



**Алексей Каменский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Чудо-хоспис

Как небольшой фонд «Верю в чудо» собирается строить детский хоспис за 450 млн руб.

Если смотреть из Москвы, «Верю в чудо» — вроде ничего особенного. С годовыми сборами в 30–35 млн руб. он в 2019-м не вошел даже в первую сотню фандрайзинговых фондов. Но в благотворительной сфере не все меряется деньгами, а в Калининграде «Верю в чудо» сумел стать известным. Это позволило ему взяться за самый большой в его истории проект: осенью он начинает строительство первого в Калининградской области детского хосписа. Работать хоспис будет в том числе на средства ОМС. Только их не хватит.

«Верю в чудо» появился в 2007 году, а его создательница София Лагутинская поначалу совсем этого не хотела.

— Родители всегда кому-то помогали, для меня это было естественным образом жизни, — рассказывает она. — В институте я стала заниматься с детьми в доме ребенка. Вскоре нас уже было несколько человек. Мы приносили игрушки, средства гигиены. Однажды нянечка меня отозвала и говорит: вы вот носите, а ведь не все доходит до детей. Это был ледяной душ!

Так София с командой и решили создать благотворительный центр: ей это всегда казалось слишком ответственным делом, зато теперь появилась возможность все передавать по документам и контролировать благотворительный поток.

И новая случайность. София по одному из своих образований дирижер-хоровик, ее пригласили поработать регентом в хроне при Детской областной больнице Калининградской области.

— На первой службе я увидела лысенских детей, — рассказывает София. — Я тогда даже не знала, что у маленьких тоже бывает рак, это было ужасное открытие.

«Верю в чудо» стал заниматься детьми в онкологическом отделении. Потом в других отделениях больницы. Потом в детских домах. Создали игровые комнаты, помогали с ремонтом. Как и раньше, все шло как бы само собой. «Верю в чудо» находил, кому еще можно помочь, и брался за дело. К сожалению, у нас не надо так уж долго искать и пристально вглядываться в окружающую тебя жизнь, чтобы заметить тех, кому плохо. Вопрос только в нацеленности на помощь, в энергии, в умении все организовать. Все остальное приложится. В 2011 году «Верю в чудо» собрал миллион, в 2015-м — уже 10 млн руб. Три года назад Лагутинская впервые назначила себе зарплату, а сейчас у нее 35 человек в штате и несколько сотен волонтеров.

Паллиативная помощь очевидно в моде. Особенно детская. О ней говорят и пишут. И все-таки нельзя сказать, что «Верю в чудо» следует моде. Он ее создает. Заниматься детьми, которых нельзя вылечить, он начал еще в середине 2010-х. Я не буду объяснять, как это сложно. Просто расскажу о двух девочках.

Арише шесть, и у нее СМА — спинальная мышечная атрофия. Она может шевелить только руками, и ей тяжело дышать без аппарата искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Но она живет дома, у нее удобная кровать с большим телевизором. Ариша смотрит мультки, который сама нашла на ютубе, она нарядалась к нашему приходу, волосы забраны в симпатичный хвостик. Рядом маленький аппарат ИВЛ, с которым благодаря аккумулятору можно даже выйти из дома. С другой стороны кровати — откашливатель, чтобы удалять мокроту из бронхов.

Пять лет назад таких детей держали в реанимации. У старшей сестры Ариши тоже была СМА — родители не думали, что такое может повториться. Она умерла в реанимации в три года: в полном одиночестве задохнулась мокротой, которую нечем было удалить. Ариша провела в реанимации год, пока «Верю в чудо» и родители пытались ее отсюда вывозить. Дома не было техники, а когда удалось ее купить, врачи не хотели отпускать девочку, потому что боялись ответственности. Сейчас все условно хорошо. Вот это и есть паллиативная помощь.

«Верю в чудо» помогает на дому 120 неизлечимо больным детям. А их в Калининградской области, по оценкам специалистов, 1800. Паллиатив с 2019 года входит в программу государственной помощи, «Верю в чудо» решил включиться в эту программу и создать паллиативный стационар.

Глава города поддержал идею и выделил для строительства 2,5 га в пригороде, рядом с речкой. Но ничего не вышло: весной речка затопила участок, а почистить ее было нельзя, потому что водный ресурс находится в федеральной собственности. Тогда был выделен другой участок — на склоне, почти в пять раз меньше, зато без бюрократических обременений.

