



Анна Махова,

ЭКСПЕРТ
БЮРО РУСФОНДА
В САМАРСКОЙ
ОБЛАСТИ



Домашнее насилие

Женщины с особыми детьми в группе риска

В историях, которые рассказывает Русфонд о больных детях, часто описываются их любящие семьи — мама кладет жизнь на то, чтобы ухаживать за малышом, папа работает как проклятый, чтобы купить дорогие лекарства или оплатить лечение. Несмотря на все старания и взаимную поддержку, семья не справляется, а потому нуждается в помощи наших читателей. Бывает и так, что папа (намного реже — мама) не выдерживает напряжения и покидает жену и ребенка-инвалида. Это гораздо более трудная ситуация, и потребность в помощи еще острее. Но существуют и такие семьи, где ребенок-инвалид становится поводом для домашнего насилия, упреков, оскорблений и даже избиений, обычно со стороны мужчин, — тогда женщины с детьми нуждаются не просто в помощи, а в немедленном физическом спасении, в убежище, чтобы скрыться от непосредственной опасности. Русфонд не может решить подобных проблем, но старается сотрудничать с организациями, которые их решают.

Вскоре, как только 12-летний Антон Сидоров перенес очередную операцию и будет нуждаться в послеоперационной реабилитации, самарское бюро Русфонда откроет для мальчика сбор пожертвований. Но прежде денег и даже прежде операции, которая проводится по государственной квоте, для продолжения лечения Антону необходимо было одно условие: физическая безопасность для него и для его мамы.

Мама Антона Оксана после декрета планировала снова выйти на работу. Но мальчик родился с атрезией (недоразвитием) прямой кишки, в первые два года жизни перенес несколько операций, не ходил, не сидел, не говорил. Врачи еще поставили Антону диагноз «детский церебральный паралич».

Оксана оставила работу, полностью посвятила себя малышу, приложила все силы к тому, чтобы обеспечить сыну длительное и многоэтапное лечение. Теперь мальчик ходит и на домашнем обучении, но учится в школе наравне со сверстниками. Лечение продолжается, но неожиданно в нем возникла пауза, серьезное препятствие: муж Оксаны, мягко скажем, не помогал ей в материнском подвиге.

— Мне нельзя было здороваться с соседями мужского пола, — рассказывает Оксана, — нельзя было выходить одной на улицу. Неожиданная ревность сопровождалась агрессией. Муж понимал, что мне куда-то уйти, и был уверен, что я никогда не решусь на такой шаг. Антон стал тревожным, наши занятия дома из-за напряженной обстановки практически сошли на нет. Последней каплей стало то, что ребенок начал вмешиваться в наши конфликты и за меня заступаться. Других родственников у Оксаны не было. Не было и собственного жилья. На работу выйти она не могла. Из сбережений были только деньги от продажи родительской квартиры, которая досталась Оксане в наследство.

Когда Оксана подала на развод, главным для нее стал вопрос жилья. Отложенных денег хватало только на покупку квартиры в строящемся доме. Но где жить, пока дом строится? В один из дней, когда опять произошёл конфликт, Оксана посадила Антона в коляску и пришла в епархиальный центр «Дом для мамы» — убежище для женщин в трудной жизненной ситуации.

На новом месте мальчик быстро освоился. С ним начали заниматься не только учителя из школы, но также логопед и психолог центра. Антон снова начал проходить реабилитацию.

— Тут много детей и взрослых — сын ориентируется на них. Он стал проявлять самостоятельность, перестал бояться оставаться один. Пока наше жилье строится, я знаю, что нахожусь с сыном в безопасности, у нас есть крыша над головой, и это, — говорит Оксана, — самое главное.

Сотрудники «Дома для мамы» добавляют, что Оксана хоть и ушла из дома одним днем, но была готова к этому морально и материально: приготвила документы, накопила сбережения, изучила, какие есть центры помощи, обзавилась ими. Важно понимать, что терпеть и сохранять абьюзивные отношения крайне опасно и что во многих городах есть убежища для женщин и детей, подвергающихся домашнему насилию, — там помогут.

В. **весь сюжет**
rusfond.ru/issues/1089

Богдан Мышков будет накормлен



10 ноября на rusfond.ru, в «Ъ» и в эфире ГТРК «Липецк» мы рассказали историю пятилетнего Богдана Мышкова из Липецкой области («Накормить Богдана», Инна Кравченко). После двух операций у него сохранилась лишь малая часть кишечника, и теперь

обычную младенческую еду организм малыша почти не усваивает. Чтобы Богдан не умер с голоду, нужно хотя бы на полгода обеспечить его парентеральным (внутривенным) питанием.

