

Александр Гранкин,
КОординатор
ИНформационного
ОТДЕЛА РУСФОНДА



Нещадящий режим

Как получить помощь, если она близко

Из писем с просьбами о помощи, которые приходят в Русфонд, четверть — от взрослых людей. Кто-то просит оплатить установку пандуса в подъезде, чтобы хоть раз в неделю на инвалидной коляске выехать на воздух. Кто-то — оплатить кредиты. Но большинство просьб о помощи больному родственнику — жене, мужу, маме... За границей или в России. И тут существенное отличие: если речь идет о лечении за рубежом, то автор письма указывает и клинику, и стоимость лечения; если же это надежда на лечение в российских больницах, первые слова письма — «помогите найти, где в нашей стране получить помощь». Мы помогаем только детям, поэтому такие обращения пересылаются в Минздрав РФ.

В октябре 2014 года я отправил в Минздрав РФ обращение Натальи С. с просьбой помочь в поиске клиники для ее супруга Игоря, 43 лет, страдающего врожденным пороком сердца. Игорь — инвалид второй группы, плюс ко всему у него случился инсульт. По словам Натальи, мужа никто не собирает госпитализировать, выдача направлений на анализы для получения квоты на операцию затягивается. Пока получают очередное направление, результаты предыдущего анализа становятся недействительными...

Игорь уже опустил руки. Замкнутый круг получения результатов анализов его одолев. Ведь и для того, чтобы подтвердить инвалидность, он должен ежегодно проходить врачебную комиссию. Это занимает до трех месяцев. Та же ситуация при получении квоты: сделаешь последние анализы, а первые уже недействительны... Игорь просто устал.

Но Наталья оказалась бойцом. Она созванивалась с клиниками в России и Германии, ее мужа приглашали на консультацию в лучшие больницы, в том числе в Москву, в Российский научный центр хирургии имени академика Б. В. Петровского. Но при этом требовалось направление омских врачей, а чтобы его получить — снова сдать все анализы... Можно попасть на консультацию и быстро, но по плату.

Но в прошлом ноябре Наталье неожиданно позвонили из Омской областной клинической больницы, пригласили на консультацию к заведующему кардиологическим отделением, знаменитому хирургу. Как она поняла, сработало письменное указание из Минздрава РФ после Натальиного обращения в Русфонд.

Правда, чтобы попасть на консультацию, нужно было снова... сдать все анализы. В той самой больнице по месту регистрации, в которой получить результаты в срок невозможно. Они сдали, решив заплатить и получить выписки быстро. Но в назначенный день тот самый хирург был на операции, супругов принял другой врач. Конечно, мы сделали операцию, сказал он, только имейте в виду, что операция вам не поможет. Идите домой. Живите в щадящем режиме, как раньше. Они и пошли домой. Игорю стало хуже, он поверил, что дни его сочтены.

А Наталья не сдавалась, она добивалась, чтобы омские врачи сделали то, что обязаны сделать, — Наталья снова написала в Русфонд. Она верила хирургу, который обещал спасти ее мужа. Хотя вера эта могла дорого обойтись...

Минздрав опять попросил омских медиков решить вопрос с операцией. Игоря вызвали в городскую больницу, ту самую, где обычно все долго делается. Но на этот раз все анализы были сделаны почти мгновенно, главврач больницы сама водела Игоря по кабинетам. Заведующий кардиологическим отделением взялся делать операцию, сказал, что шансы совсем неплохи. Госпитализацию назначили на середину апреля. В указанный день Наталья привезла мужа в больницу с вещами и надеждой на лучшее. А через час он позвонил и сказал, что ему отказано — свободного места в больнице нет. Попросил забрать его домой. Чувствовал он себя очень плохо.

Сейчас Наталья готовит третье обращение в Минздрав РФ с просьбой направить на операцию все к тому же омскому хирургу, который дал надежду и обещал помочь. Мы не называем его фамилию — Наталья и Игорь верят в его помощь.

В 2014 году в Минздрав РФ Русфонд отправил всего одно письмо от взрослого, страдающего врожденным пороком сердца. Помощь до сих пор не оказана.

Владика Сагандукова ждут на операцию в сентябре



31 июля в "Б", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю шестилетнего Владика Сагандукова («Батарейка для жизни», Светлана Иванова). У мальчика тяжелый врожденный порок сердца. Пять лет назад ему провели сложную операцию с установкой протеза легочной артерии и имплантировали кардиостимулятор. Срок службы прибором истек, Владиду необходима новая операция. Ее готовы провести в Томском НИИ кардиологии. Рады сообщить: вся сумма (1 039 350 руб.) собрана. Анна, мама Владика, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 31 июля 271 625 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Томск», «Волга», «Южный Урал», «Липецк», «Дальневосточная», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 24 681 466 руб.

