



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Гражданская оборона

Государство и общество не умеют работать сообща

Эпидемия коронавируса показала некоммерческим организациям их слабость. Очевидно теперь, что вместо слов «мы помогаем людям» сотрудникам НКО следовало бы употреблять более скромную формулировку «помогаем некоторым людям очень понемногу». А вместо «проводим структурные изменения в здравоохранении и образовании» следовало бы говорить «меняем кое-что очень постепенно». Как только приходит большая беда, выясняется, что с нею нельзя справиться без государства. Государство, однако, не отдает себе отчета в том, что у него под рукой есть целая армия некоммерческих организаций. Эта армия могла бы быть мобилизована, но про нее забыли.

Правда заключается в том, что даже такие большие некоммерческие организации, как Русфонд, очень малы по сравнению с государственными институтами. Мы с нашими жертвователями можем решать проблемы здравоохранения, если речь идет о сотнях, максимум тысячах пациентов в год. Когда счет заболевших идет на тысячи в день и десятки тысяч в месяц — мы бессильны. Тут нужна вся институциональная мощь государства.

Государства, однако (не только наше, но, кажется, все государства в мире), проявляют в борьбе с эпидемией неповоротливость атомного ледокола. Во-первых, они не могут быстро договориться друг с другом и перед лицом пандемии ввести по всей земле единые карантинные меры. Во-вторых, государства тратят очень много времени, чтобы договориться об общих противоэпидемических мерах с флагами своей экономики. Но тут худо-бедно получается — сказывается то, что привычка договариваться есть. А вот что не получается у государств, так это договариваться со своим народом и с самой активной его частью — общественными организациями. Тут государства рассчитывают на полицию, армию, пропуски, QR-коды и общий принцип «прикажем — и народ подчинится». Про общественные организации — забыто.

Не только в том смысле забыто, что президент, например, в кризисные времена, желая поддержать малый бизнес, снижает для него налоги, тогда как некоммерческим организациям налогов не снижает — полагаю, просто забыл. Забыто еще и в том смысле, что власть не видит в некоммерческих организациях мобилизационного ресурса.

Например, чтобы информировать население о коронавирусе, государство создает кол-центры, где плохо обученные сотрудники еще долго не могут толком ответить ни на один вопрос. Тогда как у НКО есть, работают кол-центры, сотрудников которых легко привлечь к минимизации беспечности и паники. У некоммерческих организаций есть опытные врачи, психологи, переговорщики, кризисные менеджеры, менеджеры социальных сетей, развитые социальные сети и сети волонтеров — ничего этого государство даже и не попыталось мобилизовать в борьбе с коронавирусом.

НКО, конечно, кто в лес, кто по дрова. Но у каждой из них есть (большая или маленькая) группа верных помощников. НКО, конечно, малы по сравнению с государственными институтами, но этих малых — много.

Справедливости ради скажу, что со своей стороны НКО во время пандемии не предложили себя государству как мобилизационный ресурс, а обратились к государству за помощью. Полагаю, потому, что привыкли: государство не сотрудничает с НКО, а только раздает им деньги.

Докризисных примеров сотрудничества некоммерческих организаций с государством единицы. Вот Фонд помощи хосписам «Вера» сумел более или менее кое-где наладить совместно с государством систему паллиативной помощи. Вот Русфонд попытался совместно с государством строить регистр доноров костного мозга, но эта инициатива пока не увенчалась успехом.

Государственные институты и НКО напоминают мне электрические розетки в разных странах мира — они не совпадают. Чтобы зарядить в Америке телефон, купленный в России, нужен специальный переходник. Точно так же нужно «скоммутировать» государственные и общественные институты. Этот опыт сотрудничества надо нарабатывать в мирное время. Если вы не проводите учений — мобилизация невозможна.

