



Динара Нажипова
Руководитель Башкирского бюро
Российского фонда помощи
(Русфонда)

Неприличные деньги

22 декабря на страницах газеты BONUS, интернет-портала proifu.ru и rusfond.ru мы рассказали первые шесть историй тяжелобольных детей из Башкирии, которым нужна помощь. Это были истории 11-летней Адели Фаритовой, страдающей острым лимфобластным лейкозом, годовалого Левы Муртазина с детским церебральным параличом, четырехлетней Пелагии Никитиной – девочка всю жизнь живет на инсулине, но отрегулировать сахар не удается – нужна инсулиновая помпа, 15-летнего Аскара Аблеева со склиозом, по непонятным причинам вычеркнутого из списка ожидающих операцию, 3-х месячного Эмиля Рахмангулова с врожденной косопластостью и 16-летнего Ильнура Исмагилова, который после операции на кишечнике мучается без специальной питательной смеси. Отчитаемся сразу: всем им будет оказана исчерпывающая помощь. Так работает Русфонд: все ребяташки, попавшие в одну из наших программ, гарантированно ее получают.

Но вот что лично меня во всей этой истории удивило особенно. Нашим, башкирским, детям готовы были помочь читатели Русфонда по всей стране, деньги переводились даже из-за рубежа, а вот жители республики в числе помогающих оказались не слишком мало. Денег, собранных именно в Башкирии, не хватило бы на лечение даже одного ребенка, не говоря уже о том, чтобы помочь всем шестерым.

А ведь когда проект запускался в Башкирии, то его идея была следующей: «Мы сами помогаем нашим детям». Более того, многолетний опыт Русфонда доказывает, что у людей есть искренняя потребность помогать. В других регионах – Осетии, Дагестане – где также в прошлом году открылись представительства Российского фонда помощи, проблема оплаты дорогого лекарства или операции для ребенка часто решается в считанные дни после публикации. Что тогда происходит в Башкирии? Мы не доверяем благотворительным фондам? Или стали более эгоистичными? А может просто на глаза не попала наша публикация? Хочется верить, что все-таки последнее.

Как бы то ни было, но наших детей вылетят на деньги, собранные по всей России. На самом деле, читатели Русфонда помогали детям из Башкирии раньше. Так, только в 2011-м году 14 тяжелобольных ребяташек республики получили помощь более чем на 2,5 миллиона рублей. Но на самом деле эти 2,5 миллиона – относительно скромная сумма, если учесть, что в общей сложности на лечение детей Русфонд потратил в прошлом году порядка 560 миллионов. При этом все мы прекрасно понимаем, что Башкирия в этом плане мало чем отличается от всей остальной страны и дети здесь болеют ничуть не меньше. А такое относительно небольшое количество нуждающихся, видимо, связано с тем, что семьи с большими детьми, а также наши клиники пока как следует не осведомлены о возможностях фонда.

Но в любом случае – без вашей помощи, уважаемые читатели, ничего не получится. Поверьте, совершенно неважно, есть ли у вас возможность оплатить лечение ребенка полностью или перечислить только 15 рублей. После выхода первой публикации мне говорили: «Мы не можем пожертвовать много, так что ребенку это все равно не очень поможет». Я вас уверяю: поможет!

Что еще досадно: работая журналистом, мне часто приходилось брать интервью у руководителей крупных башкирских предприятий. И все они очень любил рассуждать о том, как важно заниматься благотворительностью, проводить всевозможные социальные акции, помогать нуждающимся, и обязательно просили включить это в газетную публикацию. Но у меня с ними, видимо, совершенно разные понятия о том, что такое благотворительность, потому что, вот вышла публикация, мы рассказали о вполне конкретных детях, которым нужна помощь – и что дальше? Не откликнулся никто. Не хочется никого обижать, потому что пожертвования – это дело добровольное, но, тем не менее, почему предприятия готовы выделять огромные деньги на рекламные материалы о себе любимых и не готовы помогать детям? Мы обязательно отчитаемся на страницах газеты и сайта о всех перечисленных суммах, а уровень доверия к вашей компании и результат будут гораздо выше, чем ненатурные материалы и непонятные цифры, которыми вы загружаете газетные полосы и которые читателю, по большому счету, совершенно безразличны.

