



Алексей Каменский,
главный редактор
РУСФОНДА



Бездомная артель

Как приют спасает оказавшихся на улице людей через бизнес

Многим кажется, что некоммерческие организации — приюты, фонды, родительские сообщества — не имеют права зарабатывать деньги. Ни юридического, ни, что важно, морального — какая коммерция, раз они некоммерческие. На самом деле ровно наоборот. Ведь основной НКО бизнес может подпитывать и придавать устойчивость ее же благотворительным проектам. Артель кожевников, которую создает подмосковный приют «Теплый прием», демонстрирует, как такие вещи работают.

Полчаса на маршрутке от метро «Речной вокзал», полосатый шлагбаум на въезде на непонятно кому принадлежащую и довольно неприглядную территорию. А в ее глубине — трехэтажное здание с вполне уютным садиком перед ним. Это социально-реабилитационный центр «Теплый прием» в Химках, приют для людей, по самым разным причинам оказавшихся на улице. Глухомань тут на руку: во-первых, дешевле аренда, во-вторых, никому возмущаться по поводу сомнительного для многих соседства.

В холодное время года приют на 70 человек заполнен под завязку. Но летом нет: пребывание здесь сугубо добровольное, и многие снова уходят на улицу. Это большая проблема. «Теплый прием» — не просто чтобы помыться, выпастись и поест. Людей берут сюда на срок от трех до девяти месяцев, в зависимости от груза их проблем. Кому-то надо восстановить документы, кому-то — сделать протез оторванной и ампутированной ноги. А главная задача, говорит создатель «Теплого приема» Илья Кусков, — чтобы человек оттолкнулся от временной опоры и вышел в нормальную жизнь: «Чтобы не был как белка в колесе — прокрутился, куда-то пошел, выпил, снова уснул».

Для этого человеку нужна работа — простая, постоянная и на которой его бы не обманывали. В строительстве, рассказывает Илья, масштабы такого обмана просто гигантские. Это целая отрасль бизнеса. Людей куда-то везут, они там работают, им что-то обещают. А потом постепенно становится ясно, что денег не будет. И так снова и снова. Еще одна частая схема — общеджития с работой — ненамного лучше: зарплата ровно такая, чтобы человек не мог куда-то выбраться. Любая болезнь — снова улица.

Что делать? Профессиональные навыки у бездомных если и были, то давно потерялись. В сфере услуг не нужны потенциальные носители где-то подхваченных болезней. Дворники, сторожа? На протезе тебя точно не возмут, а таких среди бездомных со стажем едва ли не большинство.

Кускову оставалось создать рабочие места самому — не сверхдоходный бизнес, но чтобы хватало людям на зарплату.

— Очень трудно найти подходящее дело. Например, во многих приютах ходят сумки-шопперы. Я спрашивал у коллег: куда вы их продаете? А, говорят, нигде, — рассказывает Илья.

Так и выкристаллизовалась идея артели кожевников. Долгая учеба и особые умения тут не нужны, перечисляет Кусков. Ноги не нужны. Сложная техника не нужна.

Два месяца назад на верхнем этаже приюта открылась небольшая мастерская. Заходим. Трое учеников в возрасте от 40 до 60, отставив в сторону костыли, старательно шлифуют, размечают и режут разноцветные кожаные прямоугольники. Руководитель мастер Александр Илларионов — офицер запаса, три года назад на ранней военной пенсии занявшийся кожевным делом и сильно поднаторевший в этом ремесле. В своей мастерской он теперь только по выходным, а в остальное время — в «Теплом приеме».

Александр и его ученики делают из кожи аксессуары. Ремни, ключницы, картхолдеры. Обувь и одежда — это не к ним.

Кожка в России недорогая, в среднем 25 руб. за квадратный дециметр. Все оборудование мастерской — в пределах 150 тыс. руб. Проблема, как почти всегда в бизнесе, кроется в реализации. У Кускова есть план: изделия будущей артели предложат жертвовать мастерам — например, 4 тыс. его подписчиков во «ВКонтакте». Есть и договоренность о сотрудничестве с «Озоном».