полный отчет
<http://www.rusfond.ru/sdelano>

«Когда я буду ходить...»

Роме Тютереву нужен курс памидроната



Мальчику девять лет. У него несовершенный остеогенез, ломкие кости. В раннем детстве он ходил, но с тех пор у него было больше 20 переломов. И теперь Рома не ходит, передвигается в инвалидной коляске. В Казахстане, откуда он родом, Рومیным родителям пять лет обещали вылечить сына и обещаниями ограничивались. Теперь семья переехала в Россию. Здесь Рому лечат на деньги, которые собирают читатели Русфонда. Но даже после трех курсов лечения встать из инвалидной коляски тяжело. И страшно. Нужен как минимум еще один курс.

— У тебя тоже лишний вес, — говорит Рома маме. — Тебе тоже надо делать гимнастику.

Мама не возражает. Ложится на пол и принимает выполнять упражнения, которые реабилитолог прописал Роме. Для ног, для спины, для пресса. Укреплять мышцы и сжигать калории. Для рук упражнения совсем легкие, потому что Рома недавно ломал руку. — Ну ладно, ладно.

Мальчику становится стыдно, что мама одна изгибается на полу. Он аккуратно сползает со своего инвалидного кресла и присоединяется к маме.

— Видишь, — говорит мама. — Ты уже можешь сам сползти, а раньше не мог.

Они делают упражнения вместе, мама то и дело подбадривает Рому.

— Смотри, ты уже можешь поднять руку над головой, дотянуться до собственных коленей, отжаться можешь... Рома дуется немного. Кому же понравится, что заставляют заниматься гимнастикой.

— Когда я буду ходить, — говорит мальчик, — ни за что не буду делать никаких упражнений. Буду играть в футбол.

Из девяти своих лет пять Рома лежал в кровати или сидел в инвалидном кресле. Утешался конфетами. Теперь, после двух курсов памидроната, кости его достаточно прочны для девятилетнего ребенка, но недостаточно прочны для девятилетнего ребенка с лишним весом. Конфеты от него прячет. Он понимает, что ему нельзя мучного и сладкого, но не может сдержаться. И обижается, конечно. Говорит:

— Когда я буду ходить, я доберусь до того верхнего ящика, где вы прячете шоколад.

Мама молчит. День, когда Рома встанет и доберется до шоколада, будет счастливым днем.

У Ромы есть друг Кирилл. Они подружились в школе. Когда Рома начнет ходить, он будет посещать школу ежедневно, каждый день будет видется с Кириллом. Но пока Рома посещает школу только время от времени, а чаще Кирилл приходит к Роме в гости. Они играют в легио и срисовывают из книжек планы домов. Когда Рома будет ходить, он пойдет в художественную школу, выучится и станет архитектором. В городе Грязи под Липецком, где живет теперь Рома, есть художественная школа, но в ней не хватает учителей, никто не может ходить на дом к больному ребенку, поэтому Роме только остается срисовывать архитектурные планы из книжек или играть в легио с Кириллом.

Еще они играют в прятки. Но прячется всегда только Кирилл. Рома не может прятаться — куда спрячешься с инвалидной коляской. Рома говорит:

— Когда я буду ходить, я так спрячусь, что ты меня ни за что не найдешь. Я знаю одно место...

Кирилл тоже знает. Ему девять лет, как и Роме, но, играя с Ромой в прятки, он никогда не прячется на полке в шкафу, потому что это то место, куда спрячется Рома, когда будет ходить. И когда Рома

Рома направляется в спальню, останавливает коляску в метре от кровати и встает. Это очень страшно. Кости могут выдержать, а могут сломаться

однажды спрячется туда, Кирилл будет искать его долго-долго, хоть целый день.

Потом друзья расстанутся. То есть, конечно, Рома звонит маме Кирилла и договаривает ее оставить Кирилла ночевать. Иногда это даже удается. Но редко. Чаще Кирилла забирают, и друзья долго обнимаются в коридоре, плачут и клятвенно никогда не расстаются с того самого дня, когда Рома начнет ходить. Потому что Рома сам сможет гостить у Кирилла в те дни, когда Кирилл не гостит у Ромы.

