русфонд/rusfond.ru **23 года**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Сердце нараспашку

Шестилетнюю Веронику спасет срочная операция

У Вероники Любимовой из Волгограда позади две операции на открытом сердце. Девочка родилась с тяжелейшим пороком — общим артериальным стволом. Первый раз ее прооперировали в три месяца — установили протез легочной артерии. В двухлетнем возрасте его заменили. Вероника окрепла, активно развивалась. Но полгода назад случилась новая беда: начался эндокардит — воспаление оболочки сердца, протез легочного клапана разрушился. Его жизненно необходимо менять. Операция срочная и дорогая, денег на нее в семье нет.

В середине беременности Лилия, будущая мама, услышала от доктора, проводившего УЗИ, такие слова: «Ребенок не жилец. Легочная артерия и аорта объединились в один общий сосуд, сердце работает на пределе». Лилия в панике кинулась к другим специалистам. В Волгоградском областном кардиоцентре диагноз подтвердили: «Все верно, у малышки общий артериальный ствол. Вы не плачьте, с таким пороком дети живут. Только в первые же месяцы придется сделать операцию».

Вероника появилась на свет точно в срок, сразу закричала и запыхтела, как паровозик.

«Ну кто тут говорил, что ребенок не жилец? — спросила акушерка, приподняв Веронику.— Еще какой жилец! Она всем еще покажет!»

Девочку обследовали, поместили в реанимацию, а через неделю перевели в палату интенсивной терапии.

— Нам сказали, что перед операцией Вероника должна набрать хотя бы четыре килограмма,— вспоминает Лилия.— Но дочка вес набирала плохо, росла медленно, часто задыхалась.

К трем месяцам Вероника так и не набрала нужный вес, но откладывать операцию уже было опасно. Ребенка прооперировали хирурги из Томского НИИ кардиологии, которые ради этого прилетели в Волгоград. Артериальный ствол разделили и установили в легочную артерию протез с клапаном — кондуит. Операцию провели по госквоте, а кондуит помогли оплатить благотворители.

После операции Вероника ожила, начала активно двигаться, набирать вес, одышка и синюшность прошли.

«Когда Вероника подрастет, мы заменим клапан,— пообещал кардиолог.— А пока самое важное — не болеть. Любая простуда может привести к воспалению сердца».

Первые два года жизни главным словом для Вероники было «нельзя». Нельзя снимать шапку, гулять под дождем, нырять в сугроб, быстро бегать, прыгать и играть с другими малышами. Но стоило маме отвлечься, как девочка начинала носиться и скакать, как заводная игрушка. Со временем Лилия стала замечать, что ее неугомонная дочка после минутной пробежки задыхается, старается присесть и даже прилечь.

КИРИЛЛ БРАГА

Уже полгода Вероника сидит на антибиотиках, все это время у нее держится температура, дышать тяжело

«Пора менять кондуит,— сообщил кардиолог.— Девочка выросла, протез слишком мал и уже не справляется».

В мае 2016 года в Томском НИИ кардиологии кондуит заменили новым. Оплатить дорогой протез помогли читатели Русфонда.

— Дочка бегала уже на третий день после операции,— вспоминает Лилия,— а на десятые сутки ей сняли швы и отпустили домой. Мы начали оформлять документы в детский сад, о котором Вероника так долго мечтала.

Врачи отменили почти все свои «нельзя». Вероника ходила в сад, на занятия танцами, готовилась к школе.

В ноябре прошлого года у девочки внезапно подскочила температура. Лечение не помогало. Появился кашель и все признаки респираторного заболевания. Веронику срочно отправили в волгоградскую детскую больницу. Обследование показало, что у нее бактериальный эндокардит — воспаление внутренней оболочки сердца. Два месяца девочке капали антибиотики, потом выписали домой. А в марте оказалось, что воспалительный процесс разрушает протез легочной артерии. Но местный кардиолог утверждал, что операция пока не требуется, и рекомендовал продолжить лечение.

— В апреле детскую больницу, где лечилась Вероника, перепрофилировали под больных коронавирусом, а дочку отправили домой,— рассказывает Лилия.— Уже полгода Вероника сидит на антибиотиках. Все это время у нее держится температура, дышать тяжело. Я не могу смотреть, как угасает моя девочка.

