

**Оксана Пашина,**КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА

Благотворительность высшей пробы

Зачем помогать неизлечимо больным детям

Помочь тяжело больному ребенку стать здоровым — легко и приятно. При этом чувствуешь себя немного волшебником. Пусть придется купить очень дорогое лекарство, сделать сложную операцию или даже несколько, зато потом ребенок сможет жить полноценной, счастливой жизнью. А вот когда болезнь тяжелая и хроническая, то закрадывается стыдный вопрос: зачем помогать этим детям, если вылечить их нельзя?

Проблема выбора, кому помогать в первую очередь, а кому потом, обычно возникает, когда в обществе не хватает ресурсов.

— Это как на войне, когда спасают в первую очередь тех, кто снова может встать в строй и пойти в бой. Но мы сейчас все-таки не на войне, и общество дает на этот вопрос в целом правильный ответ, — считает Мария Островская, детский невролог клиники Global Medical System (GMS Clinic, Москва). — Когда началась эпидемия ковида, никто не предложил в первую очередь лечить тех, у кого больше шансов выжить, а остальных — если хватит коек. Лечим всех, кого можем, и всех надеемся спасти.

— Вопрос, зачем помогать неизлечимым, ничуть не стыдный и не жестокий. Вполне нормальный для обычных людей, которые в своей жизни никогда не сталкивались ни с чем подобным, — говорит Снежана Митина, президент межрегиональной благотворительной организации «Хантер-синдром».

Пока сыну Снежаны, Павлику, не исполнилось два года, она даже не догадывалась, что у него редчайшее генетическое заболевание — синдром Хантера, или мукополисахаридоз 2-го типа. Еще страшнее матери было узнать, что лекарства от этой болезни на тот момент не существовало. Препарат элапраза появился в США, а затем и в Европе, когда Павлику исполнилось шесть лет. Снежана обратилась за помощью в Русфонд, и наши читатели сначала собрали деньги на лекарство, а потом помогли мальчику вместе с мамой отправиться на лечение в Германию, в Университетскую клинику Майнца. Лечение дало поразительные результаты. Павлик, которого в Германию привезли почти неживого, начал разговаривать и даже бегать. А Снежана решила добиться того, чтобы это лекарство стало доступным для всех детей с мукополисахаридозом в России.

— Если бы не читатели Русфонда, у меня просто не было бы Павлика. Но главное, в нашей стране вряд ли кто-то взялся бы регистрировать препараты для лечения мукополисахаридоза. Только потому, что Павлику дали шанс жить и попробовать эту терапию, в России появилось такое понятие, как «орфанное заболевание», мы добились, чтобы его прописали в законе, а потом — чтобы мукополисахаридоз включили сначала в региональные программы финансирования, а затем и в федеральную. Значит, когда мы помогаем не тому, кого можно спасти, а тому, кому можно облегчить жизнь, в итоге спасаем еще десятки других.

Действительно, некоторые заболевания, которые еще несколько лет назад считались неизлечимыми, теперь научились лечить.

— Совсем недавно мы ничем не могли помочь детям со спинальной мышечной атрофией. Я еще семь лет назад разводила руками, признавая, что кардинально изменить их положение мы не способны, — вспоминает Мария Островская. — А сейчас появилось лекарство. Да, оно пока не помогает всем, но это уже огромный шаг. Так же и в других областях — надо помочь этим детям дожить до того момента, когда их смогут вылечить. Может, это будет уже завтра?

Помощь больным и слабым членам общества бывает двух видов, в зависимости от мотивации: родственной отбор и чистый альтруизм. Первый встречается у животных и даже у насекомых, например у муравьев, — спасать того, кто сможет выжить сам, а потом поможет выжить популяции. Второй свойственен исключительно людям.

— Помогать всем, до кого ты можешь дотянуться, не выбирая, не размышляя, кто перспективнее, достойнее, лучше или хуже, — это и есть высшее проявление альтруизма, благотворительность чистой пробы, — уверена Островская.

