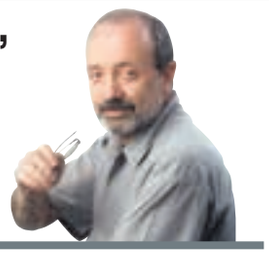
Лев Амбиндер,
ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА, ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА



Зачем нам это надо

1 октября исполняется 20 лет Российскому фонду помощи

В августе 96-го Владимир Яковлев, тогда глава „Ъ“, привел меня, тогда спецкора „Ъ“, к мешкам с письмами. Это были просьбы о помощи. Авторы полагали, будто у „Ъ“ денег куры не клюют. «Вы единственный в „Ъ“, кто работал в газетном отделе писем,— сказал Яковлев,— мешки ваши».— «Зачем мне все это?» — «Вы публикуете — читатели помогают». Я торговался: доброхоты взамен потребуют пиар, нужна еще страница. «Ерунда,— сказал Яковлев,— ящик „Хеннесси“ против мешка воблы, что помощь будет анонимна».

В декабре 96-го я честно занес Яковлеву в кабинет мешок с 18 кг астраханской воблы. Читатели желали оставаться неназванными. Напомните, сказал Яковлев, о чем спорили и на что. Я напомнил. Яковлев сходил куда-то и принес две бутылки «Хеннесси». На этикетках стоял твердый знак: „Ъ“.

А теперь всерьез. Зачем мне это надо? Мне задают этот вопрос все двадцать лет Русфонда. Я знаю ответ.

В первые же месяцы я понял, кто главный в Русфонде: читатель. Тот, кого никогда нет рядом. И о ком ни слова в газете. Но все, что ты пишешь, ты пишешь для него. Ясно, что всем авторам из мешков Яковлева не поможешь. Никакой газеты на всех не хватит, да и в портфеле читателя нет лампы Аладдина. Значит, проверка и отбор — а каковы критерии? В печать идут только письма, гарантированно интересные читателю. Потому что больным детям помогают они, читатели и, теперь, телезрители. А все, что можешь ты,— это создать канал помощи, прозрачный и подотчетный. Без него нет доверия. И вот если ты все понял правильно, тебя ждет успех. Вышла газета, пошли запросы, и начинается счастье: «Сбросьте мне, пожалуйста, реквизиты».

«Зачем тебе это надо? Ты же газетчик». Был август 2000-го, вышла наша страница в помощь вдовам и матерям моряков «Курска». И коллега выговаривал мне: это не журналистика. «А почему киоски трещат?— отбивался я.— 244,5 тыс. откликов на одну страницу в „Ъ“, у которого тираж-то 100 тыс. экземпляров».

«Зачем вам это надо? Вы же журналист»,— говорит мне Лора Фредрикс из США, автор книги о фандрайзинге «Искусство просить деньги». Я рассказываю ей, как в 2004 году прикидывал так и сяк, а не получалось приспособить американскую технологию «совместные дары» к нашим страницам в „Ъ“ и на rusfond.ru. В США компании нередко поощряют финансово филантропию своих сотрудников. Вот человек поручает перечислять из его зарплаты $3 тыс. равными долями в течение года в Кливлендклиник, и компания удваивает его дар… Когда православный священник из Нью-Йорка отец Леонид Кишковский предложил мне сотрудничать на паях с его фондом «Русский дар жизни» (помощь детям РФ с больным сердцем), я понял: это решение! «Русский дар» отца Леонида оплатит треть операции, остальное доложат читатели „Ъ“. «Так родились,— говорю я Лоре,— абсолютно уникальные наши „совместные дары“». Затея понравилась читателям „Ъ“, и через пару лет уже два десятка компаний своими пожертвованиями понижали еще до публикации цены клиник. В 2006 году метод удвоил нам сборы.

Вот тут Лора и спросила, зачем мне все это надо.

Для меня ответ на этот вопрос предполагает, что журналистика — не просто заработок и не только честолюбие, это миссия. Мы, журналисты, много делаем для того, чтобы высокие цели никак не связывались с нашей профессией. Но если честно, журналистика — слуга общества, его глаза и уши, без них общество оказывается в тупике.

Зачем тебе это надо, ты же журналист? Потому и надо, что журналист.

Теперь расскажу, о чем я думаю сейчас, даже сочиняя эту колонку. Не о высокой миссии, а о совсем практическом деле: о создании благотворительного пункта проката портативных аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Вот случай: годовалой Мирославе М. из Барнаула нужен дома такой аппарат. У Мирославы синдром Ундины, гиповентиляция легких. С рождения она живет в больнице на ИВЛ. Врачи уверены, что сейчас ее можно выписать, а в три года вживить стимулятор дыхания. Но чтобы дожить дома до операции, нужен аппарат ИВЛ, а государство ими не снабжает. Русфонд приобрел несколько домашних аппаратов ИВЛ. Мы поможем и Мирославе. Однако проблему можно решить рациональнее. Дома аппараты ИВЛ нужны детям максимум на три года. А срок их действия куда дольше. Так почему не организовать пункт проката и не эксплуатировать аппараты полный срок? Мы готовы вкладывать в этот проект до 100 млн руб. в год.

