

**Виктор Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ  
РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ  
(РУСФОНДА)



## Мировая мать

### Как Левушкина мама изменила устройство жизни

Заканчивается год, ставший переломным для мам детей, которых люди неделикатно называют детьми-инвалидами, а сами мамы — особенными. С начала этого года мамы, привязанные к своим «особикам» 24 часа в сутки, получили статус матери-сиделки и пособие (правильнее было бы сказать, зарплату!) 10 тыс. руб. в месяц. Правда, пока только в Санкт-Петербурге. Этого добилась Светлана Гусева — мама «особика» Левушки, организатор общества матерей-сиделок «Матери мира», признанная британским фондом EveryChild выдающимся борцом за права ребенка.

Весной некоторые российские СМИ шумели: обыкновенная петербурженка выступила в британском парламенте! Это не совсем так. Двух женщин и двух мужчин, признанных выдающимися борцами, действительно пригласили в Вестминстерский дворец, где заседают «мать всех парламентов мира», но выступали они не в трибуны одной из палат, а просто на специальной встрече, рассказывали британским депутатам о себе и жизни детей в своих странах.

Светлана говорит: она из всех сил старалась не уронить престиж России, но ведь на вопросы-то надо было отвечать правду. Вот она и отвечала: повсюду, кроме Петербурга, мамы «особиков» и сейчас получают пособие 1,2 тыс. руб. в месяц, коих хватает на покупку трех килограммов мяса. Правда, заботливое государство берет таких детей в интернаты, где их жизнь проходит на койке, от укола до укола. И никто ничему их не учит.

Депутаты ужасались, впечатлительные даже плакали: как такое возможно?! И спрашивали: а как же тебе удалось это изменить, пусть и в отдельно взятом городе? Когда она рассказала, смеясь: «Светлана, мы поняли, ты не знаешь слова „нет“!»

Светлана знает. Она сама сказала это слово, когда родился Левушка и ей предложили отказаться от сына. Ее убеждали: ты молодая женщина, ты отказываешься от карьеры, от зарплаты, от самореализации... Светлана смеется: «Я и мечтать не могла о такой самореализации, если бы мой ребенок родился здоровым. Вот тогда я и правда жила бы как все, не задумываясь ни о своей, ни о чужой жизни». Можно, конечно, поспорить: но зато была бы счастлива. Светлана удивилась бы: а разве я несчастна?!

Когда сын засыпал, Светлана, пытаясь понять устройство российской действительности, перепахивала мегабайты юридической литературы, начиная от Конституции РФ и заканчивая законами родного города. Поняв, решила это устройство изменить и стала писать письма, заявления, предложения. В Минздравсоцразвития РФ, в комитет по социальной политике администрации города — все адреса пришлось бы перечислять долго. И вот тут она и правда перестала понимать слово «нет», которым ей отвечали. Ей пишут «нет», а она в ответ: как же нет, если необходимо? У нас же социальное государство! У нас же Европа! У нас же XXI век!

В это трудно поверить, но Светлана методично писала и отправляла по два письма в день! Одно утром и одно вечером. Дописалась до того, что ей просто перестали отвечать, ссылаясь на норму закона: «В случае если в письменном обращении гражданина содержится вопрос, на который ему многократно давались письменные ответы...» Сама ее вполне безобидная «птичья» фамилия уже вернула в трепет чиновников учреждений-адресатов.

В феврале 2011 года, на седьмом месяце ее эпистолярной войны с бюрократией, Светлана, захватив сына, пошла на прием к председателю городского комитета по социальной политике Александру Ужаненкову. Левушка, правда, оставила в приемной под присмотром, он был как бы «резервом главного командования». Но резерв не понаблюдил. Светлана вошла и сказала: «Здравствуйте, я Светлана Гусева, пришла говорить о статусе матери-сиделки». Александр Николаевич сразу ответил: «Я за такой статус и сегодня же пойду к губернатору с вашим предложением. Но нужен городской закон. Кто его будет писать?» Светлана ответила: «Я».

Дальше все пошло неожиданно легко и быстро. Тогдашний губернатор Валентина Матвиенко поддержала предложение безоговорочно. В комитете Светлане потом говорили, что никогда еще таким удовольствием не работали над законопроектом. Депутаты тоже приняли закон без единого возражения.

И вот в январе 2012 года каждая из 2,2 тыс. питерских мам детей-особиков стала получать пособие, которое некоторые уже называют «гусевской зарплатой». Как жаль, что нельзя узаконить такое название!