В. **весь сюжет**
rusfond.ru/issues/828

Эльмиру Ядне ждут в Томске в феврале



29 января на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Ямал» мы рассказали историю одиннадцатилетней Эльмиры Ядне из Ямало-Ненецкого АО («Снежная принцесса», Алексей Каменский). Девочка перенесла уже три операции на открытом сердце, во время

последней ей провели протезирование трикуспидального клапана биологическим протезом. Сейчас врачи отмечают признаки дисфункции протеза, вместо него нужно эндоваскулярно установить клапан Melody. Рады сообщить: вся необходимая сумма (4 091 780 руб.) собрана. Родители Эльмиры благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 29 января 29 586 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Ямал», «Алтай», «Дагестан», «Иртыш», а также 143 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 25 259 949 руб.

В. **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Круче динозавра

Пятилетнего Елисея спасет этапная микрохирургия



Елисей Стуколов живет с мамой и старшим братом в маленьком поселке Озерки под Тверью. Папа Елисея умер несколько месяцев назад от ковида. За свою недолгую жизнь мальчик дважды оказывался на операционном столе: у него акушерский паралич правой руки — следствие тяжелой родовой травмы, исправить которую можно только поэтапно. Два с половиной года назад читатели Русфонда уже помогли собрать средства на хирургическое лечение Елисея, и прогресс есть: рука обрела некоторую подвижность. Но требуется еще несколько операций.

Знакомые называют Елисея королем — как героя сказки Пушкина. Однако мало кто знает, что родители назвали сына в честь библейского ветхозаветного пророка, тысячи лет назад исцелившего больных и обещавшего спасение праведникам. Самого Елисея тайна имени пока не особо интересует — он увлечен историей динозавров, которые хотя и вымерли давным-давно, но в его мире занимают огромное место.

— Однажды сыну подарили игрушечного динозавра, — рассказывает Татьяна, мама мальчика. — С тех пор он с ним не расставался. Смотрел мультики только про динозавров.

Динозавр на футболке, на пижаме, на любимой кружке — страсть Елисея к доисторическим животным не ослабевает.

Проблемы начались еще до того, как Елисей появился на свет: у Татьяны были сильные отеки, высокое артериальное давление. Выяснилось, что ребенок крупный, более четырех килограммов, но врачи решили, что пациентка родит сама. — Кесарево сечение мне отказались делать, — вспоминает Татьяна. — Доктора сказали, что я справлюсь. Но во время родов я начала терять сознание, а ребенок застрял. Его выдвигали с силой и повредили плечо, порвали нервы.

Татьяне никто не сказал о том, что случилось. Она начала задавать вопросы сама, как только увидела Елисея в первый раз, — его правая рука висела как тряпичка.

— Я не понимала, насколько все серьезно, до тех пор, пока мы с Елисеем не оказались в детской больнице. У меня еще была надежда, что врачи все исправят, но в больнице она исчезла.

Елисея выписали под наблюдение невролога по месту жительства. Как говорит Татьяна, «без перспектив». Но родители не могли смириться с таким утверждением и решили действовать самостоятельно: нашли в интернете опытного травматолога Михаила Новикова из Ярославской клиники «Константа» и повезли сына к нему на консультацию.

Доктор Новиков обследовал Елисея, обнаружил у него разрыв нервов плечевого сплетения и сразу сказал, что может помочь только этапное хирургическое лечение. На первую операцию деньги семье помогли собрать прихожане тверской церкви, куда Стуколовы регулярно и уже много лет приезжают на богослужения. Средства на вторую операцию собрали читатели Русфонда. В результате Елисей смог поднять правую руку, немного отводить назад и слегка сгибать пальцы. Но этого недостаточно для полноценного развития пятилетнего малыша.

— Елисей приспосабливается как может, — рассказывает Татьяна. — Действует левой рукой, чтобы есть или рисовать. При этом правой рукой не может

Мама рассказывает, что Елисей приспосабливается как может — действует левой рукой, чтобы есть или рисовать
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

удержать даже легкую чашку. И повисеть на шведской стенке тоже не решается — боится упасть, жалеет свою правую руку, которая уже стала короче левой. Называет ее «моя маленькая ручка».

Татьяна изо всех сил старается, чтобы Елисей не чувствовал себя ущербным: помогает сыну, когда нужно, объясняет, что «маленькая ручка» не навсегда, что жалеть ее не надо — наоборот, надо тренировать. Елисей и тренирует, но сейчас одних тренировок недостаточно — нужно продолжить хирургическое лечение.