А еще до этого все решилось с деньгами. «Верю в чудо» тут действительно знает. Александр Качанович, владелец Калининградского торгово-строительного холдинга, много строящего в Калининграде, сам предложил помощь. Он вместе с другими куда менее крупными предпринимателями входит в попечительский совет. План простой: холдинг за свой счет строит хоспис площадью 4 тыс. кв. м. Тут 15 палат и дневной стационар, а также кабинеты, игровые, кинозалы и так далее. Строительство обойдется в 300 млн руб.

— Договоренностей с властями региона о компенсации расходов в какой бы то ни было форме у меня нет. Это благотворительность, — говорит Качанович.

Но еще 150 млн руб. стоит оборудование, и почти 200 млн руб. в год — работа хосписа. Средства ОМС и программы развития паллиативной помощи, если их выделят, покроют 15–20% суммы. «Верю в чудо», верный своему названию, надеется. Ведь раньше как-то получалось. А других детских хосписов тут нет.

## Девочка из радужного города

Восьмилетнюю Нармин спасет трансплантация костного мозга



У Нармин Гасановой из города с красочным названием Радужный, что в Ханты-Мансийском автономном округе, редкое генетическое заболевание кроветворной системы. Ее костный мозг вырабатывает слишком мало гемоглобина, поэтому девочке постоянно приходится переливать кровь. Нармин может спасти только пересадка костного мозга, но ни родители, ни сестра в качестве донора не подошли. Для нее есть подходящие доноры за рубежом, вот только государство не оплачивает подбор, активацию донора и доставку костного мозга в клинику, где будет проходить трансплантация. Поэтому Нармин очень нужна наша помощь.

Жители Радужного считают, что в их городе самые красивые рассветы и закаты. Есть местная легенда о том, как нефтяники, впервые прилетевшие в урочище Ягельное, среди неприветливых лесов и болот увидели необычайной красоты радугу. На этом месте потом и построили город. Может быть, поэтому Нармин так любит рисовать, раскрашивать, сочетать яркие цвета. А может быть, потому, что в больнице это самое простое и доступное развлечение. В последние пять лет девочка там находится регулярно: ей необходимы переливания крови. Сначала эту процедуру делали раз в месяц, сейчас — каждые две недели.

— Дочка звонит мне и рассказывает: «Папа, у меня новый катер!» Раньше ставили в руку, а теперь под ключицу. Смотри какой!» Девочки должны нарядами хвастаться, бантиками всякими, но у нас пока вот так получается, — говорит Вилята, папа Нармин.

Имя Нармин означает «нежная», «хрупкая».

— Мы специально не выбирали, просто нам с женой понравилось красивое имя. Но по характеру дочка именно такая — тихая, немного застенчивая, очень ласковая. Любит старшую сестру. Девочки часто секретничают, а потом Нармин просит: «Папа, Эльвира очень хочет часы. Давай ей подарим, сделаем сюрприз!» Себе ничего не просит, а вот сестру, маму любит порадовать, — рассказывает Вилята.

Когда Нармин было три года, перед поступлением в детский сад она проходила всех врачей, сдавала анализы.

Оказалось, у девочки очень низкий уровень гемоглобина. Ее направили в больницу на обследование и в результате обнаружили редкое врожденное заболевание кроветворной системы — бета-талассемию. Костный мозг Нармин вырабатывает слишком мало гемоглобина, необходимого для доставки кислорода в органы и ткани.

С тех пор каждый месяц девочке делали переливание крови. Но в последнее время поддерживать нужный уровень гемоглобина становится сложнее, поэтому переливания приходится делать вдвое чаще.

А самое главное, что эта процедура не может вылечить Нармин. Ей необходима пересадка костного мозга. К такому выводу пришли врачи из московского Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, куда родители привезли девочку на обследование. К сожалению, ни мама, ни папа, ни старшая сестра не подошли ей в качестве доноров. Не нашлось подходящего донора и в отечественных регистрах. Но, к счастью, потенциальные неродственные доноры есть за рубежом. Саму процедуру Нармин готовы провести в Областной детской клинической больнице в Екатеринбург, а пока девочку каждый месяц возят в НМИЦ имени Рогачева, где ее готовят к трансплантации.