Господа главврачи детских клиник и поставщики аппаратов ИВЛ! Включайтесь, ждем предложений.

И удачи всем, кому это надо.

Есть лекарства у Игната Маяцкого

23 сентября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Саратов» мы рассказали историю шестилетнего Игната Маяцкого. У мальчика злокачественное заболевание, необходима трансплантация костного мозга и эффективные препараты для сопроводительной терапии. Рады сообщить: вся сумма для покупки лекарств (494 960 руб.) собрана. Спасибо вам, дорогие друзья!

Всего с 23 сентября 634 876 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Саратов», «Карачаево-Черкесия», «Владимир», «Хакасия», «Белгород», «Марий Эл», «Томск», «Кострома», «Поморье», «Кузбасс», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 64 детям на 60 069 079 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Подушка-подружка

Вику Афонину спасет срочная операция

НАДЕЖДА УРАКОВА

Чтобы заснуть, маленькой Вике одной подушки мало. И нужно ей не две, а целых двенадцать. Они защищают Вику от неловких движений и охраняют сон девочки, словно стены городской крепости. А самую любимую яркую подушку мама кладет Вике под голову. У девочки в результате тяжелой травмы головы нарушено кровообращение в головном мозге. Правая часть тела малоподвижна. Вике поможет сложная нейрохирургическая операция. Но государственные квоты на 2016 год уже закончились.

Беда случилась в марте этого года. Вике был год и три месяца, она становилась все более самостоятельной: училась ходить, говорить, есть ложкой мамины каши и супы. Любимой дочке папа привез из Москвы огромную коробку с конструктором.

— Зачем ей конструктор? — удивилась Марина, мама Вики.— Лучше бы куклу купил, она же девочка.

— Девочки должны быть умными,— ответил папа.

Мама учила дочку строить домики, но больше всего Вика любила раскидывать разноцветные детали и смотреть, как они отскакивают от пола и разлетаются в разные стороны. Девочка заливалась смехом и прыгала от восторга на кровати, держась двумя руками за деревянную спинку.

— Вика, перестань баловаться,— сердилась мама, собирая детали конструктора в коробку.

Пара кубиков отлетела в дальний угол. Марина полезла их доставать. Она слышала, как скрипят пружины матраса, когда Вика подскакивает на кровати. А потом раздался глухой стук. И наступила тишина.

Вика неподвижно лежала на полу. Когда Марина взяла ее на руки, тело дочки обвисло, как у тряпичной куклы.

Скорую помощь вызвала соседка — в состоянии шока Марина не могла набрать телефонный номер.

Вику отвезли в центральную районную больницу города Кирова, сделали компьютерную томографию.

— Что с ней? — спросила мама врачей, которые осматривали Вику.

— Черепно-мозговая травма,— объяснил хирург,— в голове скопилась кровь, которая давит на мозг. Эту гематому необходимо срочно удалить. Но в нашей больнице такие операции детям никогда не делали. Поэтому мы вызвали нейрохирурга из калужской больницы.

Нейрохирург приехал ночью. Операция длилась больше часа и, по словам доктора, прошла успешно. Но на следующее утро у Вики подскочило давление, температура повысилась до сорока. Правая рука безжизненно лежала вдоль туловища. Марина провела пальцем по ладошке и испугалась — рука была словно ватная.

В районной больнице никто из врачей не мог объяснить, почему правая сторона у Вики обездвижена, и девочку на реанимобиле доставили в Калужскую областную детскую больницу.

У Вики начался отек мозга, и врачам снова пришлось делать трепанацию черепа. С левой стороны удалили височную и теменную кости и закрыли дефект кожным лоскутом. Марина не сразу узнала дочь после операции. Голова малышки отекла и надулась, как шарик, над левым ухом был свежий шов в виде подковы, из которого торчали грубые нитки.

— Я просила у нее прощения и прошу до сих пор,— говорит Марина.— Хочется вернуться назад и не выпускать ее из рук. Но в прошлом уже ничего изменить нельзя. Зато можно изменить в будущем…

Через неделю Вика пошевелила пальчиком на правой руке, открыла глаза и заплакала.

— Везучая,— сказала потом Марине медсестра.— Если бы кровь попала в мозг, все могло бы закончиться очень плохо.

