



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

COVID-19: Русфонд в порядке Сборы в 2020 году выросли. Растем дальше, друзья!

25 декабря в последнем выпуске Русфонда в „Ъ“ за прошлый год мы огласили предварительные итоги 2020 года. В частности, мы оценивали общие сборы в 1,37 млрд руб., предполагалось их снижение в сравнении с 2019 годом на 66 млн руб. (4,8%). Уточняем: сборы составили 1 438 166 082 руб. — то есть мы даже подросли на 1,5 млн руб. Это при том, что число частных жертвователей сократилось втрое. Зато выросли размеры их пожертвований и стало больше корпоративных благотворителей. Спасибо, дорогие друзья!

Подробный отчет о работе и итогах Русфонда в 2020 году будет опубликован в феврале на rusfond.ru.

В последнюю неделю прошлого года наши читатели и телезрители пожертвовали 86 млн руб. Это был большой сюрприз. Таких денег не ждали, потому что в 2019 году взносы последней недели составили всего 35 млн руб. В целом же пандемия, как и во всей стране, действительно повлияла на благотворительную активность жертвователей Русфонда. Их количество сократилось втрое — до 686 тыс., но выросло среднее пожертвование — до 1332 руб. Да и сборы на самом деле подросли не на 1,5 млн руб., а на 146,5 млн: в 2019 году мы собрали 145 млн руб. среди телезрителей «Первого канала», а в 2020-м этой площадки не было.

В то же время существенно выросло число учреждений и компаний-благотворителей: 1136 юридических лиц перечислили 448 688 154 руб., и корпоративные пожертвования впервые в истории Русфонда превысили 31% от общего годового сбора. Тут пандемия сказала напрямую: бизнес-структуры помимо оплаты лечения детей активно финансировали помощь врачам федеральных и региональных больниц в борьбе с COVID-19.

Еще одна характерная черта первого пандемийного года: упала скорость оборота родительских писем на нашем сайте rusfond.ru и в партнерских СМИ. Иными словами, выросли сроки сбора исчерпывающей помощи авторам опубликованных просьб. Между тем гарантия исчерпывающей помощи для каждого нашего ребенка, чья история опубликована в печати и интернете, является обязательным условием всей работы Русфонда.

При среднеарифметическом подходе эта проблема не выглядит сколько-нибудь серьезной: в 2019 году нам требовалось в среднем 15 дней под такую гарантию, а в 2020-м — 16, всего на день больше. Но это в среднем, а помощь в прошлом году получили 1339 ребятнишек. Есть примеры, когда хватало всего суток на сбор исчерпывающей помощи. Однако вот статистика: 268 писем потребовали на сборы 22 и более дней. Абсолютный же рекорд за 25 лет существования Русфонда пришелся на трехлетнего воронежца Егора Мануйлова — 85 суток. У этого малыша спинальная мышечная атрофия, во время сезонных обострений ему требуется аппарат неинвазивной искусственной вентиляции легких, а также откашливатель, аспиратор, пульсоксиметр и расходные материалы к ним на общую сумму в 1 563 061 руб. Сборы Егору в местной прессе и среди компаний в апреле организовало воронежское бюро Русфонда. Для этого региона сумма к сбору весьма серьезна, однако воронежцы рассчитывали обернуться менее чем за месяц, получив предварительные гарантии от трех компаний на пожертвования в 650 тыс. руб. Этим компаниям можно было верить. Но весеннее наступление пандемии тогда спутало карты не только воронежскому бизнесу. Две компании в итоге пожертвовали 80 тыс. руб., а третьей было уже не до филантропии. К счастью, сообщают родители Егора, помощь подошла вовремя, малыш чувствует себя хорошо.

Проблема скорости оборота писем-просьб на наших сборочных площадках не нова. Но в пандемию она обострилась так, что отныне не замечать ее было бы непозволительно. И, в отличие от других напастей, которые породил COVID-19, мы уже знаем, что следует предпринять. Эти другие проблемы сейчас в разработке: форматируем их, анализируем, готовим решения. Надеемся, уже в феврале в подробном отчете о делах и итогах 2020 года мы расскажем и об этих находках.

Лере Будниковой оплачена протонная терапия

22 января на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Камчатка» мы рассказали историю девятилетней Леры из Камчатского края. У нее доброкачественная опухоль головного мозга. Две операции по удалению не помогли, опухоль продолжает расти и сдавливает головной мозг. Спасти Леру поможет протонная терапия, которая позволяет прицельно уничтожать опухолевые клетки. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 668 685 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья!