Я очень надеюсь, что после этой публикации ситуация изменится. Сегодня мы расскажем вам еще пять историй. Я познакомилась со всеми семьями лично и могу вас уверить: это очень приличные и порядочные люди, с которыми просто случилась беда и они бы никогда не попросили о помощи посторонних, если бы так отчаянно в ней не нуждались.

Рождение Евы

Еву Сиражитдинову спасет операция на сердце

Девочке три года. Она родилась с тяжелым врожденным пороком сердца. Настолько сложным, что уфимские врачи помочь девочке были не в состоянии и даже московские профессора не знали, что с Евой делать. Хотя и признавались в собственном бессилии медики не спешили: предлагали родителям каждые полгода привозить ребенка в Москву для наблюдения, но вот сколько оно продлится и что будет дальше – никто сказать не мог. Еве помогли в Берлине: два года назад на один из сердечных сосудов ей установили искусственный клапан взамен того, что так и не развился. Проблема в том, что он не растет с организмом девочки, а, значит, его нужно периодически менять. В Берлине Еву ждут в апреле: без новой операции все предельные просто не имеют смысла. Если все пройдет успешно, то клапана должно хватить до совершеннолетия. Операция стоит больше полутера миллиона рублей – у родителей Евы таких денег нет. Но выхода нет тоже – найти их в любом случае нужно. Если сумма не наберется, то семья может снова вернуться в тот кошмар трехлетней давности.

О том, что у ребенка сложный порок сердца, врачи заметили на восьмом месяце беременности на последнем перед родами УЗИ. Сейчас мама девочки Ольга даже рада, что вышло именно так, ведь узнай она об этом раньше, ей, скорее всего, посоветовали бы прервать беременность, и Евы у них бы просто не было.

– Врач сказала: «Жить вряд ли будет – вы уж сильно не надейтесь», – вспоминает Ольга Сиражитдинова. – Мы даже имя ребенку придумывать не стали... Не до того было...

Но девочка вопреки всем прогнозам родилась живой. Хотя и появилась на свет тихо, не как остальные детки.



Фото автора

В Берлине Еву уже ждут в апреле, но денег на операцию у родителей нет

– Это было очень странное чувство: я лежала в родзале, вслушиваясь в звуки, но дочка все никак не кричала. Все остальные новорожденные радовали мам первым криком, а я сходила с ума от беспокойства, – вспоминает Ольга. – Наконец, решилась и спросила врачей: «Живая?». Они показали мне ее буквально на секундочку – крохотная, настоящий синегубый заморыш, а уже через мгновение увезли в реанимацию.

А еще прямо там, в родильном зале, маму осенило: «Ева» – именно так они и должны назвать свою девочку. Она тут же позвонила мужу, попросила посмотреть в Интернете, что означает это

имя. Оказалось «Ева» – это «жизнь, начало жизни». Это был знак. Девочка с таким именем просто обязана жить.

В свои три года Ева до ужаса боится врачей, потому что не знает другой жизни без кардиограмм, операций и обследований под общим наркозом, которых в ее жизни было уже пять. Самый первый в две недели. Ева, конечно, не помнит, как после него она проспала больше недели – никак не могла отойти от действия лекарств, настолько была маленькая и болезненная. И никто не знал, найдет ли она в себе силы проснуться. Ева снова отмогла – эта девочка уже смело может смотреть в Интернете, что означает это

Лекарства для Адели Фаритовой оплачены

общить, что вся необходимая сумма (640 430 руб.) собрана и девочку уже лечат нужными препаратами. Более того, дела идут неплохо – донорский трансплантат прижился, и у девочки началась ремиссия, улучшились показатели крови. Мама Адели благодарит читателей за помощь.

Примите и нашу признательность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочки.

