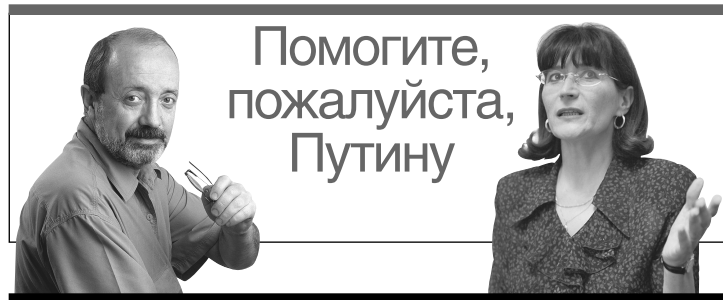


РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ



Помогите, пожалуйста, Путину

Лев Амбиндер

руководитель Российского фонда помощи

Ольга Макаренко

эксперт Государственной думы РФ

В октябрьской подборке мы поместили письмо ярославца Владимира Гагарина, который просил помочь его 23-летней дочери Марианне. У нее рассеянный склероз, и нужны большие деньги на лечение. Сегодня мы вновь печатаем обращение отца Марианны, поскольку с первого захода ей помочь не удалось. Свообразным откликом на это письмо стало еще одно — с призывом спасти еще 70 молодых людей с той же бедой. На это требуется \$1 млн. Список возглавляет 23-летний смоленский паренек по фамилии Путин. Зовут его, правда, Романом, но намек понятен — это вызов, а не мольба о помощи. Письмо пришло по электронной почте, отправителем значится эксперт Госдумы Ольга Макаренко. С ней и беседа.

— Как появилось это письмо?

— Его подготовили мои друзья по общественной организации «Княгиня Ольга». Мы вот уже три года пытаемся привлечь внимание властей к этой страшной беде. Мы настаиваем на создании федеральной целевой программы по борьбе с рассеянным склерозом. Пока не очень успешно. Есть заблуждение, будто рассеянный склероз — удел людей преклонного возраста и оттого, как это ни жестоко, малоизучен и неинтересен. На самом деле все еще хуже. Просто неинтересен. Даже в Думе на меня смотрят как на чокнутую: далась тебе эти болезни?! Это и впрямь не основное мое занятие. Основное — работа с директорами предприятий, с инвесторами. И как скажешь об этом, всем сразу становится все понятно: ну хобби такое у человека. Нами движет мода. Мода на экономику есть. Но от помощи инвалидам наши реформаторы как черт от ладана шарахаются.

— И все-таки почему в наш фонд? Мы-то чем поможем?

— А вы попробуйте с такой темой сегодня пробиться в прессу. Еще десять лет назад даже в Москве не всегда могли диагноз поставить. Приезжала скорая: у вас не инфаркт и не инсульт, а что — не знаем. И уезжала. Сначала считалось, что детей он вообще не берет. Оказалось, еще как берет! Потом как-то вычислили, что уж селян эта беда обходит стороной. Нет, косит и их. Среди неврологических заболеваний рассеянный склероз вышел на второе место после инсульта. Даже в странах, где со статистикой все в порядке, отмечается динамика малопонятного роста. Причин возникновения болезни никто до конца еще не знает. Ее относят к нейровирусным инфекциям. Но выделить вирус пока не удалось. Как только организм человека обнаруживает этот вирус в своем нервном волокне, он назначает волокно врагом и уничтожает собственную нервную систему. Человек становится инвалидом, на долгие годы оставаясь в ясном уме и полном параличе. Пока есть дорогое курсовое лечение (\$15 тыс.) лекарствами типа бетаферон или копаксон.