А чисто законодательно все просто: НКО можно зарабатывать деньги, если они тратятся на уставную деятельность. Здесь так и задумано: доходы от продажи дадут занятость артельщикам и убергут их от улицы. Это если все сложится. Бывший химик Кусков, пришедший в благотворительную сферу через Церковь, верит, что так оно и будет — хорошее дело не может не получиться.

Арину Михайлову прооперируют в августе



7 июля на rusfond.ru и в „Б“ мы рассказали историю пятилетней Арины Михайловой из Белгородской области. У девочки генетическое заболевание — несовершенный остеогенез, очень ломкие кости. Благодаря читателям Русфонда Арина уже укрепила бедра и левую голень специальными «растущими» штифтами. Но чтобы она могла ходить без боли, требуется прооперировать и правую голень. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 107 380 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья!

Всего с 7 июля 17 108 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Владимир», «Лотос», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 26 детям на 20 103 566 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Хочется не верить

Алене Овчаренко нужна трансплантация костного мозга



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Алене шестнадцать, она из Владивостока. У девочки острый миелобластный лейкоз — рак крови, и химиотерапия далась ей очень тяжело. Из возможных осложнений химии, каждое из которых само по себе способно убить, с Аленой случились все. Жуткий стоматит, когда язвами покрыты изнутри весь рот и все горло, был. Воспаление легких было. Почки отказывали. Высокую температуру Алена приучилась даже уже и не считать тревожным симптомом. Наконец наступила ремиссия, то есть рак временно отступил — ненадолго Алена здорова. Но рецидив неизбежен: рак обязательно вернется, если не сделать трансплантацию костного мозга. Поэтому сделать ее нужно обязательно.

Когда удалось добиться ремиссии и врачи Национального медицинского исследовательского центра (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина в Москве перевели Алену на время поисков донора в пансионат, выяснилось, что на свете бывает тишина. Выяснилось, что в детском онкогематологическом отделении всегда какой-то шум. Плачет ребенок за стеной, бежит по коридору медсестра к кому-то, кому стало плохо, звякает посуда, пищит инфузомат, приборы жизнеобеспечения тоже издают на разные лады тихие, но регулярные звуки. Алена, ослабленная химиотерапией и оттого болезненно чувствительная, воспринимала все эти звуки как бесконечное гремящую какофонию. А в пансионате — тишина.

Пока лежала в клинике, Алена думала, что пансионат даст ей возможность развлекаться обычными подростковыми делами — ютубом, игра на гитаре, общение в чатах с друзьями, — но на самом деле в наступившей вдруг тишине она просто легла на кровать и лежала, ничего не делая и глядя в потолок. И в голове у нее не было никаких мыслей, кроме одной.

Аленина тетя Маргарита — маминна сестра, находящаяся с девочкой в больнице все время лечения, — тоже

в наступившей вдруг тишине лежала на кровати и смотрела в потолок. Мыслей у нее в голове было две. Первая — про деньги: поиск в международном регистре донора костного мозга для трансплантации — это дорого, больше 3,5 млн руб., совершенно непонятно, где их найти, а не найдешь — смерть. Вторая мысль в голове у тети Маргариты была такая же, как у Алены, но они не говорили об этом.

Через неделю женщина и девочка немножко пришли в себя, стали гулять. Ну как гулять — вышли в парк. На первой прогулке Алена прошла 100 метров и сказала, что больше не может. Посидели на лавочке, отдохнули, вернулись обратно в номер. Всего получилось 200 метров трудного похода. На второй день Алена прошла 300 метров. На третий день — 500. Через неделю настойчивых прогулок прошла, не останавливаясь, километр. Это могло бы выглядеть как медленное выздоровление, если бы не было известно точно, что выздоровление это временное и рак обязательно вернется, если не сделать трансплантацию. Очень хотелось не верить. В неизбежность рецидива очень хотелось не верить.

Вот про это-то желание не верить Алена и тетя Маргарита никогда не говорили. Дело в том, что, когда Алене поставили диагноз «рак крови», Аленина мама не поверила этому диагнозу. Так бывает. Психологи хорошо знают, что так бывает: первая реакция — отрицание. Любят человек, когда ему

Сейчас Алена в ремиссии, но это временное выздоровление, без трансплантации рак вернется
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

говорят, что у него рак или что рак у его ребенка, первым делом отвечает: не может быть. «Не может быть», «это какая-то ошибка». «У меня в роду ничего такого не было», «вы перепутали анализы»... Человек отрицает диагноз, злится на врачей, плачет, лежит лицом к стене, совершает несколько губопостей вроде обращения к каким-нибудь шаманам или знахарям, но потом берет себя в руки и идет сквозь это мучительное лечение, со всеми этими стоматитами, пневмониями, панкреатитами, пиелонефритами и с трансплантацией в конце.