Соню Мушину ждут в Москве в мае



27 марта в „Б“ и на rusfond.ru мы рассказали историю девятилетней Сони из Удмуртии. У девочки врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida, нарушена работа кишечника, почек и мочевыводящих путей, есть неврологические и ортопедические проблемы. Соне требуется комплексное обследование, в ходе которого врачи составят план лечения. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 008 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 27 марта 43 587 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрители ГТРК «Регион-Тюмень», «Карелия», «Югра», «Томск», а также 144 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 23 347 162 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Мозг страдает

Восьмимесячную Соню спасет операция



Натasha смотрит на дочку Соню как на часовой механизм невидимой бомбы
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

У Сони Таран из Тамбова тригоноцефалия — деформация черепа, появившаяся из-за того, что слишком рано срослись лобные кости. До двух лет мозг ребенка увеличивается очень быстро, и мозгу Сони уже сейчас тесно у нее в голове. По мере заметного отставания в развитии нет, но чем быстрее девочка растет, тем решительнее ее мозг сам себя изнутри раздвигает о череп. Если ничего не сделать в ближайшие пару месяцев, Соню ждет умственная отсталость, слепота, глухота и судороги. А если дать черепу расти, разрезав и соединив его кости специальными пластинами, которые сами собой потом растворятся, — девочка будет здорова.

Обычно родители радуются успехам ребенка: перевернулся, сел, пополз, сказал первое слово... Сонину маму Наташу успехи дочери одновременно радуют и ужасают.

Когда Соня почти по возрасту научилась сидеть, Наташа вздохнула с облегчением — фу! — вроде как нету заметной задержки развития. Но, с другой стороны, если ребенок научился делать то, чего не умел делать раньше, это ведь значит, что у него вырос мозг, образовались новые нейронные связи. Миллионы новых нейронных связей. А куда их девать, эти новые нейронные связи, если они заперты в черепе, как в клетке?

Обычно родители радуются успехам ребенка. Наташа тоже, конечно, радуется, что дочка научилась собирать пирамидку и произносить слова «мама» и «дай». Но, с другой стороны, Наташа смотрит на Соню как на часовой механизм невидимой бомбы. Чтобы научиться собирать пирамидку и говорить «дай», насколько мозг там внутри черепа должен был вырасти? Сколько еще осталось места, чтобы расти?

Доктор говорит: несколько. Доктор говорит: мозг уже страдает. Наташа пытается представить себе, как страдает мозг. И каждый Сонин успех для мамы — напоминание, что время-то идет, часы тикают. Операцию нужно сделать до года. Мозг — это нервные клетки. Нервные клетки не то чтобы совсем

не восстанавливаются, но восстанавливаются очень плохо. Если мозг раздавит себя о череп, он не расправится потом — он не губка.

Тик-так — Соня научилась ползать. Пока ползает только назад, многие дети так делают. Скоро научится ползать и вперед. Мозг растет, время идет.

Тик-так — Соня узнала себя в зеркале. Ей очень нравится смотреть на себя в зеркало, любоваться собой, махать себе приветственно. Это огромный шаг в развитии мозга. Только высшие приматы отличаются от всех животных на земле тем, что узнают себя в зеркале. Время идет. Места не осталось.

Доктор объяснил Наташе, что мозг ее дочери во время операции трогать никто не будет. Только разрежут череп. Разрежут и скрепят на первое время специальными — Наташа до сих пор не может выговорить это слово — биорезорбируемыми пластинами. Пластины будут держать череп и в то же время позволят ему расти. Методический шов — шов между лобными костями черепа, который сросся у Сони слишком рано, — будет разрезан хирургами, а затем снова срастется. Но на этот раз вовремя, и ребенка будет не отличить от сверстников.

— А пластины эти потом надо как-то снимать? Еще одна операция? — спрашивает Наташа.

— Нет, — отвечает доктор, — пластины растворятся сами. Они же биоре-

зорбируемые, то есть рассасывающиеся в организме.

Беда только в том, что если за операцию по разрезанию черепа платит государство, то на сложную подготовку к ней и изготовление индивидуальных пластин родители Сони должны найти деньги сами.