Но оно дорогое, и покупать его родители мальчика не в силах. Радые сообщить: вся необходимая сумма (1 788 879 руб.) собрана. Мария, мама Богдана, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 ноября 19 376 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей программ «Вести-Москва», ГТРК «Липецк», «Перь», «Томск», «Владимир», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 26 313 680 руб.

В. **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Мальчик и море

Шестилетнего Мишу спасет трансплантация костного мозга

Миша Виноградов с родителями живет в Анапе. Правда, уже четвертый месяц он с мамой находится в Москве — в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина. У мальчика рак крови — острый лимфобластный лейкоз. После нескольких курсов химиотерапии было улучшение, но затем последовал рецидив. Мише необходима пересадка костного мозга. Ее проведут бесплатно, а вот подбор и активация неродственного донора (его обследование и заготовка клеток), доставка трансплантата госквотой не покрываются. Еще нужен набор реактивов для контроля течения заболевания. Все это стоит почти 1 млн руб. У родителей Миши таких денег нет.

Говорят, те, кто живет у моря, настолько привыкают к нему, что не испытывают особых чувств: как можно восторгаться тем, что все время в шаговой доступности? В случае с Мишей это явно не так. Его тянет к морю в любое время года. Но есть одна проблема. С таким заболеванием, как у Миши, находиться на солнце нежелательно. И мальчик покорно ждет вечера. А потом они выходят к морю всей семьей, и через 20 минут Миша — самый счастливый человек на свете. Несмотря на все испытания.

Когда мальчику было два с половиной года, он внезапно начал жаловаться на боли в руках и ногах, поднималась температура. Врачи назначили лечение от ОРВИ, и оно помогло: температура и боли ушли. Но вот анализ крови был неважным — низкий гемоглобин, а уровень эритроцитов сильно повышен. Медики уверяли, что такое бывает, пройдет со временем, но гемоглобин продолжал падать. Малыш быстро уставал, постоянно норовил прилечь. Следующий диагноз был «анемия», только терапия препаратами железа не помогла. Очередной анализ крови выявил blasts — опухолевые клетки.

Встревоженные родители повезли Мишу в Краснодар, где после пункции костного мозга мальчику был поставлен окончательный диагноз: острый лимфобластный лейкоз. Мише назначили несколько курсов химиотерапии, он ее мужественно перенес. Наступила ремиссия. Мальчик чувствовал себя хорошо, ходил в садик, плавал в море, рассекал на велосипеде и самокате. А в июле этого го-



Миша уже знает, что болезнь у него серьезная, потому и лечение тяжелое. Но лишний вопросов не задает: надо — значит, надо ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

да опять пожаловался на боли в ногах и слабость. Анализ крови снова выявил опухолевые клетки. Обнаружили их и в костном мозге. Произошло то, чего больше всего боялись Мишины родители: заболевание вернулось.

Ребенку назначили противорецидивную химиотерапию. Прошло уже три блока лечения. Но врачи сразу предупредили, что на этот раз одной химией не обойтись: слишком велик риск очередного рецидива. Поэтому необходима трансплантация костного мозга.

Полностью совместимого родственного донора у Миши нет, он один ребенок в семье. Родители в качестве доноров не подошли. Остается единственный вариант — найти мальчику полностью совместимого неродственного донора, генетического близнеца.

— Сын однажды спросил нас, что такое лейкоз, как долго нужно лечиться, —

вспоминает Наталья, мама Миши. — Мы не стали ничего скрывать. Сказали, что заболевание это непростое, что лечение предстоит долгое. Он внимательно все выслушал и за все время больше не задал нам ни одного вопроса. В каком бы он ни был состоянии, каким бы ни было тяжелое лечение. Надо — значит, надо. Даже врачи отмечали, что у Миши поразительная стойкость.

Миша — обычный шестилетний мальчишка. Спокойный, добрый, всегда готов поделиться игрушками, но может и похулиганить, и поупрямиться. Рассказывает, что хочет стать пожарным. Больше всего кроме своей коллекции игрушечных грузовиков любит море и путешествия. До наступления рецидива семья несколько раз выбиралась из Анапы — в Абхазию, в Крым. И для Миши эти события стали самыми радостными, он до сих пор их вспоминает.

— Я мечтаю о доме на колесах, — признается мальчик. — Они называются трейлерами. Я видел такие в кино и передачах. Там можно жить, спать, мыться, готовить еду. И одновременно путешествовать, представляете? Очень хочу накопить на такой дом.

