



Андрей Зуев
Священник, руководитель
Отдела Социальной Службы
и Благотворительности
Уфимской митрополии,
настоятель Вознесенского
храма с.Чесноковка

Так устроено сердце человека

– В Священном Писании говорится, что милосердие – это всегда проявление веры. И мы должны ее проявлять, потому что без дела вера мертва. Особенно важно милосердие для состоятельных людей, оно помогает человеку немного прижать страсть к накоплению и роскоши. Важно не жить по принципу: «на тебе, Боже, все, что неогоже», а отдавать даже больше, чем ты можешь. Если ты пошел в ресторан и оставил за ужин 1000 долларов, а потом 100 рублей пожертвовал на благотворительность, чтобы успокоить душу, то это скорее насмешка. Намного лучше спасти чью-то жизнь вместо покупки очередного роскошного автомобиля. Конечно, дело не в сумме жертвования, а в том, от чистого ли сердца оно. Очень важно при этом не вступать с Богом в торги: «Вот я кому-то помог, а теперь помощи и ты мне». Он-то обязательно воздаст, но не нам с вами решать, – кому и сколько.

– На ваш взгляд, что первично в благотворительном поступке: ответственность перед обществом или простая радость? Есть же выражение: дарить приятнее, чем получать?

– Простая радость первична. Так устроено сердце человека – ему хочется поделиться с кем-то, помочь. Даже когда ты видишь бомжа и точно знаешь, что он просит на водку – тебе все равно его жалко, и ты отдашь эти деньги. Это естественно. У нас врожденная потребность помогать, ей, собственно, мы и отличаемся от животных. Когда ты перестаешь это делать – теряется человеческий облик. А вот когда помогать будут все и от чистого сердца – мы сможем смело называть это гражданской ответственностью.

– Абсолютное большинство постоянных читателей Русфонда категорически против упоминания их имен в печати. Одна из причин – будто бы религия требует от верующего анонимности дарения. Так ли это?

– Не совсем. Единственное, что осуждается, это показуха. А если человек действительно помогает от чистого сердца и хочет, чтобы об этом знали, то почему бы и нет? Это совершенно нормально. Он как бы говорит: я обычный человек, как и вы, но я могу выйти за привычные рамки и сделать что-то еще. Все мы разные, так что не нужно все сводить к анонимности или публичности – давайте искать золотую середину. Это напоминает мне ситуацию, когда Патриарх Кирилл посетил один из детских домов – это активно освещалось в прессе, и некоторые верующие были недовольны, мол, почему бы не помочь детикам тайно. А Патриарх ответил: «Я пошел туда не для того, чтобы попиариться, а подать пример, показать, что и вы должны делать ровно то же самое».

– Старый спор: можно ли принимать жертвование от бандита, наркодельца, зная, что этот человек – преступник?

– Знаете, на постройку такой святыни, как храм, у бандита денег, конечно, никогда не возьмут. Но если речь идет о таком добром деле, как спасение чьей-то жизни, то церковь скажет: «Иди, отдай!». Какие бы это ни были деньги, если их дают от чистого сердца, то мы обязаны их принять. Ну, украл он их, но ведь наверняка покался, понял, что поступил плохо. Почему бы не дать человеку возможность вернуть себе моральный облик? Это тоже своего рода милосердие. Ведь как было на Руси: если ты украл, но вернул краденое в течение трех дней, то тебя не будут преследовать. Потому что плохо ты поступил из-за помутнения рассудка. Та прежняя система была больше направлена на покаяние. Сейчас все в мире усложнилось, но мы должны давать человеку возможность измениться к лучшему. Милосердие должно быть во всем и только тогда мы чего-то достигнем.

Последний шанс



Сеня может выздороветь, но оплатить дорогостоящее лечение его родные не в состоянии

На днях Сеня исполнилось два года. Но праздника не получилось: не было ни торта со свечами, ни родственников с подарками. День рождения Сеня встретил в больнице вдвоем с мамой, в тот день ему в очередной раз переливали кровь. У Сени редкое генетическое заболевание – остеопетроз, его еще называют мраморной болезнью. Она смертельно опасна: кости черепа

уплотняются, зарастает естественный просвет, в результате костный мозг перестает работать вообще. Таких ребятшек в Башкирии всего трое. В любую минуту они могут умереть от анемии, тяжелой инфекции или кровотечения. Единственное спасение – пересадка им здорового костного мозга. Без пересадки такие дети не доживают и до трех лет. Арсентию только что исполнилось два года.