Всего с 22 января 20 359 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «России 1», ГТРК «Камчатка», «Алтай», «Красноярск», «Мурман», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающей помощью помогли 28 детям на 30 234 511 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Снежная принцесса

Эльмиру Ядне из Находкинской тундры спасет операция на сердце



В середине семейного чума Эльмиры буржуйка, на шести натянута два слоя оленьих шкур фото надежды храмовой

Девочка в свои одиннадцать лет перенесла уже три операции на открытом сердце. Ей исправляли дефекты межпредсердной перегородки и одного из клапанов, устанавливали специальный протез. Но сейчас нужна очередная операция. Врачи уверены, что ее надо сделать эндоваскулярно, через сосуды: операцию на открытом сердце Эльмира едва ли перенесет. Но государство такое высокотехнологичное вмешательство пока не оплачивает.

Столичный ребенок может даже позавидовать Эльмире: к врачу ее возили на вертолете. Дело было летом — оленеводы в это время уходят в тундру на десятки километров, а с речек и озер Ямала сходит лед. Иначе как по воздуху до родного поселка Тазовского или до Находки не добраться. Находка, конечно, не та, что в Приморье. Просто небольшое село за полярным кругом.

Двухлетняя Эльмира и годовалый Боря кочевали вместе с родителями и оленями.

— А как еще? — говорит их мама Антонина. — Месяц после родов в поселке, а потом до семи лет дети с нами в тундре.

Бабушки-дедушки не помогут — тоже пасут оленей. В истории болезни Эльмиры так прямо и написано: адрес — ЯНАО, Находкинская тундра.

Так вот, у Эльмиры в то лето никак не проходил жар, и Максим, отец, разволновался, вызвал из поселка санитарную авиацию. Девочка вообще была слабая, все время болела, и еще у нее как-то странно, толчками выпячивалась грудь. Но врачи в поселке маму успокоили: все с девочкой нормально, ежайте в свою тундру.

Однако вскоре пришлось опять прокатиться на вертолете. У Бори заболел глаз, и Антонина улетела в районную больницу с обоими детьми: на Максике и так 40 оленей. Педиатр на всякий случай осмотрел и Эльмиру — и услышал шум в сердце, отправил обследоваться. В 2013 году в Томске девочке сделали операцию по исправлению врожденного дефекта межпредсердной перегородки: в этом, оказывалось, было дело.

Прошло время, Эльмире исполнилось пять. В этом возрасте летом маленьких ненцев уже учат ухаживать

за оленями. Мама ей все объяснила: собираешь траву, ягель — и несешь оленям угощение. Летом вообще весело. Оленей сбивают в огромные стада, в тундре много народу, говорит Антонина: по пять-шесть чумов стоят рядом, детям есть с кем поиграть.

Эльмире становилось все труднее в этом участвовать: чуть что, начиналась одышка. Дочку с мамой снова отправили в Томск. И снова тяжелые операции, сразу две. Сделали пластику клапана между правым предсердием и правым желудочком, но это не помогло, тогда клапан заменили протезом.

Эльмиру, казалось, наконец вылечили. Вскоре она пошла в школу вместе с братьями Борей и Гришей. Младшие дети, Агата и Есения, пока в тундре с родителями.

На лето и в новогодние праздники старших тоже забирают в тундру. Зимой не то что летом: кругом на десятки километров ни души, солнце заходит в два часа дня, температура под –50. Но для Эльмиры это и правда праздник. Она скучает по маленьким сестрам и никак не может наиграться, ходит с ними кататься на санках. Можно и в –50, если у тебя меховая рубашка и длинная шуба из оленьих шкур. А вечером дети, даром что посреди тундры, утыкаются в телефоны. Для зарядки есть маленькая электростанция, а интернет, если не забираться

совсем далеко, отлично ловится. На этом блага цивилизации кончаются. В середине семейного чума буржуйка, на шести натянута два слоя оленьих шкур: пока топшишь, тепло. Буржуйка — одновременно и обогреватель, и водопровод — растопленный лед. Вместо туалета — тундра. Она же вместо холодильника.

Бытовые проблемы, как видите, решены. Но с сердцем у Эльмиры опять нехорошо. В декабре на обследовании выяснилось, что протез клапана сузился, а створки утолщены: нужно менять. До сих пор операции по госквоте делали на открытом сердце, но четвертое такое вмешательство девочке может не пережить. Нужно провести операцию эндоваскулярно: установить вместо нынешнего протеза американский клапан Melody. Семья Ядне не продает оленей: стада хватает только на еду и одежду для семьи. Раньше помогла охота.