— Мы с дочкой говорим о ее болезни, а как иначе? Главное тут — ее поддержать, — рассказывает Вилята.

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАРМИН ГАСАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 829 594 РУБ.**

Трансплантолог Областной детской клинической больницы Лариса Вахонина (Екатеринбург): «У Нармин тяжелое наследственное заболевание кроветворной системы — бета-талассемия. По жизненным показаниям ей требуется трансплантация костного мозга от неродственного донора из зарубежного регистра, так как родители и сестра Нармин в качестве доноров не подходят и в отечественных регистрах генетического близнеца для нее не нашлось. Подбором и активацией неродственного донора и организацией доставки трансплантата из-за границы в нашу клинику занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора, активации донора и доставки трансплантата 2 155 594 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 300 000 руб. Телезрители ГТРК «Югория» соберут 26 тыс. руб. Не хватает 829 594 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Нармин Гасанову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Нармин — Вилята Фархад оглы Гасанова. 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

Сначала Нармин переливание крови делали раз в месяц, сейчас — каждые две недели. Но эта процедура ее не спасет  
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Я ей показываю фото детей в интернете и говорю: «Вот смотри, у них была такая же болезнь, а потом операция, а теперь они здоровы. Гуляют, играют на площадке, ходят в школу. И ты так будешь!» О проблемах мы не говорим. Зачем? Надо в лучшее верить!

И Нармин верит. Папа для нее — лучший друг, самый верный защитник и большой авторитет.

Но проблема все-таки есть, и очень серьезная. Трансплантацию костного мозга Нармин проведут за государственный счет, а вот подбор и активацию неродственного донора, а также доставку трансплантата в клинику государство не оплачивает. Все это стоит более 2 млн руб. — для семьи Гасановых деньги не то что заоблачные, а просто космические. Такую сумму им взять неоткуда.

Давайте поможем Нармин вылечиться и вернуться домой! Она очень скучает по сестре и подружкам, которые остались в Радужном. Говорит, что Москва большая и красивая, но в родном городе все равно лучше. И рисует невысокие дома с яркими крышами, и голубое небо, и радугу над ними.

Оксана Пашина, Ханты-Мансийский АО

## Раздвоение Вовы

Хорошо, когда жертвователи сомневаются

Читательница Русфонда по имени Елена обнаружила на нашем сайте очевидную, казалось бы, ошибку. Пожертвовав деньги на лечение Вовы Фоминова восьми лет из Кондрова Калужской области, Елена принялась листать сайт и неожиданно обнаружила, что не далее как в декабре прошлого года Вове Фоминову восьми лет из Кондрова наши читатели уже собирали и успешно собрали деньги. Более того, на фотографии, опубликованной чуть более полугода назад, и на фотографии, опубликованной теперь, разные мальчики. Елена обратилась в Русфонд с взволнованной просьбой объяснить такое раздвоение. И мы благодарны за это обращение.

Недоразумение разрешилось мгновенно. Действительно, полгода назад Русфонд собирал деньги Вове Фоминову на трансплантацию костного мозга в Израиле. Трансплантация прошла успешно, но начались тяжелые осложнения (реакция «трансплантат против хозяина»), и понадобились дорогие лекарства, чтобы с этими осложнениями бороться. Русфонд открыл для Вовы новый сбор и опубликовал новую, актуальную фотографию мальчика. Дело только



в том, что после трансплантации Вова вынужден был принимать гормональные препараты и от гормонов черты лица малыша значительно изменились: действительно, Вову трудно узнать.

Елена вполне удовлетворилась ответом, но мы хотим подчеркнуть, как важен для нас ее вопрос. Сотрудники Русфонда вовсе не ждут, что читатель поверит нам на слово. Для того мы и устраиваем сложные проверки каждого обращения, собираем горы документов, лично общаемся с ребенком, его родителями и лечащими врачами, чтобы читатель мог убедиться: Русфонд все проверил, все честно, все открыто и про-



зрачно, наше подробное расследование по каждому обращению не оставляет места ни для мошенничества, ни для шарлатанства. Действительно существует такой ребенок, действительно нуждается в таком лечении, и вот как он выглядит сейчас, а не полгода назад.