Рома остается один, умыляется, надевает пижаму. Он уже достаточно поухудел, чтобы самому одеться. Попробуется выключить у мамы оставшийся от ужина кусок пиццы, но пицца надежно спрятана в холодильник, до которого Рома не достанет, пока не будет ходить.

Рома направляется в спальню, останавливает коляску в метре от кровати и встает. Это очень страшно. Кости могут выдержать, а могут сломаться. Иногда встать не больно, а иногда почему-то больно. Стоять страшно, но не очень. Упасть — вот это страшно. От коляски до кровати — полтора шага.

Ну же, малыш, иди!

Валерий Панюшкин,
Липецкая область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РОМЫ ТЮТЕРЕВА НЕ ХВАТАЕТ 535 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталия Белова: «Рома прошел в нашей клинике три курса лечения памидронатом, на фоне терапии плотность костной ткани повысилась, переломы прекратились. Рома окреп, начал активнее двигаться, вставать на ноги. Однако реабилитация проходит трудно: мешают лишний вес и низкая мотивация, в том числе и из-за того, что администрация школы отказывается переводить мальчика на очную форму обучения, а надомное обучение не способствует поднятию самооценки. Необходимо продолжать укрепление костей памидронатом и активную физическую реабилитацию мальчика. У Ромы хорошие шансы начать ходить, хотя бы с поддержкой».

Клиника выставила счет на 920 тыс. руб. Компания LMN Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Банк «Международный финансовый клуб» внесет 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 535 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рому Тютерева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или в банковский счет мамы Ромы — Ларисы Анатольевны Тютеревой. 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](http://rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

«Особенные» дети учат любви

Что может изменить ситуацию с тяжелобольными сиротами

СВОИ ЧУЖИЕ ДЕТИ

В рубрике «Свои чужие дети» мы рассказываем о проблемах, связанных с усыновлением в России. Дети, о которых идет речь сегодня, крайне редко попадают в приемные семьи, и при этом от них довольно часто отказываются кровные родители. Одна из немногих организаций в нашей стране, помогающих семьям, в которых растут дети с тяжелыми заболеваниями и инвалидностью, — благотворительный фонд «Родительский мост» (Санкт-Петербург). О проблеме таких семей, о том, как им можно помочь, специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ говорит с руководителем «Родительского моста» МАРИНОЙ ЛЕВИНОЙ.

— «Закон Димы Яковлева», принятый два с половиной года назад, удринил в первую очередь по тяжелобольным сиротам, которые практически лишились шанса на жизнь в приемной семье.

— Безусловно, было бы большим благом дать им возможность уехать. Но иностранные граждане далеко не всегда брали детей-инвалидов. Это миф. По статистике, в приемные семьи американ-

цев попадали прежде всего дети первых лет жизни. Процент детей с особенностями развития был небольшой. Но такая ситуация везде. Во всем мире очень мало людей, готовых воспитывать ребенка с серьезной инвалидностью. Во всех без исключения стран огромная проблема найти таким детям семью.

— От детей с инвалидностью родители обычно отказываются сразу после рождения?

— Первая волна отказов — да, после рождения. Вторая волна — к трем годам, когда надо выходить на работу, когда не на что жить, некуда устроить ребенка. И третья волна — когда ребенку исполняется семь-восемь лет. В этот период приходит осознание того, что какое-либо развитие, образование невозможно.

— Что могло бы изменить ситуацию с отказами?

— Чтобы от тяжелобольных детей не отказывались, чтобы их усыновляли, необходимо организовать инфраструктуру всех возможных услуг. Родители больного ребенка — не важно, кровные или приемные — должны четко понимать, в какой детский сад он будет ходить, будет ли дневной центр помощи, в какую школу он пойдет, что будет после школы. Необходимо развивать надомный уход, транспортное обслуживание, предоставлять услуги по реабили-

тации. Нужна социальная поддержка. Если семья с ребенком-инвалидом не окажется обремененной на нищенское существование, если у родителей появится пространство для собственной жизни и работы, если они обретут уверенность в будущем ребенка, — будет значительно меньше и отказов, и проблем с поисками приемных родителей.

— «Родительский мост» проводит летние реабилитационные инклюзивные лагеря для принимающих семей — в том числе семей с детьми-инвалидами. Что им дают такие мероприятия, понятно. А какая польза от этого обычным семьям?

— Любой «особенный» ребенок учит любви. Он относится к другим людям без оценок, он их принимает такими, какие они есть. Для семей со здоровыми детьми это возможность также принять ребенка-инвалида таким, какой он есть. Возможность выразить свою поддержку, проявить милосердие, приобрести иное представление о жизни, о мире, о себе. Понять ценность человеческой жизни. Осознать, что нельзя делить людей на умных и неумных, сильных и слабых, инвалидов и неинвалидов.