— Продавали пса и покупали все, что захотим: хлеб, сахар, масло, чай, — вспоминает Антонина. — А теперь пса стоит всего 600 руб.

Ясно, что девочке из Заполярья способны помочь только мы.

Алексей Каменский,
Ямало-Ненецкий АО

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЭЛЬМИРЫ ЯДНЕ НЕ ХВАТАЕТ 1 050 780 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):

«В 2013 году Эльмира перенесла операцию по закрытию дефекта межпредсердной перегородки. Через год диагностировали недостаточность трикуспидального клапана вследствие бактериального эндокардита. Врачи провели пластику клапана, однако недостаточность прогрессировала, и через две недели было выполнено протезирование трикуспидального клапана биологическим протезом. Сейчас отмечаются признаки дисфункции протеза. Риск еще одной операции на открытом сердце очень высок, поэтому требуется эндоваскулярная имплантация клапана Melody на место стенозированного протеза. Она позволит нормализовать гемодинамику и избежать тяжелого послеоперационного периода».

Стоимость операции 4 091 780 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванными, внесли 2 950 000 руб. Телезрители ГТРК «Ямал» собрали 41 тыс. руб. Не хватает 1 050 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Эльмиру Ядне, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Эльмиры — Антонины Едуовны Ядне. 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

Золотая рыбка

Как жить с иктиозом, болезнью, которую не скроешь

ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ

Русфонд продолжает рубрику «История болезни», посвященную редким болезням и людям, которые научились с ними жить. Сегодня мы рассказываем про Екатерину Сигитову, психотерапевта, которой сначала пришлось решать свои собственные проблемы.

Болезнь 39-летней Екатерины Сигитовой называется «иктиоз». Русфонд несколько раз собирал средства на лечебные мази для детей с этим заболеванием. Оно очень редкое — один случай на 150 тыс. У Кати неправильно работает кожа. Она тонкая, как калька, совсем без жира и не удерживает влагу. А главное, вся покрыта мелкими чешуйками, которые беспрерывно осыпаются.

Когда Катя родилась, кожа у нее была ярко-красная, будто еще до рождения обгорела. Из-за сильного отека губы и веки были вывернуты, глаза не открывались.

Опыта у врачей было немного, но технически они все сделали правильно: старались защитить кожу и не допустить воспаления.

Иктиоз — это навсегда. У Кати повреждены гены, кодирующие один из белков кожи. Новые клетки образуются и ороговевают, когда старые еще не успели уступить им место. На одежде маленькой Ка-

ти, на столе, вокруг стула всегда была россыпь перхоти. А руки из-за отсутствия подкожного жира с самого детства были сухие и морщинистые, как у старушки.

Это лишь часть симптомов — но вполне достоящая, чтобы навсегда испортить девочке жизнь. Катя помнит, как в игре, где надо было брать за руки, подружка натянула на руку рукав кофты, чтобы только ее не касаться. Мальчик, с которым Катя хотела дружить, ответил: «С такой шелудивой, как ты?»

Как ей удалось со всем этим справиться? Екатерина Сигитова стала психотерапевтом. Она думает, что мотив для работы с чужой болью приобретает только в результате личных переживаний. Бывает, что история закончилась, а у человека еще остался неизрасходованный потенциал — вот так и получается психотерапевт.

Формально, чтобы получить эту специальность, Кате хватило девяти месяцев специализации в рамках ординатуры по психиатрии. Но таких знаний совершенно недостаточно, успеваешь только познакомиться с профессией, считает Сигитова. Она продолжала учиться — в Казани, потом в Московском гештальт-институте, а затем — на медицинском факультете Карлова университета в Праге, как соискательница докторской степени по психологии.

— С моим мужем я познакомилась, когда путешествовала по Чехии. Поэтому для переезда в Прагу был еще и сильный личный мотив, — признается Катя.

Занятия с казанскими клиентами перешли в онлайн, а потом начали появляться и местные.

Можно сказать, что иктиоз Екатерины Сигитовой стал частью ее профессионального имиджа. На страницах в соцсетях она откровенно рассказывает о своей инвалидности. О том, что в профессию ее привел собственный уникальный опыт. И о том, что благодаря своей «истории инаковости» она с пониманием смотрит на любые особенности другого человека. Это здорово, когда проблемы оборачиваются достоинствами.