Арсентия Ильтимирова спасет пересадка чужого костного мозга

– Остеопетроз? Вы уверены, что не напутали с диагнозом? – Сениной маме Елене даже врачи этот вопрос задают регулярно. Но напутать она точно ничего не может: восемь лет назад от остеопетроза уже умер ее старший сын Илья. Ему был всего год и два месяца, его лечили от всего на свете, потому что об этом мудреном диагнозе никто ничего толком не знал, и он умер.

– Выяснилось, что у наших дальних родственников было то же самое: две девочки умерли от этой болезни, – рассказывает Елена, – а мы со Славой мечтали о большой семье. У меня пятеро братьев и сестер, а у Славы – семеро. Остеопетроз обычными анализами и УЗИ не вычислишь. Анализы вообще ничего не вылечить. Но как лечить остеопетроз, тоже мало кто знает. Елена отправилась к генетикам. Те предупредили: есть 50-процентная вероятность, что второй ребенок родится с тем же диагнозом, а вот третьим – всего 10-процентная вероятность. У Елены второй сын Кирилл родился здоровым, а третий сын Арсентий угодил-таки в эти десять процентов.

Теперь Елене кажется, что она всегда чувствовала, будто Сеня болен, с самой первой минуты, как увидела его, хотя до трех месяцев болезнь никак себя не проявляла: «А потом мы попали в больницу с обычным ОРВИ. Когда доктор сказала: «Гемоглобин низкий, видимо, из-за инфекции», я поняла сразу: «Это все!». И попросила сделать анализ на остеопетроз. И когда через месяц пришел положительный результат, то жить больше не хотелось».

Лена заплакала, а Сеня смотрел на нее с удивлением. Он, конечно, не знает, что с ним. Да он и не помнит себя другим, то есть здоровым, и не знает другой жизни – жизни без капельниц, без болезненных уколов и переливаний крови, которые, кстате, не столько спасают, сколько ненадолго оттягивают неизбежное.

Из-за болезни Сеня сильно отстает в физическом развитии и в свои два года весит всего семь килограммов. Столько весит пятимесячный младенец, и педиатр говорит, что меньше 12 килограммов Сеня теперь быть никак нельзя. Мальчик так и не научился ходить: мешаает непропорционально большая голова, которая все время тянет вниз – даже сидит Сеня с трудом. У него сильно увеличены внутренние органы – печень и селезенка. А еще все болит. Постоянно.

– Бо! – говорит Сеня и поочередно прикладывает руки то к животу, то

к голове, показывая, где у него сегодня болит особенно. Сеня говорит всего три слова: «папа», «мама» и это самое «бо». Это не страшно, потому что многие дети в два года знают столько же. Но может случиться так, что совсем скоро Сеня не сможет произнести даже этого «бо». Самое страшное, что при Сениной болезни зарастает естественное отверстие черепа – там, где проходят нервы: зрительные, слуховые. Если это случится, мальчик полностью ослепнет, оглохнет и тогда уже точно ничего не скажет.

– Много раз мне предлагали оставить Сеню в больнице. Зачем больной ребенок, говорили, надежды все равно нет, а вы молодая – родите себе еще!.. – вспоминает Лена.

Но как раз надежда у Елены теперь есть! Она пошла на все подряд интернет-форумы, посвященные этой болезни, там она общалась с родителями таких же больных ребятшек и узнавала, где и какие клиники берутся лечить при этом диагнозе. А потом Елена стала обзванивать клиники. Сене согласились помочь в петербургском Институте гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой.

Там уже занимались такими же больными! – Первого мальчика с остеопетрозом там вылечили, его потом даже сняли с инвалидности! – говорит мне Елена, а в глазах ее такая надежда, что я не решаюсь сказать, что один-единственный случай положительной статистики назвать трудным. Ей и так сложно, потому что не только некоторые врачи, но даже знакомые не понимают, почему она так борется за мальчика, и подругески (а как же еще?) советуют оставить «это безнадёжное дело».

