

## Пантелеимон

ЕПИСКОП  
ОРЕХОВО-ЗУЕВСКИЙ



## Милосердие — потребность души

«Для творения блага нужна свобода»

**Актуальная общественная проблема и мнение о ней человека, в мудрость которого мы верим, — вот о чем пойдет речь в новой рубрике «Авторитет». Сегодня наш собеседник — председатель Синодального отдела по церковной благотворительности, духовник православной службы помощи «Милосердие», епископ Орехово-Зуевский ПАНТЕЛЕИМОН.**

**РУСФОНД:** Владыка, в последнее время происходит очевидный всплеск в нашей стране общественного интереса к благотворительности. На всех телевизионных каналах появились благотворительные программы, едва ли не все печатные средства массовой информации публикуют просьбы о помощи нуждающимся, благотворительная активность стала обязательной составляющей образа публичных персон. Что это — просто мода или свидетельство глубоких социальных перемен? Лицемерие, как считают некоторые, или проявление вечной человеческой потребности творить добро?

**ЕПИСКОП ПАНТЕЛЕИМОН:** Лет 25–30 назад, когда началось возрождение православной церкви в нашей стране, тоже были разговоры: мол, ходить в храм стало просто модным, искренне верующих мало. Время показало, что это была не мода, а проявление глубоких религиозных чувств, которые долгое время подавлялись, но сохранились в нашем народе. Эти чувства изначально присущи человеку. Ведь мы все рождаемся в Боге, неверующих нет, просто они себя считают и называют неверующими... Конечно, отчасти тогда имел место интерес к новому, полупретенному, к тому, чего не было многие десятилетия. Я помню, что появление в общественном месте священника в облачении вызывало интерес, даже некоторую оспору. Однажды я ехал в электричке, на мне были подрясник, и какой-то пожилой мужчина стал звать милицию — счел, что я нарушаю закон. Прежде он служил охранником в лагере...

Нынешний интерес к благотворительности тоже, как мне кажется, есть и проявление заложенного Богом в человеке милосердия, стремления к добру, и результат изменения внешних обстоятельств. Например, многие люди стали богаче. Во всяком случае, им уже есть чем делиться. Кроме того, большое значение имеет свобода делать добро, создавать благотворительные проекты. Вот, например, мы только что открыли Свято-Софийский детский дом — негосударственный православный дом для детей с множественными нарушениями развития. В осуществлении этого проекта мы собираемся сотрудничать с Русфондом.

А ведь совсем недавно, в советское время, благотворительность просто была немилым. Будто у нас не было инвалидов, бездомных, жертв несправедливости. Правда, всегда находились подвижники, которые самоотверженно служили людям. Женщина по имени Татьяна Гримблит, несмотря на преследования и лагерные сроки, в одиночку из своих скудных средств благотворила заключенным, в частности попавшим в лагерь священникам. Ее расстреляли на Бутовском полигоне...

Сегодня же творение добра не только свободно, но и почетно, одобряемо. Проявляется сущность человека — любовь к Богу через любовь к ближнему. Если даже есть в этом желание быть модным, то постепенно оно уступает место милосердию как потребности души.

**РУСФОНД:** Как с религиозной точки зрения относиться к анонимной благотворительности и к желанию некоторых благотворителей обнародовать свое имя? **ЕПИСКОП ПАНТЕЛЕИМОН:** В Евангелии Господь Иисус Христос говорит: «Когда творишь милостыню, пусть левая рука твоя не знает, что делает правая». Человек, который делает доброе дело для Бога, конечно, старается, чтобы никто об этом не знал. Он стремится получить награду и похвалы не от людей, а на небесах. В наше время благотворители иногда хотят, чтобы об их благодеянии стало известно людям. Это дело их совести, осуждать за это нельзя. В то же время у людей, которым помогли, возникает совершенно естественное желание выразить свою признательность, они хотят знать тех, кто им помог. Раньше, например, имена крупных благотворителей увековечивали на стенах храмов. Даже если человек рассказывает о своих добрых делах, нужно различать, для чего он это делает. Ведь для кого-то доброе дело человека может стать примером.