Надеемся, мечта Миши однажды сбудется. Но пока что деньги в семье Виноградовых прежде всего нужны на лечение сына. Государство оплачивает трансплантацию костного мозга. На все остальное — подбор, активацию донора, доставку трансплантата, набор реактивов — семья вынуждена искать средства сама. Это почти миллион рублей, сумма для родителей Миши неподъемная. Помочь мальчику, мечтающему о новых путешествиях, можем только мы. И мы сделаем это, верно?

Артем Костицкий,
Краснодарский край

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИШИ ВИНОГРАДОВА НЕ ХВАТАЕТ 756 574 РУБ.**

Трансфузиолог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Мише по жизненным показаниям требуется трансплантация костного мозга. Подбор и активацию неродственного донора, доставку трансплантата в клинику организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова. Также ребенку требуется набор реактивов, необходимых для диагностики и контроля течения заболевания во время лечения. Данного набора реактивов в отделении нет». Стоимость подбора, активации донора, доставки трансплантата и набора реактивов 983 574 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 27 тыс. руб. Не хватает 756 574 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мишу Виноградова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Миши — Натальи Андреевны Виноградовой. 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

Следственная болезнь

Впервые в истории с просьбой о помощи к Русфонду обратился Следственный комитет

Межрайонный следственный отдел города Унечи Брянской области примерил на себя необычную роль. К нему обратилась мама ребенка с диабетом, которому не выдают необходимые медизделия. Задача подразделения Следственного комитета — расследовать преступления. Но старший следователь из Унечи отправил просьбу помочь ребенку в Русфонд и пригрозила привлечь нас к ответственности, если не откликнемся. Это новое слово в благотворительности и в следственной практике. Русфонд связался с новаторами из Унечи.

Письмо «директору Русфонда» датировано 1 ноября и подписано старшим следователем Унечского межрайонного следственного отдела Следственного управления СК России по Брянской области Валерией Самойловой. Причина — обращение Юлии Ашитко «по факту необеспечения ее сына Ашитко Ярослава медицинскими изделиями согласно выписанным рецептам» (грамматика сохранена). Речь идет о канюлях — наконечниках для инсулиновой помпы. Рецепт на них, сообщается в письме, выписан врачом-педиатром, но «в наличии данных устройств не оказалось». Следователь просит Русфонд помочь Ярославу в получении канюль. И предупреждает, что по ч. 4 ст. 21 Уголовно-процессуального кодекса РФ ее требования обязательны для исполнения всеми предприятиями, организациями и гражданами. Самойлова могла обязать купить канюли «Яндекс», ЦУМ, вас, читающих заметку...

Но отвлечемся от УПК РФ. Главное в этой истории — 12-летний Ярослав. В 2021 году у него после комы и кучи врачебных ошибок диагностировали диабет 1-го типа. А этой весной, говорит Юлия, установили инсулиновую помпу. На выписанные врачом одноразовые тефлоновые канюли для помпы у ребенка возникла сильная аллергия — специалисты признают, это не редкость. Юлии выдали рецепт на другие, стальные. Но получить их она не может. Департамент здравоохранения Брянской области покупает один тип канюль и делать ничего не хочет, — говорит Юлия Пан-

кова, федеральный куратор Всероссийской организации родителей детей-инвалидов по направлению «Здравоохранение», знакомая с этой историей и пытающаяся помочь семье. Юлия Ашитко тоже действует: написала жалобы в Росздравнадзор, прокуратуру РФ, Следственный комитет. Ей обещают разобраться, ставят на некое «отсроченное обслуживание», но ничего не меняется.

Вернемся к запросу. Русфонд на него ответил: мы принимаем просьбы о помощи только от законных представителей ребенка. Мама, а не следователь должна к нам обратиться. Но как у следователей возникла идея и — это важно — что ими двигало?

— Мы решили обратиться к фондам, которые помогают детям, а ваш фонд хорошо известен, — коротко пояснила Татьяна Боглай, второй следователь по этому делу. — Ваш ответ получили, сообщим его матери. От вас больше ничего не требуется.

Человечный следователь, сотрудничество государства с НКО? Увы, дело, кажется, в другом. В Унечский отдел Ашитко обратилась в сентябре. Ответа не было, она написала в СК в Москву, и оттуда эта новая жалоба через Брянск снова попала в Унечу. Видимо, надо было изобразить деятельность — и появилось письмо в фонд. Причем даже через неделю после получения нашего ответа отдел о нем маме Ярослава не сообщил. Это я рассказал ей, что надо предпринять.