— То есть надо спасти тех, кого еще можно, и двигать науку? — Мы ничего не добьемся, не выделив всю тему в федеральную целевую программу. Иначе никакого финансирования не хватит. Возьмите науку. Сегодня ведутся кое-какие исследования. Но они рассыпаны, и даже малые вложения неэффективны. Возьмите медицинское и содействие больных. Государство уже признало бетаферон и копаксон жизненно необходимыми и должно выдавать их бесплатно. Но не выдает, и больные обречены. Возьмите отношение ведомств. Минздрав и Минтруд нашими молитвами уже готовы к сотрудничеству. Но Минфин кивает на Минэкономразвития, а тот против. Там считают, что новые целевые программы не нужны, так как реформирование реального сектора уже проведено. А что до социалки, то денег нет, крутятся, как хотите. — Странно. Месяц назад, «Б» опубликовал интервью одного из руководителей этого министерства Михаила Дмитриева. Он уверен, что реформа социальной сферы нужна и будет начата в следующем политическом цикле, и через два-три года социальная сфера выйдет в число приоритетных.

— А пока люди, которые уже сегодня жизненно нуждаются в гарантированной им государством помощи, должны умирать?

— Им не позавидует, но бюджет тощий, вам ли не знать? — Для начала бюджет у нас сводится с профицитом. Есть деньги! И если ты знаешь, что реформировать социалку давно пора, но ничего не сделал, — тогда содержи. Отдай все, что положено по обязательствам государства. Хотя я понимаю экономистов из ведомства Германа Грефа. Они резонно возражают против идиотизма старых подходов к составлению целевых программ. Они все просто затранны! Но мы как раз и предлагаем сделать иную, экспериментальную программу. Она сродни бизнес-плану, строится на окупаемости, а также на межсекторном взаимодействии: государства, бизнеса и некоммерческих организаций. В содержательном плане это создание трех реабилитационных центров — для начала. Цена — \$150 млн. Так как накопительные возможности бюджета формально ничтожны, везде в мире такие проблемы финансирует бизнес, используя механизм гостарантий. По сути дела, власть берет кредит у бизнеса. У нашего бизнеса тоже есть деньги.

— Но разве Бюджетный кодекс позволяет так запросто взаимодействовать госфинансам и частным деньгам?

— Да, пока межсекторное взаимодействие перекрыто и нужны поправки в кодекс. Так надо действовать! Создать межведомственную рабочую группу, выработать целевую программу, эти прелюбовые поправки. Но правительству не до того — неинтересно. Как я уже говорила, нами правит мода. А на такие дела она еще не пришла.

Когда не свертывается кровь

Ире Леоновой нужен годовой запас лекарств для операции

Вы же знаете, что такое гемофилия? Это когда не свертывается кровь и ребенок может погибнуть от простой ссадины. А думали вы, что бывает, если у больного гемофилией ребенка аппендицит? Так вот у Иры Леоновой аппендицит. И резать нельзя. И не резать тоже нельзя.

Я писал об этой девочке из Владикавказа года полтора назад. Она единственная в России девочка, больная гемофилией, потому что обычно гемофилией болеют мальчики. И поэтому про нее забыли. В официальный реестр лекарств, разрешенных к ввозу в Россию, фактор-VII — необходимому Ире лекарство, свертывающее кровь, — увлеченные политической борьбой депутаты Государственной думы забыли внести. Пока Ира была маленькая и лекарство требовалось только в тех случаях, если девочка порезалась или ушиблась, фактор возили контрабандой. Друзья и знакомые Ириной мамы, летчики международных рейсов, дипломаты. Ирина мама работает во Владикавказе продавщицей в магазине, а лекарство стоит дорого. Но пока Ира была маленькая, денег худо-бедно хватало.

Но года полтора назад Ира стала девушкой. У нее начались месячные. И каждый месяц, когда другие девушки чувствуют просто недомогание и боль внизу живота, Ира рисковала жизнью. И лекарство потребовалось много, очень много. Цельный холодильник. Десятки тысяч долларов в год.

Я пробыв у них два дня. Ира показывала мне коньки, на которых ей нельзя кататься, потому что нельзя падать, потому что там, где у обычных людей синяк, — у Иры бесконечно разрастающаяся подкожная гематома. Ира выходила из дома, садилась на лавочку во дворе, надевала коньки, сидела минут сорок в коньках, а потом снимала их и уходила домой. Потому что ведь каждому ребенку хочется коньки, даже если на них нельзя кататься.