## Санкт-Петербург примет Ксюшу в апреле



20 марта в "Ъ" на сайте rusfond.ru и в эфире ГТРК «Кубань» мы рассказали историю шестилетней Ксюши Стыченко из Краснодарского края («Вкус ваты», Валерий Панюшкин). У девочки атрезия пищевода, орган развит неправильно. Ксюша получает питание через stomach — отверстие в животе. Девочке готовы помочь в Детской городской больнице №1 Санкт-Петербурга. Ксюше проведут пластику пищевода, и естественный процесс пищеварения восстановится. **Рады сообщить: вся сумма на эту операцию (799 595 руб.) собрана. Ксюшины родители благодарят за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 20 марта 93 395 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Кубань», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 62 детям на 14 873 540 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

## Лекарство и любовь

Двухлетнюю Варю Мачалину спасет курсовая терапия



**Вы читаете эти строки в свежем номере газеты? Значит, сегодня пятница, день выхода страницы Русфонда. А завтра, в субботу, 28 марта, Варя исполнится два года. И ее болезни тоже два года. Даже немного больше. Еще при обследовании Дарьи, будущей Вариной мамы, врачи увидели: что-то не так. А когда Варя родилась, обнаружили перелом левой руки и правого бедра, несколько переломов ребер. Врач-генетик поставил диагноз: несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей. Тут он был прав. Еще сказал, что ребенок доживет в лучшем случае до года. Завтра Варя превысит этот прогноз вдвое.**

Но сначала все шло именно к тому «лучшему случаю», который ей предсказали. В роддоме лечение ограничивалось лежанием ребенка в кювезе (это такой «инкубатор» для новорожденных), чтобы не пеленать ее и вообще не трогать. Потом в Волгоградской областной детской клинической больнице лечили препаратами, содержащими кальций. Переломы один за другим продолжались. А в памяти Дарьи застряло еще несколько слов того врача-генетика: «В Волгограде вам делать нечего, везите в Москву».

Дарье век бы этой Москве не видать, ей и в родном Волгограде хорошо. Муж Сергей — монтажник на стройке. Она экономист, окончила сельхозакадемию. Живут они в частном доме с мамой Сергея. Наконец, дочка любимая. То есть все было бы на самом деле хорошо, если бы не Варина болезнь. Все жизненные обстоятельства с этой бедой выглядят уже по-другому. Да, Сергей — трудяга, монтажник, но зарабатывает-то в среднем 15 тыс. руб. в месяц. Да, Дарья — экономист с высшим образованием, но она ведь не работает, не может с таким ребенком. И это «в Москву» для Дарьи и Сергея — единственный путь лечения «стеклянной» дочки.

Наверное, это утопия — лечение детей с несовершенным остеогенезом в каждом районном и даже областном центре. С таким заболеванием появляется один ребенок на 40–60 тыс. новорожденных. Ладно, пусть их лечат только в Москве. Но почему бы, спрашивается, врачам и областных, и районных больниц не знать о том, что болезнь лечится

и где именно она лечится? Что дети с ней не доживают «в лучшем случае до года», а живут, становятся взрослыми! Что чем раньше начать лечение, тем больше вероятность обойтись без того, чтобы ребенок стал глубоким инвалидом.

Я часто вспоминаю нашу любимую русфондовскую «стекляшку» Ксюшу Шпади, которая родилась в Узбекистане, потом жила в городе Калаче Воронежской области, попала к нужному доктору Наталье Беловой только в шесть лет, когда болезнь уже успела ее изуродовать. Ксюшу, которая после нескольких операций сделала первые шаги в ходунках в десятилетнем возрасте!

Почти все мамы «стекляшек» узнают о докторе Беловой, о клинике «Глобал Медикал Систем», о лечении (препаратом памидронат из интернета, от подруг по несчастью, бывает, даже от случайных знакомых, но почти никогда — от местных врачей.

Дарья тоже узнала обо всем из интернета. Первый раз они с мужем повезли Варю в Москву, когда ей было два месяца. С вашей, читательницы Русфонда и телезрители «Первого канала», помощью Варя прошла уже девять курсов терапии памидронатом. После первого же курса она научилась держать голову, потом шаг за шагом, курс за курсом — переворачиваться, садиться, вставать на четвереньки. Лечение продолжается, когда они уезжают из Москвы домой: массажи, процедуры, бассейн. Жизнь семьи подчинена одной цели, одному человеку.

Виктор Костоковский, Волгоградская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАРИ МАЧАЛИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 525 ТЫС. РУБ.**

**Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «Варя уже прошла девять курсов терапии препаратом памидронат. Теперь переломы случаются значительно реже, а благодаря совместным усилиям реабилитолога и родителей Варя научилась садиться, вставать на четвереньки, стоять на коленях у опоры. При тяжелой форме несовершенного остеогенеза, которой страдает Варя, терапию памидронатом необходимо продолжать несколько лет. Мы надеемся, что благодаря раннему началу лечения удастся избежать серьезных проблем со здоровьем девочки, снизиться риск формирования тяжелых костных деформаций. Мы все ждем, когда Варя сделает первые шаги».