По натуре Елисей — человек с активной жизненной позицией, заводила в любой детской компании. Он не боится высказывать свое мнение и хочет, чтобы к нему прислушивались. Как король динозавров — тиранозавр рекс. Правда, у того действительно были маленькие короткие лапки, а Елисей — с нашей помощью — рано или поздно восстановит свою правую руку и станет круче любого динозавра, даже королевского вида.

Наталья Волкова,
Тверская область**КАК ПОМОЧЬ**
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕЛИСЕЯ СТУКОЛОВА
НЕ ХВАТАЕТ 728 868 РУБ.

Реконструктивный микрохирург, врач высшей категории ООО «Клиника Константа» Михаил Новиков (Ярославль): «У Елисея вследствие родовой травмы серьезно повреждено правое плечевое сплетение, разорваны нервы. Правая рука у ребенка была полностью обездвижена. Мы уже провели два этапа хирургического лечения, в результате Елисей начал поднимать руку, отводить ее в сторону, появились минимальные движения в кисти. Но пальцы у ребенка до сих пор едва сгибаются и совсем не разгибаются. Лечение нужно продолжать. Сейчас Елисею требуется ряд этапных операций, направленных на восстановление движений кисти и пальцев, что особенно важно для его полноценного развития. Мы надеемся завершить лечение до того, как мальчик пойдет в школу. Тогда он сможет стать самостоятельным и не испытывать проблем с социализацией».

Стоимость операций 749 868 руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 728 868 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Елисея Стуколова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Елисея — Татьяны Геннадьевны Стуколовой. 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

Межведомственная рабочая группа —

это демократический институт взаимодействия Минздрава и НКО?

29 января Минздрав РФ собрал Межведомственную рабочую группу (МРГ) на второе заседание. Первое состоялось еще 11 марта 2020 года по прямому указанию министра здравоохранения Михаила Мурашко, с докладом Русфонда о положении дел в донорстве костного мозга и участии гражданского общества в его развитии. Как констатировали на прошлой неделе участники заседания, ни одна из поставленных Русфондом проблем не решена до сих пор, ни одно наше предложение до сих пор даже не рассмотрено. Не исполнил Минздрав и поручения себе.

Это, конечно, плохо, когда тебя приглашают в министерство, чтобы послушать, а потом демонстративно не слышат. Но я все чаще корю себя и Русфонд, видя, как Минздрав не умеет взаимодействовать с благотворительными фондами и другими НКО. Как председатель МРГ замминистра Евгений Камкин второй год кряду категорически не может выговорить слова «гражданское общество», «некоммерческий сектор», «Национальный РДКМ», а тем временем в нашем Национальном регистре уже 44,7 тыс. потенциальных доноров костного мозга. Как недоумевают при этих же словах уважаемые люди — руководители трансплантационных клиник. Их клиники строят собственные донорские регистры, и эти ведущие авторитеты отрасли теряются от вопроса, почему их клиники не пользуются донорской базой Национального РДКМ, но заказывают за рубежом трансплантаты своим пациентам. За счет, кстати, самих пациентов и благотворительных фондов.

Что же мы сделали не так, придумав МРГ? Русфонд выдвинул эту идею ровно три года назад, 2 февраля, на специальном заседании Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека (СПЧ). Собрав со всей страны свыше двух сотен экспертов, СПЧ обсудил роль гра-

жданского общества в развитии донорства костного мозга. Было очевидно, что в одиночку, без участия народа у Минздрава не получается построить достаточный для страны регистр. Еще в 1988 году Минздрав РСФСР учредил Республиканский регистр доноров костного мозга. К тому времени в ФРГ первый же регистр — Фонд Стефана Мурша — существовал всего два года. Теперь у Германии крупнейший в мире регистр из 9,3 млн человек, и его сделали таким 13 НКО. У России — всего 155 тыс. доноров. Германия с ее 83 млн населения делает ежегодно свыше 3 тыс. неродственных пересадок, Россия — около 200. Впрочем, это экспертная оценка: Минздрав РФ закрыл все данные о трансплантациях и донорстве костного мозга еще в 2019 году.

Три года назад СПЧ поддержал наши предложения о создании МРГ и сети НКО-регистров в виде совместных предприятий, учрежденных госучреждениями и Русфондом. Нас поддержали президент Владимир Путин и вице-премьер Татьяна Голикова. Однако Минздрав до сих пор не выполнил их поручения, датированные еще декабрем 2018 года.