Так вот, Аленина мама зависла в самой первой стадии — отрицания. Признать, что у ребенка рак крови, было так страшно, что женщина решила: нет, нет никакого рака крови, а если никакого рака нет, то не надо и лечить ребенка. Поэтому органы опеки забрали Алену у мамы, а временным попечителем девочки стала Маргарита. Тетя провела Алену через лечение уже почти до победы, остался один шаг — трансплантация.

Когда Алена общается с мамой, про болезнь они не говорят. Когда Алена и Маргарита молчат вместе, молчат они об этом.

Ирина Кравченко, Москва

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕНЕ ОВЧАРЕНКО
НЕ ХВАТАЕТ 738 263 РУБ.

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз, тяжелое течение болезни, Алене по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора из-за рубежа. Организацией его подбора и активации, доставки трансплантата занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

Стоимость подбора и активации неродственного донора из-за рубежа, доставки трансплантата 3 681 263 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внес 300 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 2,6 млн руб. Телезрители ГТРК «Владивосток» соберут 43 тыс. руб. Не хватает 738 263 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алену Овчаренко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет тети Алены — Маргариты Сергеевны Абакумовой. 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

Вишенка на торте

Новый генный препарат для лечения миодистрофии Дюшенна

В конце июня Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США (Food and Drug Administration, FDA) одобрило препарат генной терапии миодистрофии Дюшенна (МДД) — элевидис (Elevidys, деландистроген моксепарповек, производства фармкомпании Sarepta Therapeutics).

МДД называют генетическим убийцей мальчиков номер один в мире. Это одно из часто встречающихся редких нейромышечных заболеваний: с ним рождается примерно один из 3,5–5 тыс. мальчиков. У пациентов с МДД необратимо разрушаются мышечные клетки, слабеют мышцы, что со временем приводит к потере способности двигаться, к сердечной и дыхательной недостаточности. Причина заболевания — в неправильной работе гена дистрофина (DMD), который не производит или производит в недостаточном количестве белок, нужный для работы и развития мышц. Ген дистрофина — самый большой в организме человека, его невозможно доставить в клетки с помощью вирусного вектора, так как самый большой такой вирус меньше дистрофина. Однако разработчики элевидиса смоделировали особый усеченный дистрофин, который в клетки доставить можно.

Сегодня для лечения МДД есть пять патогенетических препаратов: трансларна (аталурен), вилтесо (вилтолларсен), вивондис 53 (голодирсен), амондис (касимирсен), эксондис 51 (этеплирсен). Четыре из них закупает для российских детей фонд «Круг добра». Однако мутаций, приводящих к МДД, зарегистрировано более 7 тыс., а эти препараты, по оценкам экспертов, подходят только 33–40% пациентов.

Поможет ли элевидис всем? Он был одобрен для применения, хотя улучшения в двигательных функциях у испытуемых выявлено не было. «Несмотря на то что клини-

ческая эффективность (влияние на двигательные функции) одобренного FDA препарата пока не доказана, уже известно, что однократное его введение приводит к синтезу микродистрофина (укороченного варианта дистрофина. — Русфонд) в мышцах», — отмечает Ольга Шцагина, врач — лабораторный генетик, ведущий научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики Медико-генетического научного центра имени академика Н.П. Бочкова.

При этом эксперт предупреждает: «Настороженность по использованию элевидиса остается — в экспериментальной группе зарегистрированы побочные эффекты, миокардиты и другие опасные реакции. Тем не менее одностороннее применение элевидиса — первый большой шаг к лечению для всех пациентов с МДД».

Если новая генная терапия подойдет многим пациентам независимо от типа мутации, МДД может войти в программу неонатального скрининга (одним из критериев включения является наличие патогенетической терапии, показанной большинству пациентов).