**Варя родилась с переломами левой руки, правого бедра и ребер. В роддоме лечение девочки ограничивалось лежанием в кювезе, чтобы не пеленать ее и вообще не трогать**

ку, самому маленькому. Маленькому даже для ее возраста — сейчас ее рост всего 70 см, и это отставание тоже из-за болезни. Зато в других отношениях...

Для каждой мамы ее ребенок самый красивый и уж точно — самый умный. Но «стекляшки» и в самом деле дети особенные. Кажется, природа, обделив их в одном, решила щедро одарить в другом. Давно замечено, что многие ребятишки с несовершенным остеогенезом интеллектуально и эмоционально развиваются быстрее ровесников.

— У нее такие глаза, — удивляется даже Дарья, за два года никак к этим глазам не привыкнет. — Вот с самого рождения, как будто она что-то выпытывает, что-то хочет узнать, сказать. А теперь уже и кое-что говорит, спрашивает, многое можно понять. Умная и очень такая... чувствующая. Бывает, радуется, сердится, а чаще всего видно: любит. Папу, бабушку, меня, врачей. Всех вокруг любит!

Сейчас Варя снова в гипсе: перелом бедра. А родители не то что радуются, но не особенно и горюют: это всего-навсего второй перелом за год! Просто лечение надо продолжать.

**Виктор Костоковский, Волгоградская область**

Клиника выставила счет на 720 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб., 55 тыс. руб. соберут телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ». Таким образом, не хватает 525 тыс. руб.

**Дорогие друзья!** Если вы решили спасти Варю Мачалину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Вариной мамы — Дарьи Владимировны Мачалиной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

**Экспертная группа Русфонда**

## Волшебная пуля

Краевой минздрав против больных детей

### ПРАВОНАПАДЕНИЕ

**В «Правонападении» обратилась Ольга К. из Краснодарского края. Сыну Ольги Александру восемь лет. Он страдает юношеским ревматоидным артритом с системным началом. Это редкое (орфанное) заболевание, инвалидирующее ребенка. Александр ходит, а не сидит в инвалидной коляске, потому что есть лекарство иларис. Сейчас мальчик получает его во время редких госпитализаций в Москве. Беда в том, что государство не дает иларис ежемесячно по месту жительства, хотя российские законы это и предусматривают.**

Иларис — это продукт новейших генно-инженерных технологий, его воздействие не химическое, а биологическое. Великий биолог Пауль Эрлих называл лекарство типа илариса волшебной пулей. Эффект от его применения действительно граничит с чудом. Ребенок, который сидел в инвалидном кресле и не мог пошевелиться, после нескольких инъекций встает и ходит так, что сторонний наблюдатель не может отличить его от здорового.

И в России иларис есть, зарегистрирован, применяется. Заведующая рев-

матологическим отделением Научного центра здоровья детей РАМН Екатерина Алексеева говорит, что в ее отделении успешно пролечены иларисом 600 ребятишек. Дети, которые не двигались по несколько лет, встали и ходят.

Но нельзя же их вечно держать в стационаре. Вылеченных, ходячих, практически здоровых детей выписывают, и они едут домой. Все, что им нужно, — это инъекция илариса раз в месяц. Одного флакона хватает на четыре-пять месяцев. Стоит флакон илариса около полумиллиона рублей.

Есть все законные основания для того, чтобы региональные бюджеты здравоохранения оплачивали иларис детям с ревматоидным артритом. Постановлением правительства РФ №403 от 26.04.2012 г. утвержден перечень жизненно необходимых и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности. В этом списке юношеский ревматоидный артрит указан под номером 24. Федеральный закон от 21.11.2011 г. №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» гарантирует пациентам с редкими заболеваниями бесплатные лекарства за счет средств субъек-

тов РФ. Письмо Минздрава России от 8.07.2013 г. №21-6/10/2-4878 настаивает на том, что отказывать страдающим орфанными заболеваниями в жизненно необходимых лекарствах недопустимо.

Но региональные медицинские власти по всей стране и в Краснодарском крае в частности выдумывают миллион причин, чтобы не давать детям иларис. Изобретают какие-то региональные списки льготных препаратов, придумывают, что льготные лекарства может получать только ребенок-инвалид, тогда как ребенок с ревматоидным артритом, живущий на иларисе, выглядит совершенно здоровым и на первой же медико-социальной экспертизе лишается инвалидности.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторова первым делом помогла Ольге К. составить письмо на имя министра здравоохранения Краснодарского края Евгения Филиппова. В этом письме мы просим Евгения Федоровича не морочить голову, а просто дать мальчику иларис.