Я разговаривал с владельцем магазинчика, где работает Ирина мама. И он хороший парень. Дай бог, если половину рабочих дней Ирина мама стоит за прилавком, в остальные дни — доктор, обследования. Но ей очень нужна эта маленькая зарплата. А в конце декабря 1999 года, когда Ира лежала в московской больнице, владелец магазинчика приехал в Москву и повел Иру встречать Новый год на Красную площадь.

И мы тогда собрали денег. Много. И Ирина мама, зная, что журналист и часто езжу за границу и многие мои друзья часто ездят, просила меня или моих друзей привозить Ире лекарство. Она отдавала



В любую секунду аппендицит у Иры может воспалиться снова. А капельницы могут и не подействовать

мне огромную пачку долларов, и я говорил: — Господи, как же вы отдаёте такую невероятную кучу денег человеку, которого видите второй раз в жизни?

— А для меня это не деньги. Это фактор.

Она даже и не думала, что кто-нибудь на свете может ее обмануть. Ей даже и в голову не приходило, что кто-нибудь на свете может не помочь ее девочке. И я действительно не видел ни одного человека, который отказался бы помочь Ире Леоновой. И мне казалось, что девочке, которой готовы помочь все на свете люди, должно стать легче. Но нет.

Две недели назад Ира почувствовала боль справа внизу живота. Доктор на скорой знал, что у Иры гемофилия, и первый раз

в жизни доктор боялся симптомов Шеткина-Блюмберга как огня. Но вот же он, симптом Шеткина-Блюмберга. Это точно аппендицит. Это простая операция, но оперировать нельзя.

Аппендицит Ире Леоновой лечили. Десять дней под капельницей. Десять дней со льдом на животе. Сколько там секунд в десяти днях? И в любую секунду воспаленный аппендицит мог лопнуть, и тогда точно пришлось бы оперировать, только уже не аппендицит, а перитонит. А на операцию нужен годовой запас лекарства.

К счастью, воспаление прошло. Из острого Ирин аппендицит стал хроническим. Иру выписали из больницы, и она ходит теперь по квартире, приволакивая немножко ногу, пото-

му что справа внизу живота — все еще тянущая боль.

В любую секунду аппендицит может воспалиться снова. Скоро, через день, через десять дней, через месяц, у Иры Леоновой опять будет острый аппендицит. Капельницы в следующий раз могут не подействовать. И нельзя же 14-летней девочке всю оставшуюся жизнь провести с куском льда на животе. Ей же хочется выйти во двор, надеть коньки и хотя бы посидеть в коньках на лавочке.

Она говорила мне, что очень надеется на гениальных инженеров. Рано или поздно гениальные инженеры изобретут способ излечивать гемофилию раз и навсегда. Но вряд ли это случится раньше следующего приступа аппендицита.

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН

На годовой курс Ире Леоновой не хватает 607 000 руб

Как заявил заведующий гематологическим центром Москвы Владимир Вдовин, «ваши читатели четвертый год буквально спасают жизнь этой единственной в России девочке с гемофилией». В этом году потребовалось Ирины в препарате фактор-VII с учетом операции по поводу аппендицита определена в 120 флаконов, по цене 310 евро за флакон. Препарат возвращает крови свертываемость, а без него, по словам господина Вдовина, Ирину ждут «неизбежные кровоизлияния в суставы, в мозг и разру-

шение костной ткани». Россия по-прежнему не зарегистрировала этот австрийский препарат, и Леоновой его доставляют из-за границы, в сущности, нелегально. Правда, легальный препарат в России тоже существует. Это повозефен. Однако цена одного его флакона 2592 евро. А надо же 120 флаконов.

Ежегодно мы объявляли сбор средств для Иры именно на годовой курс фактора-VII, превращая «вечную» проблему как бы в «конечную». И до сих пор все складыва-

лось славно. Обычно «затовариться» удавалось за пару месяцев. Ныне мы начали сбор в июле, и пока за это время собрано 665 240 руб. Мы, конечно, не оставим Иру. А потом, доктор Вдовин полагает, что «с возрастом потребность в препарате должна уменьшиться». И еще доктор надеется на власти. Возможно, по примеру других стран Европы государство станет снабжать лекарствами таких больных бесплатно.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА
РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Из свежей почты

Починковская коррекционная школа-интернат. Нужны рождественские подарки для 38 сирот, 95 000 руб.