Вику выписали из больницы через два месяца. Конструктор убрали на шкаф, а кроватку обложили мягкими подушками. Перед сном мама бинтует Вике голову, чтобы среди ночи дочка случайно не задела больное место. Вика заново учится стоять, держать предметы правой рукой, говорить. Но пока получается очень медленно и неуклюже.

Вика заново учится стоять, держать предметы правой рукой, говорить. Но пока получается очень медленно и неуклюже

Московский нейрохирург сказал, что Вике нужна сложная операция по воссозданию костей черепа, чтобы восстановить функции мозга. Тогда Вика сможет ходить и двигаться, как раньше. Но провести операцию надо до двух лет.

Два года Вике исполнится уже через три месяца. А квоты на нейрохирургические операции на этот год уже закончились.

В больнице, где лежала Вика, по коридору бегали дети с перевязанными головами, играли в военный госпиталь. Один мальчик подошел к Викиной маме и спросил:

— Ее тоже в голову ранили? Она умеет ходить?

— Нет,— ответила Марина, — у нее правая ножка не двигается.

— Жалко,— сказал мальчик,— а то нам одного бойца не хватает… Да вы не плачьте, ее обязательно вылечат. Тогда мы всех победим!

Светлана Иванова,
Калужская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВИКИ АФОНИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 507 ТЫС. РУБ.**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Вики последствия тяжелой черепно-мозговой травмы: обширный костный дефект в левой лобно-теменно-височной области, слабый мышечный тонус справа. В марте этого года девочка упала и ударилась головой. В больнице по месту жительства ей провели трепанацию черепа, удалили обширную гематому с правой стороны. В апреле у Вики случился рецидив, ее прооперировали повторно — удалили гематому слева. Операция прошла успешно, но затем в области шва началось истечение цереброспинальной жидкости, обеспечивающей питание головного мозга. У Вики нарушено мозговое кровообращение, есть дисфункция желудочков мозга. Девочке необходимо хирургическое лечение. Мы закроем дефект с помощью индивидуального импланта, смоделированного на компьютере. Надеемся, в результате состояние Вики улучшится, она начнет активнее восстанавливаться после травмы».

Стоимость операции 540 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 507 тыс. руб.

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

Экспертная группа Русфонда

Технология спасения

Неправильный ген можно починить

В конце сентября в Петербурге состоялся X Международный симпозиум памяти Раисы Максимовны Горбачевой «Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. Генная и клеточная терапия». Главным организатором симпозиума был НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Невозможно рассказать обо всем, что звучало на симпозиуме. Расскажу только одну историю. Фантастическую.

В мире к настоящему времени проведено около полутора миллионов трансплантаций костного мозга (ТКМ). Так привыкли говорить и писать мы, но ученые и врачи называют это трансплантацией гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК). Дело в том, что источниками таких клеток, наряду с костным мозгом, являются также периферическая кровь и пуповинная. На этот раз мы воспользуемся терминологией ученых и врачей, и скоро вы поймете почему.

Директор НИИ имени Р.М. Горбачевой, пионер российской детской аллогенной (то есть от донора) ТГСК, профессор Борис Афанасьев в своем выступлении привел пример методики, недавно примененной в этой клинике. Ее название звучит так: предымплантационная диагностика с последующей аллогенной ТГСК. Попробую рассказать суть истории своими словами.

В 2011 году в клинику поступила полуторагодовалая девочка (кстати, в то время лечить ее помогал Русфонд, то есть вы, наши читатели). Диагноз редкий и сложнейший: миелодиспластический синдром и синдром Швахмана—Даймонда (предраковое состояние, недостаточность работы поджелудочной железы).

Помочь ей могла только ТГСК. Но родственных доноров у девочки не было, неродственного в огромной международной базе тоже не нашлось. Сделали гаплоидентичную (от частично совместимого донора) ТГСК. От мамы. Однако болезнь-то наследственная, причем носителями мутации гена являются и отец, и мать. Как же быть? Дети с этим диагнозом живут не более семи лет. И тогда сделали обследование родителей (это и была предымплантационная диагностика), в пробирке провели оплодотворение яйцеклетки, затем — анализ ДНК эмбриона, выбрали клетки без мутации и имплантировали их маме. В марте 2014 года мама родила здорового мальчика. А не так давно этот мальчик стал донором для сестры. Ей провели ТГСК, причем сразу и клеток костного мозга, и клеток заранее заготовленной пуповинной крови. Девочка жива, ей сейчас семь лет.

Врачи «спроектировали» родителям здорового ребенка, клетками которого спасли его сестру! Ну не фантастика?

Оказывается, уже нет. В мире эта технология применялась несколько раз. Однако при синдроме Швахмана — Даймонда — этот пример — первый в мире с успешным исходом. В России, в петербургском НИИ имени Р.М. Горбачевой.