Катя нашла себя, но это не значит, что ее жизнь проста.

— У моей болезни множество проявлений, — говорит Сигитова. — Знакомые просто в ступор впадают, когда я начинаю перечислять.

Из хорошего — можно есть сколько угодно и не толстеть, потому что все уходит в кожу.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/825

Из свежей почты

Влада Плешкова, 8 лет, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 166 421 руб.

Внимание! Цена лечения 197 421 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб.

Влада родилась в тяжелом состоянии, врачи диагностировали у нее поражение центральной нервной системы. Я не сдавалась, водила дочку на ЛФК, массаж, физиотерапию, на занятия к логопеду. Постепенно Влада начала понимать речь, в два года сделала первые шаги, но до сих пор ходит неуверенно. Мы прошли лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), и результаты очень заметны: Влада уже вступает в диалог и произносит простые фразы, стала самостоятельнее и активнее. Владу взяли в первый класс, учитель занимается с ней индивидуально. Дочка дружелюбная, общительная и веселая, я горжусь ее победами. Лечение в ИМТ необходимо продолжать, и я прошу помощи! Ирина Плешкова, Алтайский край Невролог ИМТ Ольга Рызмарова (Москва): «Девочке требуется продолжить лечение, улучшить мелкую моторику и походку, увеличить словарный запас, повысить концентрацию внимания».

Айиша Алиева, 10 лет, расщелина нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 169 100 руб.

Внимание! Цена лечения 387 100 руб. Общественно-патриотический фонд помощи русским детям (США) внесло 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 18 тыс. руб.

У дочки тяжелый врожденный порок: расщелина губы, нёба, альвеолярного отростка. В два месяца ей ушили губу, в полтора года закрыли расщелину нёба, но неудачно. Пришлось делать операцию повторно. Айишу почти шесть лет лечили, а результата нет. Верхняя челюсть отстает в развитии, прикус нарушен. Откусывать и жевать твердую пищу дочка не может, зубы растут криво. Айиша готова помочь в московском Центре челюстно-лицевой хирургии. Но мы не можем оплатить счет клиники. Помогите нам! Диана Алиева, Дагестан

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мы проведем Айише ортодонтическое лечение, которое поможет подготовить ее к операции — костной пластике альвеолярного отростка».

Маша Зюзько, 12 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется система непрерывного мониторинга уровня глюкозы. 133 748 руб.

Внимание! Цена системы 162 748 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 29 тыс. руб.

Заболела дочка почти три года назад. Резко похудела, побледнела, стала пить много воды. Анализ крови показал, что уровень сахара у Маши в пять раз выше нормы! Ее срочно госпитализировали, стали вводить инсулин. Но после выписки у дочки начались перепады уровня сахара. Приходится измерять его до 15 раз в день, от частых проколов подушечки пальцев не успевают заживать. Облегчить жизнь Маше может система непрерывного мониторинга уровня глюкозы. Но у меня нет средств на покупку дорогой системы, воспитываю дочь одна. Вся надежда на вашу помощь! Марина Зюзько, Омская область Эндокринолог Областной детской клинической больницы Наталья Юнгман (Омск): «Девочка нуждается в непрерывном мониторинге уровня глюкозы, который позволит своевременно корректировать инсулинотерапию, снизить риск осложнений».

Саша Владимиров, 15 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 216 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 29 тыс. руб.

В два месяца у Саши обнаружили отверстие овального окна в сердце, но лечения не потребовалось. Сын рос подвижным, болел редко, с десяти лет занимался футболом, ежегодно проходил медкомиссию. Летом 2020 года кардиолог услышал шум в его сердце. На обследовании в Томском НИИ кардиологии врачи поставили диагноз «врожденный порок, дефект межпредсердной перегородки». Правые отделы сердца работают с перегрузкой. Саше грозит сердечная недостаточность. Необходима операция. Кардиохирурги рекомендуют закрыть дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но эта операция платная и дорогая, у нас в семье таких денег нет. Помогите, прошу! Елена Владимировна, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. Это щадящая операция, после нее Саша быстро восстановится и сможет вернуться к активной жизни».

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

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

Почта за неделю 22.01.21–28.01.21
получено ПИСЕМ — 91
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 62
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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 и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 145 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 15,575 млрд руб. В 2021 году (на 28 января) собрано 76 179 367 руб., помощь получили 77 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно-полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кривь5 и развитие Национального РДКМ. 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