И вот еще новости: С 22 декабря один фонд и 13 читателей оказали исчерпывающую помощь (2 205 966 руб.) шестерым тяжелобольным детям, чьи истории были опубликованы на башкирской странице Русфонда.

Оплачены: лечение церебрального паралича Лева Муртазину (1 год, 188 тыс. руб., Уфа); инсулиновая помпа Пелагее Никитиной (4 года, 159 900 руб., Уфа); лечение косопластости Эмилю Рахмангулову (3 мес., 120 тыс. руб., Курортный район); лечение склиоза Аскару Аблееву (15 лет, 291 905 руб., Уфа); лекарственные препараты Ильнуру Исмагилову (16 лет, 153 600 руб., Стерлитамак).

Помогли: Елиа (США), Артур, Дмитрий (Новгородская обл.), Рифат (Самарская обл.), Алмас (Татария), Анфиса (Петербург), Стрков, Раиф, Геннадий (все – Москва), фонд «УРАЛ», газета «Вопус»,

интернет-портал proifu.ru, Ольга, Рауфа (все – Башкирия). Спасибо!

Антонина КАЗАКОВА,
Динара НАЖИПОВА

Мы просто помогаем

Русфонд предлагает 15 способов перевода пожертвований.

15-летний опыт работы Русфонда убеждает нас, что недостаточно донести до читателя истории людской беды, недостаточно вызвать читательское сочувствие и желание помочь. Мало даже вашего доверия к нам, дорогие друзья. Чтобы вы помогли и помощь дошла до адресата, жертвовать, то есть перечислять деньги, надо правильно.

Чтобы помочь Еве, Регине, Софье, Альмире или Ильнуру, чьи истории опубликованы, зайдите на сайт Русфонда rusfond.ru или на сайт уфимского информационного портала proifu.ru, выберите в разделе «Как помочь» подходящий способ сделать пожертвование и далее следуйте инструкциям.

Для пользования Интернетом все совсем просто. Есть возможность воспользоваться банковскими картами платежных систем Visa и MasterCard.

На сайте Русфонда можно распечатать банковские реквизиты, если при-

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения трехлетней Евы Сиражитдиновой не хватает еще 797 614 рублей

Рассказывает кардиолог Берлинского кардицентра Станислав Овруцкий (Германия): «У Евы врожденный порок сердца, атрезия легочной артерии, дефект межжелудочковой перегородки. В 2009 году ребенку была выполнена первичная коррекция порока с использованием гибридной техники: одновременное хирургическое и эндоваскулярное лечение. Был установлен искусственный протез легочного клапана с присоединением сосудов, из которых были созданы легочные артерии. Сосуды сразу же были стентированы, а затем расширены. Дефект межжелудочковой перегородки был закрыт частично – специальной заплатой с отверстием. Это было сделано для разгрузки правого желудочка сердца. Атрезия легочной артерии – это сложный и часто неоперабельный порок, поэтому мы очень довольны результатом первичной коррекции в таком раннем возрасте. Ева растет, активно двигается, хорошо переносит физическую нагрузку. Но по мере роста ребенка протез легочного клапана необходимо менять на больший. Мы проведем повторное хирургическое лечение, благодаря которому Ева и дальше сможет нормально расти и развиваться. Надеемся, что до подросткового возраста замена протеза клапана легочной артерии больше не понадобится».

– Педиатр нас успокоила, мол, ничего страшного – умные дети долго молчат, – объясняет бабушка. Именно она, похоже, и отправится с Евой в Берлин этой весной. Папа будет работать, а мама полететь не сможет – именно в апреле Сиражитдиновы ждут прибавления в семействе.

– Вот только бы успеть найти деньги для дочери! Это неподъемная для нас сумма: Оля в декрете, я работаю простым инженером, живем в одной квартире с родителями-пенсионерами, – переживает Салават. – Никогда бы не попросили о помощи, но апрель уже совсем скоро, а денег нет. А так хочется, чтобы у Евы в году стало еще на один день рождения больше.