Уважаемый фонд! Еще раз от всей души благодарю ваших читателей за помощь в организации летнего отдыха наших сирот, а также за прекрасные прощальные рождественские подарки. Дети часто вспоминают вас. И вот опять скоро Новый год. Хочется доброе дело продолжить, вновь отправить сирот на каникулы в семью. Их готовы принять. Это небогатые люди: учителя, медсестры, няни, пенсионеры. У них в избытке тепла для этих детей. Но они не в состоянии сделать им подарки. Ничего не обещаю ребятам, я заинтересовался их мечтами. Если бы вы опять помогли, эти мечты вполне реальны. Девочки хотят наборы для вышивания, книги по домоводству, косметику. Мальши мечтают о мягких игрушках, платках и кукольных домиках. Ребята постарше — о велосипедах, самокатах, роликах, «Лего», лыжах. Я прикинул, по 2000 руб. на подарок для 38 сирот вполне хватило бы. Эх, были бы эти деньги у нас! Я, конечно, размечтался, но вдруг хватит еще и по 500 руб. каждому из детей на сладости и фрукты, да на сеанс в кино, на спектакль в театре? Стыдно просить, но как вспомню, сколько радости вы принесли этим детям в прошлом декабре, так думаю: стыдно как раз не обратиться к вам. А вдруг еще раз повезет. Отчет, как всегда, гарантирую.

Директор интерната Игорь Петрович Чепурышкин, Смоленская обл.

Лариса Фролова, 28 лет, инвалид второй группы, коксартроз IV степени. Требуется эндопротезирование, 224 000 руб.

Пишу от полного отчаяния. Что я испытываю, вряд ли кто может и злому врагу. Каждый мой шаг сопровождается сильная боль. Врожденный вывих тазобедренных суставов развился в деформирующий коксартроз и продолжает прогрессировать. Через год-полтора я не смогу ходить. Страшно оказаться в инвалидной коляске. Но еще страшнее остаться беспомощной. Я единственный работник в нашей семье. Медсестрой в детсад получаю 1000 руб. и еще 828 руб. пенсии. Муж — на костылях с пенсией 1382 руб. Еще есть больные свекор со свекровью. Я их опора, понимаете? Единственный выход для меня — немецкие протезы. В Томском центре ортопедии готовы меня оперировать. Меделути оплатит госорган. Но сами протезы немалым дорожи: 224 000 руб. Помогите, пожалуйста!

Лариса Фролова, Алтайский кр.

Лечачий врач Галина Новикова: «У Фроловой нарушены функции тазобедренных суставов, болевой синдром. Отсрочка тотального эндопротезирования грозит полным обездвиживанием: кости деформируются и сплющиваются, зарастает впадина суставной сумки. Имплантаты Waldemar Link полностью и навсегда восстановят функции суставов. Девушка будет как новая».

Волковы Аня, 9 лет, астма, и Юлия, 2 года, ДЦП. Нужны ингалятор Pari Turbo Boy и курсовое лечение, 134 867 руб.

Мы с мужем здоровые люди, а вот дети стали инвалидами. Муж — военный инженер-программист, служил на ракетном полигоне. Там и жили. Может, поэтому дети больны? У Анечки бронхиальная астма. Она третьеклассница, учится неплохо, но из-за удушья рядовые нагрузки даются с трудом. Лечимся, конечно. Аня на учете в клинике института имени Сеченова. Врачи рекомендуют ингалятор Pari Turbo Boy. Он так распыляет бронхолитики в гортани, что снимает даже острые приступы. Но нам он не по карману: 8867 руб. А Юлия родилась с кислородным голоданием. Ей третий год, а она не сидит, не ходит. Но этим летом мы попали в московскую клинику, и Юлия заговорила! Снизила мышечный тонус. Надо еще четыре курса, ведь такой эффект! Но это стоит 126 000 руб. Я сижу с детьми, жалованье мое 5300 руб., да по 1100 — пенсии дочек.

Светлана Волкова, Московская обл.

