

Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Иркутская история

Как анонимы

«ломают» больную девочку

На сайте Русфонда в декабре была размещена просьба Татьяны П. из Иркутска о помощи в приобретении инсулиновой помпы для ее 15-летней дочери Ольги. Самое обычное письмо. Мы таких просьб (только о помпах) в прошлом году опубликовали 148. И ничто, как говорится, не предвещало. Но вдруг...

Вдруг к нам в фонд одно за другим пришли несколько писем. «Аферистка... прикидывается больной... Семья девочки имеет средства на шубы, клубы и айфоны, а на помпу, значит, нет. Я от лица всего анонимного интернета... требую объяснений...» И так далее. Подпись: «Комитет Анонимных Расследований».

Вообще-то не надо было отвечать. Чего ради беседовать с анонимами о всяком вздоре? Они, видите ли, берутся по снимкам 15-летней девочки на ее личной страничке в социальной сети «В контакте» судить о состоянии ее здоровья и об уровне жизни семьи. Да еще и требуют обнародования медицинских документов. Я все-таки ответил, причем довольно резко. В том духе, что анонимы у нас ничего требовать не могут и объяснять мы им ничего не собираемся.

Но ожесточенная травля Оли и ее семьи началась еще раньше. Ею занялись местные, иркутские анонимы, или, как они себя называют, аноны. Нет, это не те широко известные «анонимусы», скрывающиеся под маской Гая Фокса, которых называют следователями WikiLeaks, которые боролись с саентологами, с антипиратскими законами. Те, как к ним ни относись, весьма масштабны в своих трудах. А это другое. Это анончики местного, провинциального разлива. Их масштаб — борьба с 15-летней больной девочкой, вся вина которой состоит в том, что она еще полгода назад в той же сети послала одного из них по известному взрослому адресу. Само собой, в ответ на ее гадости. А еще она виновата тем, что, как видно даже из ее странички, девочка умная и красивая. Помните? Умная, красивая — но чужая! «Сломай ее!» — звучит призыв анона (единственный, который могу здесь привести, другие цензурированы).

Травля идет жестокая: оскорбления, угрозы, призывы к насилию, мерзкие порнографические коллажи. «Расследования» свелись к матерному комментированию фотографий, которые Оля выложила на своей личной странице в сети. Еще они раздобыли домашний адрес семьи и телефон Олиной мамы — и вывесили на всеобщее обозрение. А один отвязный анон съездил к месту жительства, сделал трясушейся рукой плохие снимки замызанной двери подъезда и гадкой листовки, которую он сам же в этом подъезде и налепил.

К анонимности в интернете лично я отношусь спокойно. Наверное, она в чем-то удобна, нужна, кому-то полезна. Вот и эти подростки пубертатного возраста, которые именуют себя анонами, двачерами, кунами и танами: у них своя компания, свои ресурсы, где они фантазируют на эротические темы, делятся сексуальными небезличиями, обсуждают важные проблемы до прыщей до эректильной дисфункции. Да, глупые, злобные, жалкие, смешные — ну и леший бы с ними! Но в этом случае они вышли из своего заповедного пространства и завылились в наше. В социальную, что значит общественную, сеть. Она называется «В контакте». Я еще 27 декабря попросил «агента поддержки №314» заблокировать сообщество, созданное анонимами с нарушениями главного документа сети — пользовательского соглашения. Еще больше меня заботило другое, что я и пытался объяснить «трехзначному» агенту: Оля в те дни лежала лицом к стене и ни с кем не разговаривала. От стрессов у диабетиков может подняться уровень сахара в крови — да так, что запросто угодить в гипергликемическую кому. Анонимы просто убивали девочку! Но другой агент, его номер №589, вместо блокирования фактически преступной группы дал Оле ласковый совет: «Не воспринимайте это слишком близко к сердцу...» На следующий день в сообществе уже была размещена Олина фотография с припиской «Скорейшей смерти шлохе!».

Сейчас, когда я пишу, сообщество по-прежнему в сети, персональные данные — домашний адрес Оли и телефон ее мамы — на месте. На месте и призыв: «Сломай ее!»

В. весь сюжет
rusfond.ru/kolonka

Берлин примет Аню



17 января в "Ъ" и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю двухлетней Ани Кашириной из Иркутской области («В сумерках», Виктор Костюковский). У девочки врожденный порок сердца, осложненный патологией развития легочных артерий.

