



Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Дедморозим и минздравам

Как пермский фонд помогает детям и чиновникам

Благотворительный фонд — не копилка, откуда вытряхивают деньги. Фонды, помогая детям, демонстрируют обществу и власти проблемы, которые стоят за историями малышей, — и это может стать толчком к их решению. У «Дедморозим» получается. Фонд подключает к своей работе местные министерства, губернатора, федеральные власти, обсуждает совместные планы, помогает сам и просит о помощи, решает бюджетные вопросы. Оказываются, так можно.

У Даутбека, четырехлетнего подопечного фонда «Дедморозим», нейробластома в 4-й стадии. Этой весной консилиум в НИИ имени П.М. Горбачевой решил, что для спасения мальчику срочно нужен курс динутуксимаба — препарата, который не зарегистрирован в России и стоит 30 млн руб. Звучало это как приговор: Минздрав России не покупает такие препараты, краевое министерство не может столько потратить на одного ребенка и никакой фонд быстро не соберет так много. Но пару недель назад выяснилось, что благодаря «Дедморозим», к которому в апреле обратились родители мальчика, деньги нашлись.

— Региональные чиновники не то что вот прямо не хотят покупать дорогое лекарство, — беззлобно объясняет основатель «Дедморозим» Дмитрий Жебелев. — Просто много ресурсов забирает федерация, и местным нужно экономить, чтобы всем хватило. И еще они боятся, что покупку незарегистрированного препарата сочтут нецелевым расходованием средств, такое бывало. Поэтому после обращения родителей мы сразу получили у нашего минздрава отказ и обратились в суд. Это для чиновников страховка: если есть решение суда, к ним никаких вопросов.

Одновременно фонд начал переговоры с краевыми властями про деньги. Они перераспределили бюджет и нашли 11 млн руб. Маловато, но «Дедморозим» вместе с другими НКО предложил фонду «Круг добра» внести динутуксимаб в список закупок. И хитрый пазл сложился: региональный минздрав, выполняя решение суда, купил на 11 млн руб. динутуксимаб для первых курсов приема, которые начались в августе. А совсем недавно «Круг добра» докупил недостающее. Это самый свежий пример взаимодействия властей и фонда, а вообще их много. Как это все так наладилось?

«Дедморозим» — вполне частная инициатива. Началось с пермского интернет-форума Topon.online. Жебелев, модератор автомобильной ветки, получил письмо из ветки про семью — просили помочь с доставкой вещей для благотворительности. Вместе с другими волонтерами он стал развозить одежду, памперсы и прочее. Потом пришло в голову собрать и выполнить новогодние пожелания 100 детдомовских детей. Ну и втянулся. Легко и как-то очень естественно в «группу поддержки» стали попадать самые разные люди. Например, тогдашний губернатор Олег Чиркунов: его контакт у Жебелева остался после одной из встреч губернатора с автомобилистами. В ответ на просьбу помочь Чиркунов просто написал про исполнение желаний пост у себя в «Живом журнале». И проблемы с доступом в детские дома, которые раньше бывали, мгновенно исчезли.

Принцип «сделай всех соучастниками» сработал и в первой крупной акции, когда на пересадку костного мозга Ксюше Киселевой в 2011 году собрали 13 млн руб.

— Мы старались, чтобы люди чувствовали сопричастность, сами что-то придумывали, — объясняет Жебелев. Напридумывали много — от «марша воздушных шариков» и «благотворительных пакетов» в супермаркетах до кнопки «Помочь Ксюше» в меню банкоматов. Чуть не треть населения края приняла участие в акции.

Еще один очень хороший пример — программа помощи детям с риском сиротства, которую фонд развивает. Риск сиротства — это, например, когда мать думает прямо в роддоме отказаться от ребенка. Часто все можно исправить — помочь ей разобраться в проблемах, найти варианты поддержки. Но как таких мам найти? Роддома боятся наказаний за разглашение конфиденциальной информации. Дело решил приказ краевого минздрава, определивший схему сотрудничества роддомов и «Дедморозим».

— Примерно в половине случаев мы, оценив ситуацию, решаем не вмешиваться. Жить с такой мамой для ребенка может быть небезопасно, — говорит Жебелев. — Зато в остальных случаях сохранить семью удается почти всегда.

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/896

Артема Онищука ждут в Ярославле в ноябре



8 октября на rusfond.ru и в «Б» мы рассказали историю пятилетнего Артема из Чеченской Республики. У него укорочена правая бедренная кость, разница в длине ног уже пять сантиметров. Ярославские хирурги из ООО «Клиника Константа» готовы оперировать

мальчика. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 200 010 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 8 октября 33 865 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Белгород», «Пермь», «Нижний Новгород», «Иртыш», а также 139 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 29 детям на 20 124 354 руб.

Полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Очень нужен Новый год

Семилетнюю девочку спасет дорогое лекарство



Лера Дементьева живет с мамой и папой в Анжиро-Судженске Кемеровской области. У девочки острый лимфобластный лейкоз. Диагноз поставили в марте, с тех пор развитие болезни удалось остановить, однако организм Леры никак не может окончательно избавиться от злокачественных клеток. Для выхода в полноценную ремиссию необходима иммунотерапия дорогим противоопухолевым препаратом. Государство бесплатно его не предоставляет, а родители девочки собрали нужную сумму на покупку не в состоянии.

— Мама, я устала.
— Лера, очень нужно потерпеть еще.
— Хорошо...

Такие короткие диалоги все чаще происходят между Лерой и ее мамой Екатериной в больнице, где девочка проходит лечение. Сейчас это онкологическая клиника в Петербурге. До этого были больницы в Анжиро-Судженске, Томске, Кемерове.

Поначалу врачи долго не могли понять, что происходит с девочкой. В ноябре прошлого года Лера вдруг начала прихрамывать, жаловалась на боли в ногах.

— Что только у Леры не искали, какие только анализы ей не делали, — рассказывает Екатерина. — Она даже провела две недели в кемеровской больнице совсем одна: мне с ней лечь не разрешили из-за нехватки мест. Дочка тогда сильно похудела, стала бледной, держалась высокая температура.

И только в марте, после пункции костного мозга, которая выявила опухолевые клетки, Лере диагностировали острый лимфобластный лейкоз и направили в областную онкодиспансер. Уже вместе с мамой.

Лечение проходило тяжело: на основной противоопухолевой препарат — L-аспарагиназу — возникла тяжелая аллергическая реакция, развился анафилактический шок, девочка стала задыхаться, ее выхаживали в реанимации.

В сентябре Лера должна была пойти в первый класс, но школьную форму, которую родители ей купили заранее, пришлось отдать другой первокласснице.

Школа отошла на второй план. Сейчас для Леры важнее всего выйти в ремиссию. Пока, несмотря на все испробованные схемы лечения, небольшое число активных раковых клеток остается. А значит, остается и угроза рецидива.

— Хорошо, что Лера не спрашивает, почему она так долго лечится, я просто не знаю, как ей отвечать, — говорит Екатерина. — При этом она все переносит терпеливо, мне с ней легко в этом плане.

Только однажды девочка спросила у мамы, в самом начале долгого пути: «Скажи, а моя болезнь лечится?» Екатерина ответила: «Конечно, лечится».

Сейчас Лере необходимо противоопухолевое лекарство блинатумомаб, которое Дементьевым нужно купить самим. Но оно стоит без малого 2 млн руб.

Николай, папа девочки, — врач-травмотолог, работает в больнице, берет лишние смены, дежурит по ночам, лишь бы обеспечить семью. Но накопить нужную сумму на покупку лекарства он смог бы лишь через несколько лет. У Леры этих лет в запасе нет — раковые клетки размножаются быстро.

Мультфильмы, книги, раскраски — чем еще может развлечь себя ребенок, лишенный возможности выйти за пределы больничной палаты? Лера лепит из пластилина. Причем делает это мастерски: фигурки размером всего в 3–4 см прорабатывает вплоть до мельчайших деталей. А на днях нарисовала

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕРЫ ДЕМЕНТЬЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 936 841 РУБ.

Заведующий детским гематологическим отделением Национального медицинского исследовательского центра онкологии имени Н.Н. Петрова Юлия Федюкова (Санкт-Петербург): «У Леры после химиотерапии отмечено нарастание минимальной остаточной болезни (наличие остаточных опухолевых клеток в организме). К сожалению, один из препаратов в комплексе стандартной химиотерапии вызвал у девочки острую аллергическую реакцию. Для достижения полной ремиссии необходимо провести курсовую иммунотерапию противоопухолевым препаратом блинатумомаб (блинцитом). В отделении данного препарата нет».

Стоимость лекарства 1 969 841 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» собрали 33 тыс. руб. Не хватает 936 841 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леру Дементьеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Лериного папы — Николая Николаевича Дементьева. 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

В сентябре Лера должна была пойти в первый класс, но школьную форму пришлось отдать другой первокласснице
ФОТО ДАРИ ВОЛОШИНОЙ

картинку на зеленой доске белым мелом — всю свою семью в канун Нового года. Они с папой наряжают елку, мама на кухне, старший брат, который живет отдельно, спешит на праздник.

Екатерину рисунок удивил и растрогал — значит, хорошие воспоминания поддерживают дочку.

Сама Екатерина старается жить одним днем. Сегодня Лера весела и оживлена, приходит в себя от последствий химиотерапии — прекрасно! Завтра будет завтра. Однако планы все-таки есть.