Завершением клиники института имени Сеченова Ирина Сидоренко: Ингалятор позволяет Ане снимать приступы даже без скорой помощи». А в НТЦ лечения психоневрологической инвалидности врач Ольга Тарасова заявила: «У Юли тетрапарез без мышечного поражения. Очень перспективная, ее можно вылечить!»

Сергей Минкин, 45 лет, инвалид-колясочник первой группы. Нужна помощь в оплате ВАЗ-21070, 53 500 руб.

Простите, если не по адресу, просто не знаю, кто еще может помочь. Пока везде отказ. В 16 лет я нырнул в море и разбил три шейных позвонка. Скольки впились в спинной мозг. Парализ, только респиратор и моргал. Спасибо врачам и родителям: выжили. После радиотехнической школы стал мастером по ремонту: чиню пенсионерам утюги, радио и прочую мелочь. Общество инвалидов выделило мастерскую в 6 км от дома. Добираться на «Жигулях» — получил от соизащиты в 1990 году, сам поставил систему ручного управления. Автомобиль уже съездил, пробег за 300 тыс. км. Отказывает двигатель, текут тормоза, а дороги у нас горные, узкие. Заработано в месяц 2000 руб., и половина на ремонт. А как без машины? Это мой дом. Местный дилер ВАЗа гарантирует продать ВАЗ-21070 за 123 500 руб. Родня и друзья собрали 70 000, а еще 53 500 руб. никак не найду. Может, выручите?

Сергей Минкин, Краснодарский кр.

Ведущий специалист горсоцзащиты Евгения Храленко: «Сергея — молодец: не замкнулся, трудяга. Жена работает уборщицей, дочь — студентка. Живет с родителями. Пенсия Сергею в сентябре подняли до 1492 руб., но прожиточный минимум 1930 руб. Ему бы машину, и кормил бы семью. Сейчас «Оку» дают очередникам 1993 года. Его взяли в очередь в 2002-м. Значит, жди не меньше десяти лет».

Марианна Гагарина, 23 года, рассеянный склероз. Нужен пятимесячный курс лечения препаратом копаксон, 180 000 руб.

(Внимание, повторная публикация! Пока для Марианны удалось собрать 77 000 руб. Недостаёт 103 000). Совсем не хочется афишировать горе, но иного выхода нет. У нас была счастливая семья. Мы с женой потомственные врачи, сын и дочь студенты-медики. Но в прошлом году дочь Марианна вдруг захромала. Думали, травма, а это начался рассеянный склероз. Через пару месяцев дочка уже не вставала, а потом упало зрение. Ситуация изменилась, когда ей прописали препарат копаксон. Сейчас девочка на ногах. Надо выдержать хотя бы годовой курс копаксона, чтобы развить и закрепить успех. Но одна упаковка (это на месяц) стоит 36 000 руб. Это вдесятеро больше моей зарплаты. Мы продержались семь месяцев, но сейчас все резервы исчерпаны. У нас красивая, умная и добрая дочь. Я очень надеюсь, что ваши читатели спасут ее.

Владимир Гагарин, Ярославская обл.

Алексей Бойко, профессор РГМУ (Москва): «Первые же месяцы приема Марианной копаксона дали отличный эффект. Принимать препарат следует без перерывов даже не один, а два года. Но вы решаете проблему на части, и это разумно. Москва бесплатно выдает горожанам копаксон. Ярославцы, к несчастью, должны платить сами. Марианна молода, и, если ее поддержать, девушка сможет вести активную жизнь».

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года как попытка помочь авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в «Б», «Домовом» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты бедолаги и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затаея понравилась: всего собрано свыше \$4,8 млн. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям горевших милиционеров (Самара), 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста». Фонд — лауреат Национальной премии «Серебряный лючек».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; www.rusfond.ru; E-mail: rfp@kommersant.ru. Телефоны: (095) 943-91-35, 158-69-04 (т/ф)

Целых пять шансов вместо одного

Только что позвонил еще один читатель и сообщил о передаче в Российскую детскую клиническую больницу (РДКБ) 15 000 евро и «\$2000 Рске Савельевой на усиленное питание и доставку костного мозга». И вот 10 декабря Насте, у которой острый лимфобластный лейкоз и о которой мы рассказали в октябре, будет проведена трансплантация костного мозга.