Необходимое лечение ей проведут в немецком кардиологическом (Берлин, Германия). Рады сообщить: вся сумма (1 859 245 руб.) собрана. Родители Ани благодарят за помощь. Прямите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 17 января 1 154 050 телезрителей «Первого канала», читателей «Ъ» и rusfond.ru исчерпывающе помогли (85 613 830 руб.), 15 больным детям. Спасибо!

В. полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Рак ждет недолго

Яне Веселовой нужна трансплантация костного мозга



Девочке два года одиннадцать месяцев. У нее острый миелобластный лейкоз. Вернее, нет, мегакариобластный лейкоз — подвид миелобластного, который, к сожалению, совершенно не лечится без трансплантации костного мозга. Сейчас Яне делают химиотерапию, острые боли в коленях и пояснице прошли. Девочка снова стала играть, рисовать, лепить, общаться с другими детьми и перестала проводить всю жизнь на руках у мамы. Сейчас ей лучше, но боль обязательно вернется. Рак обязательно вернется и убьет Яну, если за время ремиссии не найти донора костного мозга и не сделать пересадку.

Вот если бы у Яны был синдром Дауна, то все было бы хорошо. Но у Яны нет синдрома Дауна, к сожалению. Девочка нормально развивалась, к двум с половиной годам, когда заболела раком крови, прекрасно уже умела говорить и только объясняла, что именно чувствует. Сначала она сказала, что у нее болят колени. Очень сильно болят колени. Так сильно, что нельзя ходить, не хромяя, и нельзя гулять во дворе с другими детьми, потому что они бегают, втягивают Яну в свою беголку, а бегать очень больно.

В августе Яна попросилась к маме на руки, и три месяца не сходила с рук. Потом кроме коленей у Яны заболела еще и поясница. Яна говорила, что болит очень сильно. А потом поясница стала болеть уже так сильно, что Яна не могла говорить, а только кричала хриплым утробным криком и выгибалась так, будто пыталась собственную поясницу сломать. Немного лучше девочке становилось только на сильных обезболивающих препаратах. Но не настолько лучше, чтобы встать и пойти. А лучше всего лишь настолько, чтобы лежать с мамой, обнявшись, на кровати и тихо плакать.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ ВЕСЕЛОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 732 136 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Яны острый миелобластный лейкоз, M-7-вариант. Это мегакариобластный лейкоз, один из самых неблагоприятных. Единственный вариант лечения — трансплантация костного мозга, причем как можно раньше. Лучше, если пересадка состоится в первой ремиссии, тогда шансы на выздоровление увеличиваются во много раз. Родственников доноров у Яны нет. Предварительный поиск в

В сентябре Яна попросила маму обнять ее и полежать с ней, и два месяца потом они так и провели — лежа, обнявшись.

Любое прикосновение любого человека, кроме мамы, причиняло Яне боль. Поэтому Яна перестала играть со старшей сестрой, с которой прежде весело шалила и весело дралась за игрушки. Еще Яна перестала подпускать к себе папу. Ей казалось, что папа не сможет взять ее на руки так, чтобы не было больно.

Совсем уж никогда Яна не подпускала к себе врачей. Вообще никаких людей в белых халатах. Ни медсестер, ни даже уборщиц. Все манипуляции, благодаря которым наступила ремиссия и боль прошла, были сделаны под общим наркозом. Главное — установили центральный катетер и стали лить препараты химиотерапии.

Если бы у Яны был синдром Дауна, этой химии было бы достаточно, чтобы девочка совершенно выздоровела и пошла домой. У детей с синдромом Дауна мегакариобластный лейкоз проходит от простой химии. Генетическая поломка, из-за которой мегакариоциты, клетки-зародыши, превращаются не в тромбоциты, а в blasts, у детей с синдромом Дауна происходит по вине все той же 21-й хромосомы. А почему происходит генетическая поломка у здоровых детей — никто не знает.

Но факт остается фактом. У детей с синдромом Дауна мегакариобластный лейкоз легко лечится, а у детей без синдрома Дауна не лечится никогда. Без трансплантации костного мозга — никогда.