Чуда от элевидиса ждать не стоит. Препарат будет работать не вместо всего того, что уже существует для поддержания здоровья детей с МДД (ранняя диагностика, физическая терапия, реабилитация, стандарт лечения, включающий в себя применение стероидов, витамина D, кардиопротекторов), а вместе. Испытуемые получали препарат, не прерывая лечения. Элевидис не торг, а вишенка на торте, причем очень дорогая: \$3,2 млн за одну инъекцию — в полтора раза дороже золотенсы.

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

все сюжеты
rusfond.ru/issues/1058

Из свежей почты

Рома Козырев, 10 лет, детский церебральный паралич, фокальная эпилепсия, требуется лечение. 152 295 руб.

Внимание! Цена лечения 241 295 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 19 тыс. руб.

Когда Роме было три недели, у него стала дрожать рука, малыша начали лечить. Сыну стало лучше, но после массажа появились судороги. Мне удалось купить препарат, который их снял. Сын научился сидеть, брать игрушки, но не заговорил. Добылся диагноз ДЦП. С помощью Русфонда мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). У Ромы окрепли мышцы, улучшилась мелкая моторика. Но из-за эпилепсии реабилитационные центры отказывают нам в лечении, а Рома без опоры не стоит и не ходит, не говорит. Помогите нам продолжить реабилитацию в ИМТ Оксана Козырева, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «У Ромы ДЦП, фокальная эпилепсия. Нужна госпитализация для обследования и реабилитации. Это позволит укрепить мышцы, скорректировать их тонус, восполнить отсутствующие навыки и развить речь».

Алена Бонадыкова, 14 лет, синдром Тричера Коллина, недоразвитие челюстей, деформация зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 158 260 руб.

Внимание! Цена лечения 249 260 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ками Гор» соберут 21 тыс. руб.

Алена родилась без ушных раковин, с недоразвитыми слуховыми проходами и расщелиной неба. Зубы на нижней челюсти росли неровно, нарушился прикус. Дочка не могла жевать, с трудом глотала. Благодаря Русфонду мы начали ортодонтическое лечение в Москве. Положение нижней челюсти скорректировали, на нее установили специальный аппарат. Теперь проблем с питанием и речью нет, но прикус еще нарушен. Дочке нужен очередной этап лечения. Не оставьте нас! Юлия Бонадыкова, Республика Коми

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Алене на челюсть установлен компрессионно-дистракционный аппарат. После его удаления потребуются ортодонтическое лечение для стабилизации прикуса».

Святослав Жильнино, 9 лет, последствия инсульта, состояние после операции (гемисферотомии), требуется реабилитация. 153 239 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 370 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 24 тыс. руб.

В пять месяцев у сына начались эпилептические приступы, а в год с небольшим он перенес инсульт. Ему провели операцию — отделили одно полушарие мозга от другого. Приступы кончились, но он потерял зрение и слух. Слух восстановили. Лучшие результаты дала реабилитация в подмосковном центре «Три сестры», теперь Святослав ходит, заговорил, освоил шрифт Брайля. Но левая рука и нога работают плохо, лечение нужно продолжать. Помогите! Инна Ерохина, Владимирская область

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Дарья Тишина (д. Райки, Московская обл.): «У Святослава проблемы с движением, речью и мышлением. На курсе реабилитации мы будем учиться бегать и прыгать, с мальчиком будут заниматься логопед и детский нейропсихолог».

Богдан Грачев, 3 года, острый лимфобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 179 388 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора 355 388 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 26 тыс. руб.

В октябре прошлого года сыну поставили страшный диагноз: рак крови. Химиотерапия вывела Богдана в ремиссию, но высок риск рецидива — нужна пересадка костного мозга. Подходящего неродственного донора не нашлось. Нам с мужем нужно пройти генетическое типирование, чтобы определить, кто больше подойдет Богдану в качестве донора. Государство эту процедуру не оплачивает. Спасите! Ольга Юрина, Белгородская область

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Богдану по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга. Мы проведем ее от родственного донора. Его подбором и активацией занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 7.07.23 — 13.07.23

получено писем — 48
принято в работу — 34
отправлено в Минздрав РФ — 1
получено ответов из Минздрава РФ — 4

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 19,333 млрд руб. В 2023 году (на 13 июля) собрано 751 799 278 руб., помощь получили 678 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителем общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru Приложения 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