То есть все у нас с вами, дорогие друзья, получилось! Деньги на поиск заграничного донора найдены, а вместе с ними и донор. Им оказалась 28-летняя женщина из Доссельдорфа. Сбор средств для Насти шел в ритме, который следовало бы назвать привычным, если бы к такому можно привыкнуть. Потому что никогда заранее не знаешь, позвоните ли вы и на этот раз. Так вот, сначала было много звонков с просьбой дать реквизиты, потом затихли, и тут из Германии сообщают: для Насти прислано 45 000 евро. Первым, как выяснилось, перевело



На собранные читателями 75 тыс. евро будет трансплантирован костный мозг (слева направо) Насте Савельевой, Игорю Оболенскому, Максиму Матвееву, Вадиму Маркунину, Сереше Тропину

15 000 евро ОАО «Техснабэкспорт» (гендиректор Владимир Смирнов). И еще 10 616 евро собрано на московской сберкнижке Настейной бабушки. 4500 евро удалось собрать нашим друзьям из группы милосердия имени отца Александра Меня при РДКБ. Мы связались с РДКБ, вот имена других ребятшек, кому вы дали будущий шанс на спасение: Максим Матвеев, 13 лет, острый миелобластный лейкоз, и Вадик Маркунин, 2 года, апластическая анемия,

оба — Краснодарский край; Сереза Тропина, 8 лет, лимфоцитозитоз, Тюменская область; Игорь Оболенский, 11 лет, апластическая анемия, Украина.

Теперь о других откликах.

Оплачено лечение: Светлана Алиевой, 18 лет, грудной сколиоз четвертой степени, 106 379 руб. на операцию, Новосибирская область; Насте Настейной, 2 года, поражение ЦНС, 183 630 руб. на лечение, Москва; Натасе Калининой, 14 лет, ДЦП, 49 000 руб. на лече-

ние, Кировская область; Сергею Петрову, 38 лет, травма позвоночника, 364 154 руб. на лечение, Московская область.

Отправлены: 272 599 руб. на покупку цефалоспата в РДКБ (теперь собрана вся стоимость — 538 599 руб.); 120 214 руб. на препарат фактор-VII Ире Леоновой, 14 лет, гемофилия, требуется еще 607 000 руб. на годовой курс, Северная Осетия; 89 795 руб. на слуховые аппараты и десять курсов лечения Юле Паниной, 2 года, глухота, Мос-

ква; 77 000 руб. на лечение Марианне Гагариной, 23 года, рассеянный склероз, на полный курс требуется еще 103 000 руб., Ярославская область; 60 000 руб. и две вещевые посылки Алле Анциферовой, безработная вдова, двое детей, деньги пойдут на покупку одежды, стиральной машины, холодильника, телевизора, Краснодарский край; 65 500 руб. на слуховые аппараты Егору Андрейченко, 8 лет, глухота, Татария; 21 500 руб. и восемь посылок Любови Шмарги-

ловой, 36 лет, одинокая мать двоих детей, Архангельская область.

Помогли: Элла (от руководителя), Людмила (Санкт-Петербург), ОАО «Белон» и Андрей Петрович (Новосибирск), Юлия Соломоновна (Узбекистан), ОАО «Техснабэкспорт», Марина (от руководителя), Юлия (от руководителя), Марк, Кирилл Викторович, Андрей, две Анастасии, Эльмира, Александр, два Игоря, Дмитрий, Марина Викторовна, две Екатерины, Олег Станиславович, Максим, Виталий, Татьяна и Денис, Ольга, два Евгения, три Натальи, Сергей, Денис, Константин, Владимир Николаевич, Михаил и Нелли, Елизавета, Людмила Михайловна, семья Липатовых, Елена Смирнова (фонд «Созидание»), Александр Георгиевич, Василий, Александр Павлович, Вячеслав, Борис, Юлия, две Елены, Ксения, Николай и Галина, Кирилл, Александра, Николай Александрович, Алена (все — Москва).

Спасибо!
ЛЕВ АМБИНДЕР