весь сюжет
rusfond.ru/svoi-chuzhie-deti

Из свежей почты

Саша Гоглова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 154 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

Телезрители ГТРК «Новосибирск» соберут 45 тыс. руб.

Саша родилась до срока, весом всего 1600 граммов. В полгода еще голову не держала, но врачи говорили, что это из недоношенности, позже догонит. А в десять месяцев дочке поставили диагноз ДЦП. Держать голову и сидеть с поддержкой Саша начала только около двух лет. Лечились в реабилитационных центрах, брали кредиты (выплачиваем до сих пор). Дочка сидит и ползает, может постоять у опоры. Саша интеллектуально развита: заговорила еще до года, пересказывает книжки, учит алфавит, рисует. Врачи говорят, Саша перспективная. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ), да оплатит лечение не в силах. Живем на зарплату мужа, он грузчик на заводе. *Евгения Гоголова, Новосибирская область*
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сашу необходимо госпитализировать. Надо восстановить двигательные функции, улучшить мелкую моторику».

Аида Ибрагимова, 11 лет, сахарный диабет

1-го типа, требуется инсулиновая помпа

и расходные материалы к ней. 104 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 199 676 руб.

Компания Metro Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Воронеж» соберут 45 тыс. руб.

Дочка редко болела, была активной, веселой. А в прошлом году вдруг вялая стала, начались головные боли. Пошли к врачу, сдали анализы, а у Аиды такой уровень сахара в крови, что ее на скорой отвезли в областную детскую клиническую больницу №1 (ОДКБ №1). С той поры по восемь раз в день измеряем сахар, делаем уколы. А со скачками сахара справиться не получается. Врачи советуют установить инсулиновую помпу, но областной минздрав в квоте отказал. А купить помпу мы не в силах — у нас еще сын, ему 14 лет, муж получает 20 тыс. руб. *Пожалуйста, помогите! Марина Ибрагимова, Воронежская область*
Врач-эндокринолог ОДКБ №1 Надежда Новикова (Воронеж): «Болезнь протекает нестабильно. Помпное введение инсулина позволит нормализовать уровень сахара, защитит девочку от осложнений».

Гриша Саркисян, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Фонд «Наша уникативная» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 35 тыс. руб.

Гриша на третьи сутки жизни перенес операцию на кишечнике. Когда его перевели из реанимации, мы заметили, что голова сына сильно скошена на затылке. Врачи говорили, что все само пройдет. Но стало только хуже: на левом виске образовался выпуст. Нейрохирург направил нас в Москву. У Гриши обнаружили деформацию черепа и назначили лечение специальными шлемами. Мы не в силах его оплатить. У нас еще семилетний сын, живем на зарплату мужа, 24 тыс. руб. Врачи предупредили, что пока кости мягкие, форму головы можно исправить без операции. Надеемся на вашу помощь. *Галина Саркисян, Костромская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «С рождения голова ребенка была неправильной формы, изменилась после реанимации. Показано лечение краниальными ортезами (шлемами). Лечение устраним деформацию и позволит Грише развиваться нормально».

Максим Ларионов, 7 лет, сложный врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 169 698 руб.

Внимание! Цена операции 269 698 руб.

Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 55 тыс. руб.

Максиму снова нужна операция, четвертая за семь лет жизни. Все помогал оплачивать благотворители. В прошлом году сыну установили кардиостимулятор. После каждой операции мы думали, что все испытания позади. Потом стали учиться жить со стимулятором, радовались, что все хорошо. Но через полгода нас вызвали на обследование, врач сказал: «Нужна еще одна операция». Оказалось, в межжелудочковой перегородке остался дефект. Я один содержу семью с тремя детьми. Просим вашей поддержки. *Алексей Ларионов, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Максиму необходимо эндоваскулярно закрыть дефект межжелудочковой перегородки. Мы рассчитываем, что мальчик быстро восстановится и будет нормально развиваться».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://rusfond.ru)).

Почта за неделю 31.07.15–06.08.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБУ — 42

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 30

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 11



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 "Б". Проверив письма, мы размещаем их в "Б", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 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](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Читатели и телезрителям затае понарались: всего собрано свыше \$196,7 млн. В 2015 году (на 6 августа) собрано 848 970 102 руб., помощь получили 1267 детей. Мы организуем и акции поощрения в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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.