Лилия написала заведующему кардиохирургическим отделением Томского НИИ кардиологии Евгению Кривощекову. Он ответил, что никакое терапевтическое лечение уже не поможет, нужно срочно менять кондуит.

Лилия в отчаянии. Протез стоит дорого, а денег в семье нет совсем. Надежда только на нас с вами.

Светлана Иванова,
Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕРОНИКИ ЛЮБИМОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 801 293 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Вероники сложный врожденный порок сердца — общий артериальный ствол. В трехмесячном возрасте девочке выполнена радикальная коррекция порока с имплантацией клапансодержащего кондуита. Спустя два года его заменили. Осенью 2019 года появились признаки выраженного воспалительного процесса, у Вероники диагностировали инфекционный эндокардит с нарушением функции имплантированного клапана. Сейчас девочке требуется репротезирование легочной артерии клапансодержащим кондуитом Contegra. Это позволит значительно улучшить состояние Вероники».

Стоимость операции 1 046 293 руб. Группа компаний «О'КЕЙ» внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 45 тыс. руб. Не хватает 801 293 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Веронику Любимову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вероники — Лилии Владимировны Любимовой. 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

Из свежей почты

Сёма Тюрин, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 155 998 руб.
Внимание! Цена лечения 199 998 руб.
Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 44 тыс. руб.

Сын родился раньше времени, месяц дышал с помощью аппарата ИВЛ. В три месяца у него начались странные приступы-вздрагивания. Врачам никак не удавалось подобрать лекарство, чтобы купировать их. Приступы происходили каждый час, Сёма обессилел, перестал развиваться. К тому времени как эпилепсию наконец удалось остановить, сыну поставили диагноз ДЦП. Мы начали реабилитацию. С помощью Русфонда Сёма попал в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). В итоге спастика уменьшилась, сын держит спину, сидит с поддержкой, появилась опора на ноги. Сёма стал понятнее говорить. Помогите продолжить лечение! *Янна Тюрина, Белгородская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц, развить мелкую моторику и речь мальчика».

Павлик Чистов, 3 года, синдром 1–2-й жаберных дуг, недоразвитие нижней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 100 400 руб.
Внимание! Цена лечения 134 400 руб.
Телезрители ГТРК «Ивтелерадио» соберут 34 тыс. руб.

Сын родился с патологиями развития: у него не было левого слухового прохода, ушная раковина недоразвита. В год мы заметили, что левая щека Павлика становится меньше правой. Поехали на консультацию к столичным врачам. От них и узнали, что у сына синдром 1–2-й жаберных дуг — это внутриутробное недоразвитие тканей, из которых формируются челюсти, скулы, ушные раковины. Помимо уха у Павлика недоразвита нижняя челюсть, от этого прикус неправильный. Врачи говорят, что нужно скорее начинать ортодонтическое лечение. Но мы не можем его оплатить. *Анастасия Чистова, Ивановская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «На данном этапе нужно скорректировать положение и исправить деформацию нижней челюсти».

Вика Толстухина, 7 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 218 320 руб.
Внимание! Цена лечения 544 320 руб.
Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными,— 160 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 26 тыс. руб.

У Вики тяжелая форма болезни: помимо того что кости хрупкие, при переломах формируются костные мозоли. Диагноз ей поставили только в четыре года, к тому моменту Вика перенесла уже несколько переломов и операцию. Мы сразу поехали в клинику GMS, где лечат «хрустальных» детей. Через несколько курсов лечения Вика встала на ножки, сделала первые шаги. Два года назад ей установили в бедро штифт. Сейчас дочка ходит самостоятельно, полностью себя обслуживает. Но прекращать лечение еще рано. Мы так боимся, что переломы возобновятся и Вика снова окажется в инвалидной коляске! *Алина Толстухина, Республика Марий Эл*

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Сейчас у девочки почти нет ограничений в повседневной жизни. Но лечение и физическую реабилитацию нужно продолжать».