В прошлом октябре Сене уже провели первую трансплантацию – ему пересадили стволые клетки от брата Кирилла. К несчастью, братский костный мозг не прижился. И у скептиков снова появился повод для упреков: «Мы же предупреждали, безнадёжное дело...».

К счастью, на свете живут не только скептики! Елену поддержали петербургские врачи и читатели Русфонда. Наши читатели из газеты «Коммерсантъ», «Газеты.ру», сайта радиостанции «Эхо Москвы», rufond.ru и телезрители «Первого канала» собрали Сене в ноябре прошлого года 640 918 руб. на лекарства против инфекции. Без них Сеня мог умереть даже от любой пустяковой простуды.

Теперь предстоит вторая попытка заменить Сенин костный мозг чужим и здоровым – на этот раз от неродственного, но стопроцентно совместимого донора. Это единственно возможное средство спасения.

Нужно торопиться, говорит мне Елена, потому что пока Сеня в состоянии пережить эту пересадку. Сегодня у него есть силы: после последнего переливания появился аппетит и вернулся интерес к игрушкам. Только вернулся с больницы – тут же вцепился в игрушечное пианино.

Больше всего Сениному хорошему самочувствию радуется Кирилл: можно наиграться вдоволь. Чаще-то Сеня просто лежит, обхватив голову руками, и у него нет сил подняться с кровати.

– Каждый вечер, укладываясь спать, Кирилл шепчет: «Господи, помоги моему братику выздороветь!», – говорит мне Лена. – Я, конечно, плачу, слушаю Кирилла, но это как ливых сил набраться! В такие минуты я понимаю, мы будем верить, мы не сдадимся. Мы будем бороться за Сеню, пусть этот шанс и последний.

Теперь предстоит вторая попытка заменить Сенин костный мозг чужим и здоровым – на этот раз от неродственного, но стопроцентно совместимого донора. Это единственно возможное средство спасения.

Нужно торопиться, говорит мне Елена, потому что пока Сеня в состоянии пережить эту пересадку. Сегодня у него есть силы: после последнего переливания появился аппетит и вернулся интерес к игрушкам. Только вернулся с больницы – тут же вцепился в игрушечное пианино.

Больше всего Сениному хорошему самочувствию радуется Кирилл: можно наиграться вдоволь. Чаще-то Сеня просто лежит, обхватив голову руками, и у него нет сил подняться с кровати.

– Каждый вечер, укладываясь спать, Кирилл шепчет: «Господи, помоги моему братику выздороветь!», – говорит мне Лена. – Я, конечно, плачу, слушаю Кирилла, но это как ливых сил набраться! В такие минуты я понимаю, мы будем верить, мы не сдадимся. Мы будем бороться за Сеню, пусть этот шанс и последний.

Теперь предстоит вторая попытка заменить Сенин костный мозг чужим и здоровым – на этот раз от неродственного, но стопроцентно совместимого донора. Это единственно возможное средство спасения.

Нужно торопиться, говорит мне Елена, потому что пока Сеня в состоянии пережить эту пересадку. Сегодня у него есть силы: после последнего переливания появился аппетит и вернулся интерес к игрушкам. Только вернулся с больницы – тут же вцепился в игрушечное пианино.

Больше всего Сениному хорошему самочувствию радуется Кирилл: можно наиграться вдоволь. Чаще-то Сеня просто лежит, обхватив голову руками, и у него нет сил подняться с кровати.

– Каждый вечер, укладываясь спать, Кирилл шепчет: «Господи, помоги моему братику выздороветь!», – говорит мне Лена. – Я, конечно, плачу, слушаю Кирилла, но это как ливых сил набраться! В такие минуты я понимаю, мы будем верить, мы не сдадимся. Мы будем бороться за Сеню, пусть этот шанс и последний.

Больше всего Сениному хорошему самочувствию радуется Кирилл: можно наиграться вдоволь. Чаще-то Сеня просто лежит, обхватив голову руками, и у него нет сил подняться с кровати.