Ева – девушка очень серьезная, лишний раз ни за что не улыбнется. Все это время, пока мы разговариваем с мамой и бабушкой, она сидит рядом, прислушиваясь к нашему разговору. Ева предпочитает компанию взрослых, а вот маленьких детей не любит совсем. Наверное, потому, что с ними надо бегать и играть, а Еве это делать трудно: после активной беготни у нее до сих пор иногда бывает одышка и появляется свист в груди.

Из доступных и любимых Евой занятий – рисование. А еще мама-художница – Оля и сама когда-то закончила художественную школу с отличием, теперь с тем же рвением рисует и дочка. Их совместной работой «Звездное небо» в семье гордятся особенно – бабушка с удовольствием демонстрирует ее всем гостям. А после Ева сама берет меня за руку и ведет показывать свои лучшие рисунки. Все это происходит молча – девочка пока не говорит совсем: как в восемь месяцев произнесла свое первое «мама», так с тех пор от нее никто новых слов не слышал.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Еве Сиражитдиновой, пусть вас не смущает стоимость спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью.

Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители: Издательский дом «Коммерсант») и руководителем Русфонда Лев Амбиндер. «Помощь», в свою очередь, немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на сайте rusfond.ru).

Спасибо.

Экспертная группа
Российского фонда помощи

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», газетах «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан); «Северная Осетия», в «Газете.ру», на сайтах rusfund.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здровье@mail.ru, «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «Кавказский узел», «РИА Дагестан», «15-й регион» и в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания» и «Дагестан». А теперь – и в газете «Вопус» и на портале «proifu.ru». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители: издательский дом «Коммерсант») и руководитель Русфонда Лев Амбиндер и дальше действуете сами, либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям заетя понравилась: всего собрано \$64,1 млн. В 2012 г. (на 19.01.12) – 17 204 835 руб. Из них детям Башкирии – 2 205 966 руб. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

- Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 3010181020000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
- Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rfp-ufa@yandex.ru; rusfond@kommersant.ru.
- Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС, факс (495) 926-35-63; в Уфе 8-917-443-57-43, руководитель Башкирского бюро Русфонда Динара Нажипова.

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Софья Журвалева, 6 лет, детский церебральный паралич, срочно требуется курсовое лечение. 95 350 руб.

Внимание! Цена лечения 190 700 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 95 350 руб. Не хватает 95 350 руб.

Сразу же после рождения у дочери Софьи случился инсульт: врачи были уверены, что она умрет, а если и выживет, то тяжелой форма ДЦП обеспечена. Интеллект у Софии сохранен: она разговаривает, читает по слогам, учится считать, но не может передвигаться самостоятельно. Вот уже шесть лет мы буквально живем в уфимском реабилитационном центре, ходим в бассейн, на массаж, ездим в лагерь для детей ДЦП. Улучшения все же есть: Софья уже может недолго сидеть в одной позе и стоять с поддержкой. Но как же хочется, чтобы ребенок сделал первые шаги! В последнее время дочь и сама начала осознавать, что она не такая как все. Постоянно спрашивает: «Когда я у вас уже начну ходить?» или «Почему я такая инвалидная уродилась?». Надежду нам дает институт медицинских технологий: пожалуйста, помогите оплатить лечение. К сожалению, время работает против нас: помогите нам не опоздать! Александра Кондукторова, Уфа.

Невролог ИМТ Елена Молодыхенко (Москва): «Софья самостоятельно не сидит, не стоит, говорит отдельными фразами. Ей необходимо срочно попасть к нам, чтобы научить ползать, сидеть, стоять у опоры, а в дальнейшем и ходить самостоятельно».

Регина Хакимова, 14 лет, сахарный диабет 1 типа, спасет инсулиновая помпа. 94 950 руб.

Внимание! Цена помпы 189 900 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 94 950 руб. Не хватает 94 950 руб.