— Если лечение пойдет так, как мы надеемся, будем всей семьей встречать Новый год в домашней обстановке, — говорит Екатерина. — Скорее всего, здесь, в Санкт-Петербурге, чтобы оставаться рядом с клиникой на случай осложнений, но уже не в больнице.

Лера очень нужен Новый год. Чтобы рядом были самые близкие — мама и папа. Чтобы в комнате стояла красивая елка с огоньками, а под ней — подарки. Чтобы было тепло и радостно, как раньше, до болезни. Давайте поможем Лере — пусть эта мечта станет реальностью.

Наталья Волкова,
Кемеровская область

Из свежей почты

Илья Челпаченко, 11 лет, детский церебральный паралич, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 178 498 руб. Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» собрали 19 тыс. руб.

Во время рождения Илья перенес гипоксию, мозг пострадал. В полтора месяца начались судороги, произошло кровоизлияние в головной мозг. Врачи долго подбирали противосудорожную терапию. Илья ни на что не реагировал, питался через зонд. Только в год состояние стало улучшаться, и мы занялись реабилитацией. В 2019 году с помощью Русфонда Илья попал в столичный Институт медтехнологий (ИМТ), там скорректировали противосудорожную терапию. Сейчас нам снова нужно в ИМТ, чтобы не допустить ухудшения состояния и усиления спастики. Помогите с оплатой! Елена Челпаченко, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Курс лечения будет направлен на коррекцию тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие речи».

Максим Федотов, 3 года, деформация челюстей, требуется ортодонтическое лечение. 138 260 руб.

Внимание! Цена лечения 232 260 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 70 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» собрали 24 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной верхней губы, альвеолярного отростка и неба. Молоко попадало в нос, Максим захлебывался. В пять месяцев хирурги зашили губу, затем устранили расщелину неба. Верхняя челюсть у сына недоразвита, зубам не хватает места, нижняя челюсть выступает вперед, откусывать и жевать Максим не может. Врачи говорят, что сейчас нужно убрать рубцовую деформацию губы и носа, исправить носовую перегородку. Операция будет проведена по госквоте. Но после потребуются ортодонтия, которую мы должны оплатить сами. У нас таких денег нет. Мария Федотова, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходима хейлооринопластика с формированием преддверия полости рта, затем — ортодонтическое лечение с помощью съемных и несъемных аппаратов».

Алиса Воронина, 2 года, лимфедема, требуется терапия с использованием компрессионного трикотажа. 218 622 руб.

Внимание! Цена терапии 490 622 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 163 540 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 86 460 руб.

Телезрители ГТРК «Курск» собрали 22 тыс. руб.

Когда дочке исполнилось два года, мы заметили, что ее правая рука толще левой. Хирург поставил диагноз «лимфедема». Это заболевание, при котором в тканях скапливается жидкость из-за нарушений в лимфатической системе, нарастает отек. Без правильного лечения рука будет с каждым годом утолщаться. Надо понять, в каком лимфоузле произошел сбой, и начать терапию. Алисе всю жизнь придется делать массаж и носить специальный трикотаж, чтобы не допустить разрастания подкожно-жировой ткани. Сейчас нас ждут в Центре лимфологии в Казани, чтобы срочно начать противотечное лечение. Помогите его оплатить! Елена Воронина, Курская область

Заведующий Центром лимфологии Казанского (Приволжского) федерального университета Айгиз Фейсханов: «При лимфедеме наиболее эффективно лечение по методу комплексной противотечной терапии: оно снижает выраженность симптомов, предотвращает развитие заболевания».

Яна Хисамова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 223 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб.

ГБУ «Мосгортеатр» и компания, пожелавшая остаться неназванной, внесли по 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» собрали 22 тыс. руб.

Проблемы с сердцем у Яны выявили в три месяца — УЗИ показало большой дефект межпредсердной перегородки. Нам направили в Томск, мы регулярно обследовались, и вначале результаты обнадежили: дефект постепенно уменьшался. А весной состояние дочки резко ухудшилось, появилась одышка. Оказалось, правые отделы сердца работают с перегрузкой. Если срочно не провести операцию, Яне грозит сердечная и легочная недостаточность. Хирурги готовы прооперировать дочь щадящим способом — закрыть дефект через сосуды. Но нам с оплатой не справиться. Анжелика Калинина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Яна легко перенесет щадящую операцию».

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

Почта за неделю 8.10.21 – 14.10.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **58**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **38**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

Весь сюжет
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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,624 млрд руб. В 2021 году (на 14 октября) собрано 1 125 394 152 руб., помощь получили 1122 ребенка. 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 Кровь5 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

Весь сюжет
rusfond.ru/issues/895