– Каждый вечер, укладываясь спать, Кирилл шепчет: «Господи, помоги моему братику выздороветь!», – говорит мне Лена. – Я, конечно, плачу, слушаю Кирилла, но это как ливых сил набраться! В такие минуты я понимаю, мы будем верить, мы не сдадимся. Мы будем бороться за Сеню, пусть этот шанс и последний.

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения двухлетнего Сени Ильтимирова не хватает еще 459 657 рублей

Рассказывает заведующая отделением Института детской гематологии и трансплантологии им. Р.М.Горбачевой Наталья Станчева: «В крови у Арсентия не хватает клеток, которые препятствуют уплотнению костей и зарастанию просвета. Самое опасное в этой болезни – зарастание естественного отверстия черепа, там проходят нервы – и ребенок слепнет и глохнет. Арсентию поможет только трансплантация костного мозга. В октябре мальчику уже провели одну – пересадили костный мозг родного брата Кирилла, но он не прижился. Второй раз делать родственную трансплантацию нельзя – нужен поиск неродственного донора за границей. Предварительный поиск в международном регистре показал, что у Арсентия есть достаточное количество потенциальных доноров! Эта информация дает большие надежды. Пересадка по жизненным показаниям должна сопровождаться противоинфекционной терапией. К сожалению, эти препараты, как и поиск стопроцентно совместимого неродственного донора, государственный бюджет не оплачивает».

Поиск и активация неродственного донора в международном регистре (Фонд Морша, Германия) и доставка трансплантата в Петербург обойдутся в €20,5 тыс. Еще 705 702 руб. надо на противоинфекционные лекарства. Таким образом, для спасения Арсентия Ильтимирова необходимы 1 501 894 руб. Наши постоянные партнеры благотворительные фонды «УРАЛ» (Башкирия) и «Адвита» (Петербург) перечислят соответственно 750 947 руб. и 291 262 руб. Таким образом, не хватает еще 459 657 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь спасти Сени Ильтимирова, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). «Помощь» в свою очередь немедленно переведет ваши пожертвования на счета поставщиков лекарств и имплантата и обязательно отчитается по всем произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на сайте rufond.ru).

Спасибо.

Экспертная группа
Российского фонда помощи

Динара НАЖИПОВА,
фото из личного архива

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Коммерсанте», газетах «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан), «Северная Осетия», в «Газете.ру», на сайтах rufond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Zdorovie@mail.ru, «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «Кавказский узел», «РИА

Дагестан», «15-й регион» и в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания» и «Дагестан». А теперь – и в газете «BONUS» и на портале «proufu.ru». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда («Помощь» (учредители издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер) и дальше действуете сами, либо отправляете пожертвования через систему элек-

тронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rufond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$71,4 млн. В 2012 году (на 24.04.12) собрано 233 082 137 руб. Из них детям Башкирии – 6 040 929 руб.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лунчик».

• Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

• Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rufond.ru; e-mail: rfp-ufa@yandex.ru; rufond@kommersant.ru; • Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС, факс (495) 926-35-63; в Уфе 8-937-831-61-95, руководитель Башкирского бюро Русфонда Динара Нажипова.

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Варя Пазечко, 5 лет, детский церебральный паралич, срочно требуется курсовое лечение. 98 300 руб.

Внимание! Стоимость лечения 196 600 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» вносит 98 300 руб. Не хватает 98 300 руб. Варя родилась шестимесячной. Что она выживет, не верил никто из докторов. Они предупредили сразу: «Готовьтесь к худшему!». Почти неделю дочь провела на аппарате искусственной вентиляции легких, потом еще месяц в реанимации, но выкарабкалась. И вот уже пять лет моя девочка живет со страшным диагнозом «ДЦП». Она знает все буквы, читает книжки и даже стихи запоминает лучше старшей сестры-школьницы! Подводят Варю только ноги, которые никак не хотят слушаться: дочь до сих пор не может сидеть и ходить. Постоянно спрашивает: «Когда я пойду?», но что я, мама, могу ответить своему ребенку? Главная мечта Вари – танцевать на сцене, и я обязана сделать все возможное, чтобы она сбылась. Надежду дает Институт медицинских технологий (ИМТ), но оплатить лечение там мы не в состоянии. Надежда Пазечко, Пермь.