Диабет у дочери Регины обнаружили четыре года назад. Болезнь прогрессировала, ребенок буквально «таял» на глазах: за два месяца она похудела на 11 килограммов. Мы очень долго лежали в больницах, не могли подобрать нужную дозировку лекарств. Да и сейчас пробы на сахар крови делаем минимум 5-6 раз в сутки, а инъекции инсулина вообще 7-9! И все равно диабет с трудом поддается компенсации: уровень сахара то сильно поднимается, то наоборот резко падают и у дочки начинаются обмороки. Это мешает учебе в школе – приступы слабости случаются прямо на уроках. Не так давно мы узнали про инсулиновую помпу – этот прибор может помочь Регине, он вводит инсулин в организм постоянно, малыми дозами как здоровая поджелудочная железа. Но купить ее сами мы не в состоянии. Кроме того, по словам врачей, у дочери очень высокий риск развития осложнений на глаза, поэтому я очень прошу нас помочь. Эльза Хакимова, Уфа.

Детский эндокринолог Гузель Мухаметзянова (Уфа): «У Регины очень сложная ситуация: сахар в крови резко скачет, риск развития осложнений на глаза очень высок, поэтому девочку как можно скорее нужно перевести на инсулиновую помпотерапию».

Ильнур Камалов, 2 месяца, врожденная двусторонняя косопластость, требуется лечение. 60 000 руб.

Внимание! Цена лечения 120 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 60 000 руб. Не хватает 60 000 руб.

Ильнур родился с дефектом обеих стоп. Уже в двухмесячном возрасте начали традиционное гипсование, чтобы искривленные ножки выпрявлялись. Ребенок капризничал, постоянно плакал, не спал ночами. А не так давно я узнала, что самое эффективное лечение врожденной косопластии – «по Помсетти», причем начать его нужно как можно раньше, пока косточки легко поддаются. У Ильнура сильно вывернуты стопы и выпрямить их надо до того, как малыш начнет подниматься на ножки. Никогда бы не попросила о помощи, но лечение настолько дорогое, что мы не представляем, где можно взять такую сумму. Мы живем в сельском доме с родителями мужа, воспитываем троих детей. Я пока не работаю – нахожусь в отпуске по уходу за ребенком, муж – простой водитель в колхозе: зарплата в лучшем случае 3-4 тысячи в месяц. Пожалуйста, помогите, нам вылечить сына! Регина Камалова, Дюртюлинский район.

Заместитель главврача больницы им. Соловьева Юрий Филиппенков (Ярославль): «Мы гарантируем полное выздоровление, если лечение начато в первые два года жизни ребенка и соблюдены все наши рекомендации. Приступать надо немедленно!»

Альмира Туктубаева, 12 лет, правосторонний грудной сколиоз 4 степени, спасет операция. 145 953 руб.

Внимание! Цена операции 291 905 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 145 953 руб. Не хватает 145 953 руб.

О болезнях дочери мы узнали совершенно случайно – я повела ее делать снимок легких, а врач и говорит: «Куда вы смотрите, у вашего ребенка страшнейший сколиоз!». У Альмиры сильные боли в спине, особенно, когда она долго сидит или ходит, а из-за того, что одно плечо выше другого – ходить девочке стало тяжело, одну ногу она подвалакивает. К кому мы только не обращались: мануалам, костоправам – бесполезно! Наши врачи берутся оперировать ребенка только через три года, когда ей исполнится пятнадцать, а между тем дочери с каждым днем все хуже: за полгода сколиоз перешел из третьей степени в четвертую. Нам беретась помочь Новосибирск, но денег на операцию нет. Мы самая обычная семья, воспитываем двоих детей, а все, что удается отложить, тратим на больного ребенка. Гузель Туктубаева, Уфа.

Заведующий клиникой детской и подростковой вертебрологии Новосибирского НИИТО Михаил Михайловский: «У Альмиры выраженная прогрессирующая деформация позвоночника, которая, учитывая возраст, должна стать еще сильнее. Нужна срочная операция – она избавит девочку от болей в спине и вернет ее к полноценной жизни».