Что до запроса, то и отвечать на него было не обязательно. — Исполнять нужно требования, которые прямо следуют из закона, — объясняет директор правового департамента издательского дома «Коммерсантъ» Георгий Иванов. — Следователь должна была сослаться на норму права, которая предусматривает эту обязанность. Но такой нормы в природе не существует.

Русфонд запросил у отдела более подробное объяснение случившегося, ждем ответа.

Алексей Каменский,
главный редактор «Русфонд.Медиа»

Из свежей почты

Эмилия Сягаева, 9 лет, эпилепсия, спастический тетрапарез, грубая задержка развития, требуется лечение. 129 023 руб. Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 22 тыс. руб.

В двухнедельном возрасте дочка попала в реанимацию. Врачи диагностировали герпетический менингоэнцефалит и эпилепсию, а в год еще и детский церебральный паралич, спастический тетрапарез. Приступы удалось купировать только полгода назад, и сразу начали реабилитацию. Эмилия стала переворачиваться, лучше понимает речь, проносит слоги. Лечение надо продолжать. В Институте медицинских технологий (ИМТ, Москва) готовы принять дочку. У меня нет средств на оплату лечения. Муж даже алименты не платит. Помогите! **Екатерина Сягаева, Калининградская область**
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мы определили тактику лечения Эмили и проведем курс реабилитации для коррекции тонуса мышц, увеличения двигательной активности и восполнения отсутствующих навыков».

Яна Аубекирова, 9 лет, синдром Апера, патология развития челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 138 560 руб. Внимание! Цена лечения 362 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 24 тыс. руб.

Яна родилась с деформацией головы, сросшимися пальцами рук и ног. Перенесла множество операций. Из-за недоразвитых челюстей не могла жевать и говорить, во сне у нее случались остановки дыхания. Мы начали ортодонтическое лечение, и дочка заговорила. Теперь требуется очередной этап лечения. Русфонд уже помог нам, спасибо! И мы опять вынуждены просить у вас поддержки. Не оставляйте нас! **Ирина Аубекирова, Саратовская область**
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Яны генетическое заболевание — синдром Апера. Сейчас ей нужна ортодонтическая подготовка к очередной операции с помощью несъемного аппарата на верхней челюсти и съемного на нижней».

Умар Хайрулаев, 5 месяцев, деформация черепа, спасет операция, требуются титановые пластины. 154 191 руб.

Внимание! Цена пластин 632 191 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 460 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 18 тыс. руб.

Умар родился синим, не кричал и не задышал. Полтора месяца его выхаживали в реанимации. Потом на лбу сына я заметила выпуклость, похожую на гребень. Врачи диагностировали деформацию черепа. Без операции сыну грозит слепота и глухота. Помочь готовы в Морозовской детской больнице в Москве — провести реконструкцию черепа с помощью титановых пластин. Операцию сделают по госквоте, а пластины надо оплатить. Но у нас нет таких денег — отец Умара не признал больного ребенка, мы живем с моими родителями-пенсионерами. Умоляю, помогите! **Айна Яшубова, Дагестан**

Челюстно-лицевой хирург Морозовской детской городской клинической больницы Игорь Глязер (Москва): «У Умара деформация черепа, вызванная преждевременным зарращением лобного шва. В ходе операции мы восстановим правильную форму черепа, мальчик будет нормально расти и развиваться».

Миша Гусаков, 6 лет, врожденная деформация стопы и голени, требуется хирургическое лечение. 154 890 руб.

Внимание! Цена лечения 373 890 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 19 тыс. руб.

У нас двое детей, и оба инвалиды. Миша — младший, родился с двусторонней косялостью. После нескольких операций левая нога по-прежнему подворачивалась, и нам рекомендовали обратиться в ярославскую клинику к доктору Максиму Вавилову. Он сделал Мише операцию, но спустя время деформация вернулась, теперь нога подворачивается внутрь от колена до стопы. Нужна еще одна, радикальная операция — консервативное лечение не поможет. Но оплатить операцию мы не в силах. Помогите! **Марина Гусакова, Нижегородская область**
Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Мише необходима операция с использованием специальной пластины, которую со временем мы удалим. В результате нога будет выведена в правильное положение, и мальчик сможет нормально ходить».

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

Почта за неделю 10. 11.23 – 16. 11.23

получено ПИСЕМ — **55**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **39**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. **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 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 19,802 млрд руб. В 2023 году (на 16 ноября) собрано 1 220 911 378 руб., помощь получили 1235 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный 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
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