Невролог ИМТ Елена Молодыченко (Москва): «Нужно срочно начинать лечение, чтобы научить девочку сидеть, стоять, обслуживать себя, а в будущем ходить».

Идрис Садриев, 9 лет, сахарный диабет I типа, спасет инсулиновая помпа. 94 950 руб.

Внимание! Цена помпы и расходников на год 189 900 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» вносит 94 950 руб. Не хватает 94 950 руб.

Сын всегда был лучшим учеником в классе, успевал заниматься танцами, плаванием, в «музыкалке» – все изменилось полгода назад, когда у него нашли диабет. Никогда не забуду, мы стояли в магазине и Идрис заплакал, глядя на пирожные, он уже знал, что теперь ему их нельзя. Если бы только пирожные! Уколы инсулина в живот сын до сих пор воспринимает в штыки, потому что сахар в его крови все равно скачет. Пришлось бросить все кружки и секции, стал хуже учиться – Идрис честно признается, что сидеть на уроках у него просто нет сил. Зрение упало сразу на три единицы и приходится носить очки. Мальчик дино переживает, а недавно, услышав от врача, что болезнь передается по наследству, вообще заявил: «У меня детей не будет – не хочу, чтобы так же мучались!». А ведь ему всего десять. Помогите, пожалуйста, купить помпу. Айсылу Садриева, Нефтекамск.

Детский эндокринолог Флора Гаринова (Нефтекамск): «У Идриса уже начались осложнения на глаза, поэтому помпа ему нужна как можно скорее, она предотвратит новые осложнения».

Антон Вторин, 3 месяца, врожденная правосторонняя косолопость, спасет лечение по методу Понсети. 60 000 руб.

Внимание! Цена лечения 120 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» вносит 60 000 руб. Не хватает 60 000 руб.

О том, что мой ребенок родится с кривой ножкой, я узнала еще на 20-й неделе беременности. Но не было даже мысли о том, чтобы ее прервать, – мы с мужем так ждали этого малыша, что решили идти до конца, хотя и было страшно. Врачи еще в роддоме сказали: «Косолопость насколько тяжелая, что ждать времени нет – надо лечить немедленно!». Но мы живем в небольшом городке, и даже традиционные при косолопости гипсование здесь не проводят никто. Сыну обещают помочь в Ярославле – выпрямить ножку методом «Понсети», но это лечение нам не по карману. Работает только муж – он простой водитель, его зарплата в 12 000 руб. катастрофически не хватает. Живем в чужой квартире, старший Саша уже ходит в садик и бассейн, и денег просто нет. Лариса Вторина, Салават.

Заместитель главврача областной больницы имени Соловьева Юрий Филлимендинов (Ярославль): «Лечение Антона займет два месяца, затем он будет носить ортопедическую обувь, которая предотвратит рецидив косолопости».

Катя Гамулецкая, 17 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, нужен оксидер. 109 500 руб.

Внимание! Стоимость оксидера 219 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» вносит 109 500 руб. Не хватает 109 500 руб.

Всегда старался обходиться своими силами, но с этой болезнью мне одному не справиться. Недавно у Кати нашли порок сердца – открытый артериальный проток. Для нас всех это стало шоком, ведь Катя никогда ни на что не жаловалась. С шести лет занималась каратэ, участвовала в соревнованиях и даже заработала черный пояс. Готовилась к поступлению в университет – мечтала стать адвокатом, а теперь я не знаю, какое будущее ее ждет и будет ли оно? Сам по себе проток в сердце уже не закрывается – со временем возникает необратимые изменения и в сердце, и легких. Средняя продолжительность жизни таких больных 25-29 лет, а Кате уже 17! Но своевременная операция, как говорят врачи, позволит полностью вернуть здоровье дочери. Это бесплатная операция, но за имплантат надо платить самим. Помогите, пожалуйста, вылечить нашу девочку. Мы живем в 200 километрах от Уфы, в маленьком городском поселении и помочи ждать просто неоткуда. Сергей Гамулецкий, Ишимбай.

Рентгеноэндоваскулярный хирург РКЦ Алексей Крохалев (Уфа): «Дефект межпредсердной перегородки мы закроем эндоваскулярно, не травматично и девочка будет совершенно здорова».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rufond.ru и портале proufu.ru)