Мы считаем невозможным для себя публиковать просроченные документы и неактуальные фотографии, потому что надеемся: наш читатель внимательный, прежде чем переводить деньги, он убедится, что история достоверна. Для этого мы и работаем.

Валерий Панюшкин, главный редактор Русфонда

## Из свежей почты

Пелагея Ливада, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 21 тыс. руб.

Беременность проходила замечательно, пока в середине внезапно не произошла отслойка плаценты. Пришлось делать экстренное кесарево. Дочка весила всего 650 граммов, состояние было тяжелым. Она выжила, хотя врачи не давали гарантий. В восемь месяцев ей поставили диагноз ДЦП. Лечимся мы непрерывно — и добились неплохих результатов. В два года Палаша начала сидеть, к четырем — вставать у опоры. Сейчас ходит с поддержкой, понимает речь, произносит несколько слов. Но руки работают плохо. Для дальнейшей реабилитации нас ждут в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но с оплатой мы не справимся. Елена Ливада, Белгородская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение будет направлено на коррекцию тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие мелкой моторики, речи».

Егор Тарасенко, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 175 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 24 тыс. руб.

Егор родился с головной необычной формы — как бы вытянутой вверх. С каждым днем деформация становилась все заметнее, лоб начал выступать вперед. В итоге в детской больнице сыну поставили диагноз «синостоз сагиттального шва, скафоцефалия» — оказалось, ранние времена срослись теменные кости. Врачи сказали, что деформированный череп не даст мозгу нормально развиваться, нужна операция. Ее сделали в июле в Москве по госквоте. Теперь, чтобы избежать рецидива, Егору надо носить специальные шлемы, но стоят они очень дорого. Марина Тарасенко, Курская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Всего на период лечения — не менее полугода — понадобится несколько специальных шлемов-ортезов. Они обеспечат правильное развитие костей черепа».

Алиса Новикова, 13 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга глюкозы. 138 748 руб.

Внимание! Цена системы 162 748 руб. Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 24 тыс. руб.

Алиса заболела диабетом два года назад. Несмотря на соблюдение рекомендаций и уколы инсулина, добиться стабильного течения заболевания не удалось. Вскоре начались осложнения — пострадало сердце, сосуды ног и глаз. Чтобы лучше держать диабет под контролем, весной дочери установили инсулиновую помпу. Но для ее использования приходится часто прокалывать пальцы, чтобы измерить уровень сахара, — все это тяжело дается Алисе. Нам нужна система мониторинга глюкозы — она поможет контролировать диабет без проколов. Система состоит из датчика и сканера, с помощью которого можно в любой момент узнать уровень сахара. Помогите ее оплатить! Марина Новикова, Ставропольский край. Эндокринолог Пятигорского городского детской больницы Инга Мерцарькова: «Диабет у Алисы протекает нестабильно. Девочке необходим постоянный мониторинг уровня глюкозы».

Катя Петрова, 11 лет, врожденная лимфедема, требуется комплексная противоотечная терапия с использованием компрессионного трикотажа. 224 221 руб.

Внимание! Цена терапии 505 221 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 31 тыс. руб.

Родилась дочка с отечными стопами — лимфедемой, при которой в тканях скапливается лишняя жидкость. Я повезла Катю в Москву, там рекомендовали бинтование, массаж и физиопроцедуры. Но во время массажа дочка кричала от боли, и мы перестали его делать. Позднее я узнала, что в медцентре в Казани есть методика, по которой успешно лечат лимфедему. Раз в год мы ездим туда на лечение, отеки уменьшились. Однако ежегодно его цена возрастает, так как используются материалы иностранного производства, компрессионный трикотаж заказывают в Германии по индивидуальным меркам. Сейчас врач говорит, что Кате необходимо проходить лечение дважды в год. У нас таких денег нет. Надежда Петрова, Красноярский край. Заведующий Центром лимфологии Казанского (Приволжского) федерального университета Айтгиз Фейсханов: «Кате необходима комплексная физическая противоотечная терапия — она снижает выраженность симптомов, предотвращает дальнейшее развитие лимфедемы».

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

Почта за неделю 13.08.21–19.08.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 59  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 40  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,392 млрд руб. В 2021 году (на 19 августа) собрано 893 215 237 руб., помощь получил 931 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала КривьБ и развитие Национального РДКМ. 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