Тёма Макаренко, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 202 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 350 тыс. руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 70 тыс. руб. НКЦ «Флора» внес 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 28 тыс. руб.

Врач услышал шумы в сердце Тёмы, когда сыну был месяц. УЗИ показало открытое овальное окно, нам сказали, что обычно оно закрывается само, надо наблюдаться. Когда Тёме было два года, мы поехали на очередное обследование. К нашему ужасу, врачи выявили порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Оказалось, сына нужно срочно оперировать — Тёме грозит сердечная недостаточность. Сын слабый, я постоянно с ним на больничных. Врачи закроют дефект без вскрытия грудной клетки, с помощью специального импланта. Помогите оплатить такую операцию! *Вероника Макаренко, Томская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Тёме требуется эндоваскулярное закрытие дефекта, мальчик легко перенесет щадящую операцию».

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

Отвергнутый резерв

Государство может экономить с помощью НКО, но не хочет

Нас ждет сокращение государственного бюджета. Никто в правительстве публично не говорит об этом, но простой здравый смысл подсказывает, что после трехмесячного бездействия экономики и при низких ценах на нефть государство не сможет в прежнем объеме выполнять свои социальные обязательства. Бюджет будет сокращен. Государство потратит меньше денег на больных, сирот, стариков, образование, здравоохранение и социальную реабилитацию. Вопрос, как это сокращение будет проведено. Количественно, то есть просто сократится число социальных услуг? Или качественно, то есть траты государства на социальную сферу будут оптимизированы? Некоммерческие организации могли бы всерьез помочь государству тратить денег меньше, а социальные услуги населению оказывать лучше. Могли бы, но государство не просит.

Русфонд может взять на себя поставленную государством задачу построения регистра доноров костного мозга и выполнить ее втрое дешевле, чем делают это государственные учреждения. Это небольшая задача, но Русфонд может решить ее целиком.

Так редко бывает. Обычно некоммерческие организации слишком малы, чтобы решить какую-то государственную задачу самостоятельно. НКО способны подсказать решение, сделать пилотный проект, который государство могло бы масштабировать. НКО настроены на то, чтобы работать с государством вместе. Это сотрудничество помогло бы государству экономить деньги, не снижая, а то и повышая качество социальных услуг. Но государство такую возможность игнорирует.

Елизавета Олескина, директор благотворительного фонда «Старость в радость», который занимается помощью старикам, говорит, что не готова, разумеется, взять на себя управление всеми домами престарелых в стране, но готова показать государству, где оно теряет деньги. По словам Олескиной, во многих регионах деньги тратят на то, чтобы построить один образцово-показательный дом престарелых. Потемкинскую деревню, которую можно было бы показывать начальству. Дворец с витражами и фонтанами, в котором живут несколько десятков стариков, тогда как сотни и тысячи таких же стариков находятся в домах престарелых, которые начальству лучше не показывать. А про стариков, которые могли бы получать помощь на дому, но не получают, вообще речи нет. Олескина говорит, что, если измерять эффективность государственной помощи старикам не в миллионах, вложенных в строительство образцового дома престарелых, а в количестве услуг, оказанных старикам, система могла бы стать в разы эффективнее. Сколько раз и скольких стариков помыли, сколько раз сходили для них в магазин, скольким и сколько медицинских процедур провели — если учитывать это, а не вложения в капитальное строительство, помогать можно было бы лучше, а денег тратить меньше.

Дарья Байбакова, директор московского филиала благотворительного фонда «Ночлежка», тоже отмечает, что государство теряет несусветные деньги на неэффективной помощи бездомным. Государство только предоставляет бездомным приют. Мест в приютах катастрофически не хватает. Но государственные приюты не работают на то, чтобы вернуть бездомных с улицы, помочь им восстановить документы, найти работу и жилье, превратить их из иждивенцев в налогоплательщиков. Фактически бездомный годами живет в приюте, и государство за это платит. А многие бездомные места в приюте не находят, и государство платит за их госпитализацию на скорой, за их лечение и за их похороны. Вместо того чтобы вложиться в социализацию, чтобы они сами могли оплачивать свое лечение через полис обязательного медицинского страхования.