И у Яны нет синдрома Дауна, к сожалению. Сейчас Яна, совершенно не хромяя, бегает по палате и то и дело порывается улизнуть в коридор играть с другими детьми. Яна безропотно дает вра-

У детей с синдромом Дауна этот лейкоз легко лечится, а у детей без синдрома Дауна не лечится никогда. Без трансплантации костного мозга — никогда. У Яны нет синдрома Дауна

чам осмотреть ее и даже не очень хнычет, когда промывают катетер. Приехал папа. Яна радостно пошла ему на руки и даже соглашается надолго с папой оставаться. Вместе с папой Яна звонила в Калининградскую область старшей сестре и говорила в телефон, что очень по сестре соскучилась. И девочки, смеясь, вспоминали, как шалили и как дрались за игрушки. Яна подолгу рисует. Она научилась рисовать человека так, что понятно, где у человека руки, где ноги и где голова. Научилась рисовать небо голубым цветом, лес — темно-зеленым и светло-зеленым — кусты. Если бы у Яны был синдром Дауна, картина ее выздоровления выглядела бы идилической. Но у Яны нет синдрома Дауна, ремиссия кончится, рак вернется.

Пока ремиссия, пока прошла боль и восстановились показатели крови, надо найти в Международном регистре доноров костного мозга неродственного донора и сделать пересадку. Пересадки при мегакариобластном лейкозе тоже проходят тяжело. У Яны наверняка будут все возможные осложнения. Отторжение, реакция «трансплантат против хозяина», грибковые инфекции, инфекции, вызванные болезнетворными бактериями, — все это у Яны обязательно будет, потому что при мегакариобластном лейкозе иначе не бывает. И эти инфекции не будут лечиться простыми антибиотиками и простыми противогрибковыми препаратами. Потребуется препарат специальный и очень дорогой.

Иначе боль вернется. И рак вернется. Валерий Панюшкин

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Яну Веселову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Янины мамы — Татьяны Валерьевны Веселовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Экспертная группа Русфонда

Зачтется, но не здесь

Добру не нужен обратный адрес

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня наш специальный корреспондент ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что некоторые люди помогают даже в безнадежных ситуациях. И человек, которого спасают, не узнает даже случайно, кто его благодетель. Ни награды, ни благодарности, ни доброго слова — полная анонимность. Это, пожалуй, высший пилотаж благотворительности.

Можно вообразить место печальнее психбольницы, но выбор не очень богатый.

И вот как-то меня занесло, как говорится, в дурку. Я навещал близкого человека. Впрочем, каждый раз такие вещи невольно примеряешь и на себя. Кто ж застрахован! Да никто. И не помер, вроде такой же, как был, а уже ушел. Одна нога тут, а другая уже там.

И вот у запертой железной двери — мало ли чего ждаты! — стоял я в ожидании, пока отпрут.

У двери стояли еще двое. Один — парень около тридцати, явно пациент, сразу видно, хотя они там теперь в штатском ходят, не в казенном. Выдавали его жадность и торопливость, с которой он поедал сосиски, доставая их одну за другой из прозрачного пакета. Как будто боялся, что отнимут. Ну не будет посетитель вот так давиться сосисками, не голод на дворе.

Рядом стояла дама. Дешевая кофта, старые туфли, но несколько шегольской цветной платок на шее... Вполне возможно, учительница. Или библиотекаря. Она смотрела на едока сосисок с печалью, с набегающей на глаза слезой — ну, чего ж тут веселого. Навскидку это были мать с сыном, хотя, впрочем, мало ли...

Парень после четвертой сосиски решил передохнуть и стал говорить: — Мама, спасибо, что ты пришла. «Ага! — подумал я. — Так и есть...»

— Спасибо, не забываешь! — сказал он и кинул жадный взгляд на ее сумку. — Мама, не думай, я все отработал! Я тебя не забуду! Выйду отсюда, разбогатею...

Он не стал объяснять как. В дурке про это не надо, подробности только все портят.

Она отвечала ему что-то, вздыхала, кивала, смахивала слезу. Потом дверь открыли с той стороны и забрали парня внутрь.

Она посмотрела на меня: — Он думает, что я его мать... — Да? А на самом деле как? — Мать его умерла. А я соседка. Знала, что сын ее тут, я его помню, еще он младенец был. Ну, и пришла к нему как-то с передачей: тут же известно, как кормят. А он мне сразу: мама, мама... Ну, вот и хожу к нему иногда.

Вот. И никто ничего не знает и не узнает. Вот я узнал правду, но и от этого никакого толка: ни имен, ни адресов.

Все зря. Все — зря? Нас при прошлом режиме учили, что абстрактный гуманизм — это плохо. Но многие жили так, будто никогда не читали официоза.

