доноров образцы крови. Потом пробирки отправляются в лабораторию в Казани для определения генотипа — исследуются гены, которые отвечают за тканевую совместимость. Шанс совпадения невелик — 1 на 10 тыс. добровольцев, поэтому так важно, чтобы

в регистре было как можно больше людей. В идеале потенциальных доноров должно быть сотни тысяч. Но пока на всю Россию их около 130 тыс. И 33 тыс. из них — в базе Национального РДКМ.

После лекции в Волгоградском государственном медицинском университете 14 студентов-медиков решают сразу же вступить в регистр. Другие берут время на размышление. Обычно в городах, где побывала экспедиция, еще неделю после нашего отъезда в лабораториях наблюдается приток желающих стать потенциальными донорами.

— Такого масштабного просветительского проекта о донорстве еще никто не делал, — говорит руководитель экспедиции, глава отдела рекрутинга Национального РДКМ Евгения Лобачева. — Мы ездим по городам и видим, что местные жители очень заинтересованы. Донорство костного мозга, готовность спасти чью-то жизнь — тема, объединяющая людей самых разных взглядов.

Из Волгограда наш автобус отправляется в Астрахань, откуда — по Калмыкии, Краснодарскому краю и Ростовской области. В марте «Совпадения» поедет в Поволжье. Потом — на Урал и в Сибирь.

Никита Аронов,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Витя Байбилян, 17 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 165 430 руб.**Внимание!** Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителю ГТРК «Южный Урал» соберут 34 тыс. руб.

Диагноз сыну поставили в год — к тому моменту Витя не сидел и не стоял. Потом добавились эпилепсия. При поддержке Русфонда с 2011 года мы лечимся в Институте медтехнологий (ИМТ). Там Вите подобрали лекарства, судороги исчезли. Сын начал активнее двигаться, стал более внимательным, учится по спецпрограмме. Но с речью проблемы: слова повторяет, но связать в предложение не может. Сейчас нам нужно продолжить лечение в ИМТ — приступы вернулись. Татьяна Ткачева, Челябинская область
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо скорректировать противосудорожную терапию и укрепить мышцы мальчика, развить координацию движений, улучшить речь».

Катя Хамидулина, 7 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 101 тыс. руб.**Внимание!** Цена лечения 180 тыс. руб.

Один московский фонд, пожелавший остаться неизвестным, внес 60 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Калининград» соберут 19 тыс. руб.

Когда Кате было два месяца, мы заметили, что ее лоб выступает вперед, виски вдавлены. Нейрохирург сказал, что у Кати раньше времени срослись теменные кости. Из-за этого мозг сдавлен, не может нормально развиваться, все это очень плохо отразится на слухе и зрении. В декабре прошлого года дочке провели операцию, она прошла успешно. А теперь Кате нужно лечение специальными шлемами. Но нам его не оплатить, в семье четверо детей. Максим Хамидулин, Калининградская область
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Чтобы кости черепа Кати не деформировались, их рост нужно корректировать ношением шлемов, изготавливаемых по индивидуальным меркам».

Дима Бирюков, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 188 656 руб.**Внимание!** Цена лечения 532 656 руб. Компания LVMH

Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб.

Компания, пожелавшая остаться неизвестной, еще 150 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 44 тыс. руб.

Дима родился со сломанными бедрами, диагноз ему поставили почти сразу и сказали, что болезнь неизлечима. За два года у сына случилось 14 переломов! Мы узнали о докторе Беловой из московской клиники GMS, начали у нее лечение. И если до этого Дима только лежал, то постепенно научился переворачиваться, ползать. В восемь лет сын упал вместе с коляской, в итоге — перелом костей таза, бедра. Русфонд помог оплатить операцию, кости бедра укрепили штифтом. Потом сделали аналогичную операцию на голених. Сейчас сын может немного опираться на ноги, держась за ходунки. Помогите продолжить лечение! Елена Бирюкова, Волгоградская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Чтобы мальчик встал на ноги и сделал первые шаги, необходимо продолжить терапию препаратом памидронат и реабилитацию».

Полина Горбунова, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 257 500 руб.**Внимание!** Цена операции 342 500 руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, внесла 50 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 35 тыс. руб.

Дочка родилась недоношенной, ее три недели выхаживали в перинатальном центре. Там врачи и нашли у нее дефект межпредсердной перегородки. В кардиодиспансере в Барнауле диагноз подтвердили, мы регулярно возили Полину туда на обследование. Дочка нормально себя чувствовала, ни на что не жаловалась. А когда пошла в школу, стала быстро уставать. В прошлом году на консультации нам сообщили, что состояние сердца ухудшилось, направили в Томский НИИ кардиологии. Там сказали, что нужна срочная операция. Врачи готовы закрыть дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки. Помогите оплатить такую операцию! Анна Горбунова, Алтайский край
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Полины развивается легочная гипертензия. Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».

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

Почта за неделю 24.01.20—30.01.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **94**ПРИНЯТО В РАБОТУ — **51**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 ГТРК, в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,150 млрд руб. В 2020 году (на 30 января) собрано 88 605 468 руб., помощь получили 82 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадения. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и занятости населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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