Да, российская медицина довольно долгое время отставала по части ТГСК, или (вернемся к привычному нам термину) ТКМ. Да и сейчас еще отстает. Особенно в количестве проведенных процедур. Но ученые и врачи передовых институтов и клиник страны работают вполне на уровне достижений мировой медицины. Этому, безусловно, способствуют и такие встречи коллег из России, Белоруссии, Германии, Голландии, США, Италии, Норвегии, Финляндии, Израиля, Бразилии, Великобритании. Эта встреча, напомню, уже десятая.

Виктор Костюковский,
специальный корреспондент Русфонда, руководитель программы «Русфонд.Регистр»

Из свежей почты

Сарият Султанбекова, 4 года, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 160 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 39 тыс. руб.

После прививки, когда дочке был месяц, у нее случился приступ: рвота, потеря сознания, судороги. Мы повезли Сарият в детскую больницу в Астрахань. Лечение немного облегчило состояние, после выписки дочка окрепла, но справиться с приступами не удавалось. Сарият заметно отставала в развитии. Доктор в частной клинике порекомендовал препарат суксилеп. Дочка начала развиваться — научилась брать предметы, сидеть, ходить с опорой. Но приступы все равно случаются. Нас готовы принять в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но лечение платное, а у нас нет таких денег. *Оксана Султанбекова, Дагестан.*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сарият нуждается в госпитализации для обследования и коррекции противосудорожной терапии. После купирования приступов мы сможем начать восстановительное лечение».

Карина Савушкина, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 106 156 руб.
Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 155 165 руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 49 тыс. руб.

Прошлым летом Карина сильно похудела, все время просила пить. Обследование показало, что уровень сахара в крови выше нормы в три раза. Карине назначили инъекции инсулина, уколы приходилось делать не меньше пяти раз в день. Но уровень сахара резко менялся в течение дня, у дочки начали болеть ноги. В начале года Карине установили инсулиновую помпу. Уровень сахара теперь стабилен. Карина стала активной, занимается музыкой, участвует в конкурсах. Но покупать расходные материалы для помпы я не в силах: воспитываю дочку одна, небольшой зарплаты едва хватает на жизнь. *Элла Савушкина, Пензенская область.*

Эндокринолог Пензенской областной детской клинической больницы имени Н.Ф. Филатова Валерия Нестерова: «На фоне помповой инсулинотерапии удалось добиться компенсации заболевания. Терапию нужно продолжить, чтобы не допустить развития опасных осложнений».

Вера Букина, 2 года, синдром Апера (врожденная аномалия развития черепа, сочетающаяся с деформацией конечностей), требуется подготовка к операции. 101 тыс. руб.
Внимание! Цена подготовки к операции 140 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тыва» соберут 39 тыс. руб.

Дочка родилась с деформированным черепом и сросшимися пальчиками на руках и ногах. Нас направили на обследование в Москву. Нейрохирург сказал, что нужно провести реконструкцию костей черепа, потому что они срослись раньше времени и будут сдавливать растущий мозг. Вере сделали две сложные операции на черепе, еще три — по разделению пальцев рук. Сейчас нужна операция для исправления деформации костей лица, а она настолько сложная, что ее сначала моделируют на компьютере. Все немыслимо дорого, только подготовка, включая полное обследование, обойдется в неподъемную для нас сумму. Умоляю, помогите дочку спасти! *Галина Бжитцких, Республика Тыва.*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходима этапная реконструкция черепа. Операции предшествует сложная подготовка: обследование, компьютерное 3D-моделирование, изготовление стереолитографической модели, отработка операции на модели».

Соня Беспалова, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 314 931 руб.
Внимание! Цена операции 422 931 руб.
Одна московская компания внесет 54 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Волга» соберут 54 тыс. руб.

С рождения у дочки во время плача синел носогубный треугольник. Врачи никаких отклонений не находили. Соня росла активной. А два года назад стала быстро утомляться от любой нагрузки. Недавно у дочки случилось несколько приступов — ей было трудно дышать, колотилось сердце. Мы обратились в Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ, Казань), у Сони обнаружили врожденный порок сердца, сказали, что нужна операция. Ее можно сделать щадяще, без разрезания грудной клетки. Но операция стоит дорого, у нас таких денег нет. Надежда только на вашу помощь. *Инна Беспалова, Ульяновская область.*

Заведующий отделением рентгенохирургии ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань): «Учитывая состояние сердца, девочке необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции Соня сможет вести активный образ жизни».

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

Почта за неделю 23.09.16–29.09.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **30**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **24**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **8**

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

О РУСФОНДЕ

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, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 8,584 млрд руб. В 2016 году (на 29 сентября) собрано 1 121 188 828 руб., помощь получили 1607 детей. Мы организуем и акции помощи 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: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
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.