Другая беда — коронавирус. Бог знает, какие коррективы в планы нейрохирургов внесет карантин. Но пока что все по плану. Операция назначена на середину апреля. Билеты на поезд из Тамбова в Москву куплены. Надо надеяться, что карантин не будет тотальным, потому что откладывать Сонину операцию надолго нельзя. Девочка того и гляди встанет. Того и гляди пойдет. Представляете, насколько для этого должен вырасти мозг? У девочки каждую неделю новое слово. Представляете, насколько должен расти мозг, чтобы ребенок овладел речью?

Времени у Сони больше нет. Места у Сони в голове больше нет тоже. Госпитализацию, подготовку к операции, изготовление пластин, операцию — откладывать нельзя.

И сбор денег на все это нельзя откладывать тоже.

Валерий Панюшкин,
Тамбовская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ ТАРАН
НЕ ХВАТАЕТ 751 800 РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Сони деформация черепа, характерная для тригоноцефалии, — килевидная форма головы. Такая деформация появляется в результате преждевременного сращения лобного шва. Черепная коробка не будет расти, что в итоге может привести к умственной отсталости, глухоте, слепоте. Необходима операция с применением саморассасывающихся пластин. Перед хирургическим лечением будет проведена тщательная компьютерная подготовка. Повторные операции не понадобятся, Соня будет нормально расти и развиваться».

Стоимость подготовки к операции и пластин 772 800 руб. Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 751 800 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Таран, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Сони — Натальи Сергеевны Таран. 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

Русфонд подарит жизнь

Два крупнейших благотворительных фонда работают вместе

Русфонд заключил договор о благотворительной помощи с НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева (Москва). В ближайшее время собирать деньги для пациентов этого крупнейшего центра будет не только фонд «Подари жизнь», изначально созданный для его поддержки, но и Русфонд. На рынке благотворительности сотрудничество этих двух фондов может открыть неожиданные и многообещающие перспективы, какие открылись бы, например, в авиастроении, если бы Boeing и Airbus вдруг объявили о совместной работе над созданием нового авиалайнера.

Центра имени Дмитрия Рогачева нынешняя эпидемия тоже коснулась. Всех новых пациентов временно изолируют, тестируют на COVID-19. Врачи и сестры работают бригадами, чтобы меньше контактировать друг с другом.

— Мы сократили прием тех пациентов, кто может ждать, — рассказывает заместитель гендиректора центра Алексей Масчан. — Но заболевания, которые мы лечим, никуда не делись. Мы не имеем ни юридического, ни морального права прекратить работу.

Теперь центру будет помогать и Русфонд — собирать деньги вместе с основным жертвователем НМИЦ, фондом «Подари жизнь».

— Одни мы не справляемся со всем потоком просьб о помощи. Но не хотим никому отказывать. Поэтому и было принято решение о сотрудничестве с Русфондом, — объясняет директор «Подари жизнь» Екатерина Шергова.

Ресурсы двух крупнейших благотворительных организаций объединяются. Русфонд возьмет на себя пациентов, которым требуется трансплантация костного мозга: больных лейкозом, врожденными иммунодефицитами, орфанными заболеваниями.

Первым пациентом Центра имени Дмитрия Рогачева, которому поможет Русфонд, станет мальчик 2018 года рождения с синдромом Вискотта — Олдрича. Радикальное лечение этого заболевания — пересадка костного мозга.

— Проблема синдрома Вискотта — Олдрича — отторжение трансплантата. Минимизировать осложнения поможет препарат мазобил, он стоит 500 тыс. руб., — говорит директор медицинских программ «Подари жизнь» Наталия Иванниченко.

В прошлом году «Подари жизнь» потратил 73,2 млн руб. только на препараты для подготовки к транспланта-

ции. Еще почти 60 млн руб. — на антибиотики, 73,5 млн руб. — наборы для очистки трансплантата. Теперь часть этих затрат возьмет на себя Русфонд. Истории пациентов Центра имени Дмитрия Рогачева появятся на страницах „Б“ и rusfond.ru, в наших соцсетях. Сборами займутся и региональные отделения Русфонда.