Если министр откажет, мы пойдем в суд.

**Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»**

### Из свежей почты

**Яна Каминская, 7 лет, порок развития головного мозга, требуется лечение. 112 740 руб. Внимание!** Цена лечения 199 740 руб. ЗАО «Антишинский НПЗ» внесет 42 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ока» соберут 45 тыс. руб.

В шесть месяцев у Яны начались судорожные приступы. Два года мы лечились по месту жительства, приступы стали реже, но дочка отставала в развитии, с трудом двигалась, плохо говорила. Благодаря Русфонду нам удалось попасть в Институт медико-биологической (ИМТ). Дочь стала спокойнее, научилась не криком, а словами объяснять, чего она хочет. Уже ходит в детсад, соблюдает режим. Из-за болезни Яны я боялась снова рожать, лишь мечтала о большой семье. А теперь у нас шестеро приемных детей. Общение с братьями и сестрами идет Яне на пользу, но лечение еще не окончено. И мы вновь просим вашей поддержки. **Елена Каминская, Рязанская область. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Физическое и психическое состояние Яны улучшилось. Лечение необходимо продолжать для развития речи, памяти, мышления».

**Вероника Кундюрюцкая, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб. Внимание!** Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инцидента» кампани «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 35 тыс. руб.

У Вероники с рождения лоб был выпуклым с одной стороны, а через три месяца заметила, что уши у дочки несимметричные и затылок стал плоским. Потом и левый глаз начал косить. Ни массаж, ни ортопедическая подушка не помогли. Врачи убеждали, что это косметический дефект, но я забила тревогу, повезла малышку в НИИ им. Н. Н. Бурденко, где диагностировали плагиоцефалию (асимметрию свода черепа) и назначили лечение шлемами (ортезами), чтобы избежать осложнений. Самой шлемы не оплатили. Я мать-одиночка, живем на декретные и детское пособие. **Людмила Кундюрюцкая, Ростовская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Операция не требуется. Скорректировать деформацию черепа Веронике помогут краниальные ортезы».

**Никита Подворный, 12 лет, врожденная правосторонняя косоплоскость, требуется операция. 115 тыс. руб. Внимание!** Цена операции 202 тыс. руб. ЗАО «Антишинский НПЗ» внесет 42 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ожунный Урал» соберут 45 тыс. руб.

Никита родился с искривленной стопой. До года ножку гипсовали, потом провели операцию Штурма (удлинение сухожилия). Кости выпрямились, а косоплоскость сохранилась, правая стопа была короче левой и подворачивалась. Малыш постоянно спотыкался и падал. Еще дважды оперировали — не помогло. Правая нога перестала расти. Пальцы загнулись, как коты, усилилась хромота, развился груднопоясничный сколиоз. Местные врачи не в силах нам помочь. Ярославские специалисты готовы провести сложную операцию. Помогите ее оплатить! У нас еще маленькая дочка, муж попал под сокращение. **Татьяна Белова, Челябинская область. Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника «Константа» Юрий Филиппов (Ярославль):** «Никите необходима операция — фиксация трех суставов. Мальчик избавится от боли, вернется к активному образу жизни».

**Толя Чернов, 2 года, врожденный порок сердца, коарктация аорты, спасет операция. 123 650 руб. Внимание!** Цена операции 213 650 руб. Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 45 тыс. руб.

Шумы в сердце сына врач услышал в два месяца. УЗИ показало врожденный порок, открытый артериальный проток. Толя растет слабенным, часто болеет, после физической нагрузки у него холодеют руки и ноги. На последнем обследовании врачи обнаружили у сына еще и сужение аорты. Кардиохирурги Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ) настаивают на срочной операции. Ждать квоты придется несколько месяцев, но здоровье Толи не позволяет. Нас готовы прооперировать платно, так как ДРКБ не федеральная клиника. Но нам такую сумму не собрать. В деревне, где живем, работы нет. Муж летом шабашит. Пожалуйста, помогите! **Надежда Чернова, Чувашия. Заведующий кардиохирургическим отделением ДРКБ Денис Петрушенко (Казань):** «У Толи повышена нагрузка на сердце и нарушено кровообращение в легких, необходима срочная операция».

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

**Почта за неделю 20.03.15—26.03.15**

получено просьбы — **45**  
принято в работу — **33**

отправлено в Минздрав РФ — **12**  
получено ответов из Минздрава РФ — **9**

### 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". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив 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-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$186,3 млн. В 2015 году (на 26 марта) собрано 286 539 298 руб., помощь получили 471 ребенок. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбinder, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.**