И вот 29 января, констатируя неисполнение Минздравом поручений себе самому, председатель МРГ замминистра Евгений Камкин доложил о предстоящей работе над поручениями Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере. Эти задания ровно о том же, что Русфонд сформулировал 11 марта 2020 года. Евгений Геннадьевич пообещал 1 февраля дослать членам МРГ «дорожную карту» со сроками исполнения поручений совета. Нам пообещали и новый список членов МРГ. О сроках разработки регламента деятельности МРГ, прав и обязанностей ее членов Евгений Камкин не сообщил.

4 февраля «дорожная карта» еще не было. Так что же с нами не так?

Лев Амбиндер, президент Русфонда

Из свежей почты

Захар Шентяев, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 169 498 руб.**Внимание!** Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 28 тыс. руб.

Захар родился бездыханным, перенес кровоизлияние в головной мозг. После выписки совсем не развился. Мы прошли много курсов лечения, и в четыре года Захар научился сидеть, стоять у опоры. В пять — ходить, но постоянно падал. После ряда операций нога Захара опустилась на полную стопу, но до сих пор сын ходит неустойчиво. Учится в четвертом классе обычной школы и очень старается справиться с программой. Но все делает медленно, часто плачет. Сейчас нужно продолжить лечение, чтобы не потерять навыки, которые мы наработали с таким трудом. Нас ждут в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва), но мы не в силах оплатить счет. Татьяна Шентяева, Волгоградская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно скорректировать тонус мышц, увеличить объем движений, развить координацию и мелкую моторику Захара».**Слава Чулков, полтора года, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 189 712 руб.****Внимание!** Цена лечения 218 712 руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 29 тыс. руб.

У сына синдром Мёбиуса — это редкое заболевание со множеством сопутствующих патологий. Вскоре после рождения Слава перестал дышать, рот у него не открывался. Врачи установили трахеостому и гастростому, подключили малыша к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Обследования выявили сращение височно-нижнечелюстного сустава, сужение гортани. Левая стопа у Славы повернута, правая — вывернута. Когда сын задышал сам и его сняли с ИВЛ, мы начали реабилитацию, занялись стопами. Ортопеды проводили гипсования, но потом их прекратили из-за пандемии. Сейчас помочь нам берется только доктор Вавилов из ярославской клиники: он планирует провести специальные гипсования и хирургическое лечение. Но с оплатой нам не справиться. Мария Чулкова, Владимирская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Необходим курс этапных гипсований по методу Понсети на левой стопе и по методу Доббса — на правой, затем медиальный релиз стоп».**Аслан Назаров, 3 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 156 516 руб.****Внимание!** Цена лечения 537 516 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб.

Группа компаний «ОКЕЙ» — 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 31 тыс. руб.

Сразу после рождения у сына выявили перелом ключицы, через месяц сломалось бедро. Ортопед предположил несовершенный остеогенез — заболевание, при котором кости становятся чрезвычайно хрупкими. Генетик диагноз подтвердил. Мы обратились за лечением в Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), оплатить его помог Русфонд. Спасибо всем! Аслан окреп, уже пытается стоять. Но ходить пока не получается. Лечение прерывать нельзя, и мы снова обращаемся к вам за помощью в оплату. Работает только муж, у нас еще пятилетняя дочка. Нургуль Назарова, Астраханская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Плотность костей еще ниже нормы, нужно продолжить терапию препаратом памидронат и реабилитацию».**Костя Вершинин, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 216 625 руб.****Внимание!** Цена операции 345 625 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 29 тыс. руб.

Несмотря на то что сын родился здоровым, я все же решила дополнительно проверить его. У меня самой порок сердца, который обнаружили лишь в 17 лет. Тревога была не напрасной: в два года у Кости выявили дефект межпредсердной перегородки. Сказали, дефект может закрыться сам, но в том году он стал увеличиваться. Нужна операция: сердце сына работает с перегрузкой. Помогите ее оплатить! Врачи Томского НИИ кардиологии готовы провести операцию щадящим способом, без вскрытия грудной клетки. Татьяна Вершинина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Косте требуется закрытие дефекта с помощью окклюдера. После операции мальчик быстро восстановится».

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

Почта за неделю 29.01.21—4.02.21ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **90**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **57**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1****В.** **все сюжеты**
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

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, 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 15,601 млрд руб. В 2021 году (на 4 февраля) собрано 101 439 315 руб., помощь получили 100 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 Кровь & 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