И сейчас так живут.

В. полная версия
kommersant.ru/11206,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Кирилл Вавилов, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.

С двух месяцев у сына начались странные приступы с остановкой дыхания. Местные врачи лечили эпилепсию, но малышу стало хуже. Лишь тогда выявили гидроцефалию и провели шунтирование головного мозга. Приступы не ушли. После приступов шунт меняли, прочищали. До трех лет Кирилл перенес девять операций. После седьмой его парализовало на левую сторону (а он левша), но врачи сказали: «Отойдет». В НИИ им. Н. Н. Бурденко клапан шунта заменили на регулируемый (предыдущие были подобраны неправильно), но он чувствителен к воздействию магнитного поля, физиолечение и стимуляцию проводить нельзя. В нашем городе для нас нет реабилитации. Нам бы попасть в Институт медтехнологий (ИМТ), но бывший муж не помогает. Живем вдвоем на пенсию по инвалидности и пособие в 5,5 тыс. руб. Екатерина Вавилова, Ульяновская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Кириллу надо госпитализировать. Мы сможем улучшить его речь, развить моторику левой руки и разработать мышцы левой ноги».

Забава Аладина, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 180 тыс. руб.

Через неделю после рождения дочка мы заметили, что на ее макушке гребень растет. А врачи говорили, что таково строение ее головы. Мы оплатили обследование в НИИ им. Н. Н. Бурденко. У нашей крохи краниостеноз, синостоз, скафоцефалия! Проще говоря, из-за раннего сращения костей черепа голова и мозг не смогут расти. Скоро деформация черепа станет необратимой, дочь не будет развиваться и станет инвалидом. Нейрохирургическую операцию проведут по государственной квоте, а до и после хирургии необходимо ношение специальных шлемов. Шлемы надо изготовить как можно быстрее, чтобы остановить деформацию. Помогите их оплатить! Я лишь недавно устроился менеджером строительной организации. Сергей Аладин, Москва. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходима реконструкция костей свода черепа. Операция сочетается с ношением индивидуальных краниальных ортезов (шлемов). В течение года понадобится два-три шлема. Череп приобретет строго рассчитанную форму».

Василиса Захарова, 4 месяца, врожденная правосторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Я мать-одиночка и сирота. Муниципальную однукомнатную квартиру мне выделила городская администрация. Работала я в швейном цеху «Русь-текса». Мой доход за шесть месяцев составил 48 тыс. руб., включая декретные и губернаторскую выплату на рождение ребенка. А с декабря до достижения дочкой полутора лет буду получать 3,7 тыс. руб. в месяц. С косопластикой нас направили в перинатальный центр. Там наложили гипс, но ножка Василисы отпухла до колена. В местном медпункте снять гипс отказались: нет оборудования. Повезла дочку в горбольницу, а при виде отека отказали и там. Мне нечем было платить, но в клинику «Современные медицинские» сняли неправильный гипс и наложили новый, по методу Понсети. Василиса успокоилась, заулыбалась. Помогите пройти весь курс лечения по этому методу! Он дочке подходит. Виктория Захарова, Ярославская область. Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Методом Понсети мы навсегда избавим Василису от косопластики».

Настя Романова, 8 месяцев, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция. 253 тыс. руб.

Шумы в сердце Настя нас напугали. Мы уже потеряли сына. Дня умер четырехмесячным. Кардиопатология. Не дай бог кому такое горе пережить. Каждые два месяца дочь обследуют в Томском кардиоцентре. Последнее УЗИ показало, что из-за дефекта межпредсердной перегородки сердце не справляется с кровообращением, его камеры увеличиваются. Настя слабеет, даже кушать ей тяжело, появились одышка. Надо оперировать. Государственная квота в нашей области выделяется лишь на полостные операции, а на щадящие (именно на такой настаивают лечащие кардиологи) нужны деньги. У нас сейчас тяжелая ситуация. Работы в селе нет, муж помогает соседям заготавливать дрова. У меня еще пятилетняя дочь. Своего хозяйства нет, снимаем домик с печкой. Анжелика Романова, Томская область. Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Насте показано эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 17.01.14 — 23.01.14

получено ПРОСЬБЫ — **11**
принято в РАБОТУ — **11**
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **0**
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Прочевие письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решим помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$140,5 млн. В 2014 году (на 23 января) собрано 104 011 911 руб., помощь получили 44 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.