— Для нас это важное соглашение прежде всего потому, что читатели „Б“ помогают детям с лейкозами уже больше 20 лет. Ежегодно мы собираем до 150 млн руб. детям, больным раком крови, и ребятами с орфанными заболеваниями, чье спасение зависит от пересадки костного мозга, — рассказывает президент Русфонда Лев Амбиндер. — Это началось еще в 1998 году. Первым таким пациентом стал Антоша Калинин одного года от роду. Врачи нашли донора костного мозга во Франции, требовалось \$50 тыс. на трансплантат и лекарства. Антона спасли. Кстати, ту первую трансплантацию выполнил детский врач-гематолог Алексей Масчан с коллегами. Очень надеюсь, что и теперь сотрудничество этой блестящей команды врачей и читателей Русфонда будет успешным и долгим.

Никита Аронов,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Вика Маслова, 10 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 154 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 45 тыс. руб.

Вика родилась раньше срока, почти не дышала. Мы сразу начали лечение, но в год дочке диагностировали ДЦП, у нее все мышцы были скованы. После двух операций Вика окрепла, начала ходить с поддержкой, однако у нее деформировались стопы, пришлось делать еще одну операцию. Через месяц у Вики начались судорожные приступы. Пока дочка не стоит и не ходит. Мы обратились к специалистам Института медтехнологий (ИМТ, Москва), но оплатить дорогое лечение не можем. Помогите нам! Ольга Маслова, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Викю необходимо госпитализировать для обследования и коррекции противосудорожной терапии. При отсутствии противопоказаний мы проведем курс реабилитации».

Егор Ежов, 12 лет, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 133 400 руб. Внимание! Цена лечения 302 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 19 тыс. руб.

У Егора врожденная патология: расщелина губы, нёба, альвеолярного отростка. Дефект тяжелый — малыш даже есть не мог, захлебывался. Егор перенес операцию и проходил длительное лечение — сначала у нас в Астрахани, а теперь в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Огромное спасибо Русфонду за помощь в его оплате. Вскоре сыну предстоит еще одна операция, но сначала нужно завершить лечение у ортодонта. У нас двое детей, работает только муж. Верим, что вы не оставите Егора! Оксана Ежова, Астраханская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сейчас Егор проходит ортодонтическое лечение по исправлению дефекта развития челюстей. Это необходимый этап подготовки к операции».

Нурия Арсланова, 6 месяцев, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 276 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесут 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 18 тыс. руб.

У дочки косточки были настолько хрупкие, что начали ломаться еще в утробе. Переломы срастались неправильно, образовались деформации. Я стала искать в интернете информацию, узнала, что таких детей лечат в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Привезла двухмесячную Нурю на консультацию. У дочки тяжелая форма несовершенного остеогенеза, ей назначили лечение препаратом памидронат, который помогает укрепить кости. Лекарство дорогое, а вводить его нужно регулярно. Помогите нам! Аида Арсланова, Дагестан

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврилина: «Девочке необходимо курсовое лечение препаратом памидронат в сочетании с физической реабилитацией».

Ваня Смышляев, 15 лет, врожденный порок сердца, спаст эндовазкуляризация операции. 165 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. НКЦ «Флора» внес 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 35 тыс. руб.

Я даже не подозревала, что у сына врожденный порок сердца. Ваня по натуре активный, любит спорт, в разных секциях занимался, недавно увлекся тхэквондо. Для зачисления в секцию потребовался медосмотр, по результатам которого у сына обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Теперь Ване запрещены все физические нагрузки. Мы обратились в Томский НИИ кардиологии, врачи готовы прооперировать сына щадяще, без вскрытия грудной клетки и тяжелой реабилитации. Но эту операцию не покрывает федеральная квота, и нам ее не оплатить. Умоляю, помогите! Елена Кузнецова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Ване требуется эндовазкуляризация дефекта межпредсердной перегородки с помощью окклюдатора. После операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 27.03.20 — 2.04.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 63

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 42

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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 ВГТРК и радио «Вера», 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 14,352 млрд руб. В 2020 году (на 2 апреля) собрано 290 621 016 руб., помощь получили 280 детей. 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 «Совпадение. 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 соцзащиты 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