По словам Дарьи Байбаковой, британские службы помощи бездомным подсчитали, что во время эпидемии коронавируса дешевле расселять людей по хостелам и даже снимать им гостиничные номера, где можно было бы соблюдать карантин, чем тратить деньги на госпитализацию с улиц, на высокотехнологичное лечение, на подключение к аппаратам искусственной вентиляции легких. Одним словом, дешевле обеспечить бездомным карантин, чем лечить их.

То есть сострадание выгодно экономически, не говоря уж о моральной его стороне.

Конечно, «Ночлежка» не готова взять на себя все в России приюты для бездомных, но готова представить государству пилотный проект. Он работает в Петербурге, он с огромным трудом, но начинает работать в Москве. Государство может увидеть, что если есть ночной автобус, прачечная, служба юридической помощи и приют, то более половины бездомных возвращаются с улицы к нормальной жизни, становятся налогоплательщиками, вместо того чтобы быть государству вечной обузой.

Русфонд в уникальной ситуации. Мы готовы не просто предоставить государству модель решения социальной проблемы регистра доноров костного мозга, мы готовы ее решить.

Мы предлагаем не бизнес-план создания регистра, мы его уже создали, и это второй по величине регистр в стране: он насчитывает 37 тыс. потенциальных доноров.

Этого, конечно, недостаточно для нужд российской трансплантологии, но мы уже сейчас в сотрудничестве с государственными учреждениями построили лаборатории генотипирования и собственные службы рекрутинга, которые способны приращивать регистр на 40 тыс. доноров в год.

Государство поставило перед своими клиниками задачу за десять лет создать Федеральный регистр доноров костного мозга, насчитывающий 500 тыс. добровольцев, готовых поделиться своими стволовыми клетками с людьми, нуждающимися в трансплантации. По плану в ближайшие два года государственные регистры должны расти на 20 тыс. доноров в год, а в последующие восемь лет — на 40 тыс. ежегодно. На решение этой задачи государство намерено выделять в первые два года по 552 млн руб., но теперь, в условиях нарастающего экономического кризиса, неизвестно, сколько выделит. Да, но 20 тыс. потенциальных доноров в год Русфонд готов приращивать не за 552 млн руб., а всего лишь за 192 млн.

В случае такого государственного финансирования Русфонд готов выполнять государственное задание не просто почти втрое дешевле, а еще и почти вдвое быстрее — не за год, а за семь месяцев.

И остальные пять месяцев в году наши лаборатории не будут простаивать. Будут же поступать и благотворительные деньги, на которые Русфонд сможет включать в регистр еще до 10 тыс. новых доноров в год.

Одним словом, втрое дешевле и вдвое быстрее — вот как можно было бы сократить государственный бюджет, выделяемый на строительство Федерального регистра доноров костного мозга, при этом не снижая качество регистра, а повышая его. Но государство игнорирует эту возможность, неоднократно ему предложенную.

Во всем мире, кроме отсталых стран, государства уже догадались, что поручать решение социальных проблем некоммерческим организациям — выгодно.

В Барселоне, например, на всю Испанию работает являющийся некоммерческой организацией Институт Гуттмана. Со всей страны едут в него на реабилитацию люди, перенесшие инсульт или попавшие в автомобильную катастрофу. Лечение большинства пациентов оплачивает испанское государство, потому что это выгодно ему.

В Британии и Германии крупнейшие регистры доноров костного мозга являются некоммерческими организациями, и большая часть их бюджетов приходит от государства, потому что государству это выгодно.

Лучшая в мире британская служба помощи бездомным тоже представляет собою конгломерат НКО, и большую часть их работы оплачивает государство — ему это выгодно.

Давно подсчитано, что государству дешевле поддерживать работу НКО по определению сирот в приемные семьи, чем содержать дорогостоящие детские дома. Примеры можно множить.

НКО экономят деньги. Воспользуйтесь же этим, когда будете резать бюджет.

Валерий Панюшкин,
главный редактор Русфонда

Почта за неделю 15.05.20–21.05.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **75**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **55**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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 ВГТРК, в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,524 млрд руб. В 2020 году (на 21 мая) собрано 463 400 865 руб., помощь получили 413 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00