В Англии Светлана показала, как там живут «особики» и их родители. Это заслуживает отдельного разговора, и мы обязательно продолжим его. Пока только скажу, что, вернувшись, Светлана осознала: статус и пособие — это только начало, первый шаг, даже шаг. Во-первых, этого надо добиться для всей страны. Во-вторых, устройству жизни надо еще менять и менять, чтобы сделать его, а значит, и саму страну справедливыми и удобными для жизни. Этой работой шаг за шагом занимается организованное общество матерей-сиделок. На необходимые траты они сдвигаются.

Мы обязательно продолжим тему «Мировой матери», публикации будут идти под такой же рубрикой. Также мы решили назвать и нашу новую долговременную программу помощи. И если вы, дорогие читатели, решите поддержать Светлану Гусеву и ее общество «Матери мира», пишите к своим переводам комментарий: пожертвование на программу «Мировая мать».

## Спасти своих рядовых

### Из корыстных побуждений

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Это реальные истории реальных бизнесменов, многие из которых люди публичные, поэтому из-за личного характера темы имена и фамилии большинства героев изменены или публикуются не полностью. Сегодня писатель ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает, как благотворительность бывает не только для чужих, но и для своих.

Один человек разбогател и в какой-то момент решил помогать людям. В молодости у него таких мыслей не было. Может, потому, что все как-то денег не хватало. Сначала он зарабатывал себе на учебу; ну не то чтоб он голодал, не до такой степени — он получал стипендию и еще родители-интеллектуалы присылали что-то из провинции. Но это все было не то, ему хотелось не копеечки экономить, а кататься на такси и на выходные — не каждые, а хоть через раз — летать на отдых. Турция тогда не было, про Италию ходили только разговоры. Так что летал он в Тбилиси, в Ригу, во Львов. Это были прекрасные города, лучшие на земле — за исключением других. Летал он с девушкой, каждый раз с новой. На месте они гуляли по

## Краткий ликбез

Божене Акининой нужны лекарства

Девочке шесть лет, она из Хакасии, у нее острый лимфобластный лейкоз. Предстоит гаплоидентичная трансплантация костного мозга в Институте детской гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой (Петербург) и нужны лекарства, чтобы справиться с осложнениями, которые при таких пересадках неизбежны. ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН рассказывает про Божену московскому врачу-гематологу МИХАИЛУ МАСЧАНУ.

— Миша, я же часто звоню тебе, чтобы ты провел среди меня ликбез, объяснил просто медицинские термины. Вот теперь делаю это публично. Скажи, насколько широкая публика должна понимать профессиональную вашу специфику? Или врачам удобней, чтобы благотворители не вдавались в тонкости, а просто доверяли врачам и скидывались деньгами?

— Я очень наивный человек, но цивилизованно ориентированный. Мне кажется, наше общество в дремучем состоянии. Мне очень хочется, чтобы люди побольше понимали в медицине. Она стала очень научная, биологическая, много что известно про болезни. То, что мы делаем, очень рационально. Вот был журнал «Наука и жизнь», есть журнал Scientific American, где простыми словами рассказываются сложные вещи. Среди пациентов много людей, которые хотят понять сложные вещи без суеверий и религиозной мистики. Это хорошо. И мне не нравится, когда врачи говорят: дайте денег — мы сами знаем, как надо.

— Сначала девочку лечили от ревматоидного артрита, потом подозревали компрессионный перелом позвоночника, потом нашли лейкоз. Еще обнаружилась амплификация гена (дополнительные копии ДНК — Русфонд), про нее мама думает, будто это из-за лекарства от артрита. Кажется, что во всех случаях рака крови, с которыми я сталкивался, сначала лечат от чего-то другого и лишь время спустя ставят верный диагноз. Почему это так и что с этим делать?

— Острый лимфобластный лейкоз — самая частая опухоль у детей. Дети редко болевают опухолями, но острым лимфобластным лейкозом — около полутора тысяч человек в год. У многих лейкоз имеет ревматоидную презентацию. То есть он очень похож на ревматоидный артрит. Если ты в этот момент берешь анализы, ты лейкоза не видишь. Опухолевых клеток очень мало, их не видно. Сейчас можно сказать о Божене, что поставить ей диагноз «ревматоидный артрит» — это ошибка. Но ошибка, которую невозможно не совершить. Бывают ошибки по невежеству, а это ошибка неизбежная. Что до поздней диагностики, то да, ошибки бывают, но всегда доктора достаточно настроены по поводу рака. Большинство детей очень здоровые, болеют только легкими детскими инфекциями и простудами. Серьезные болезни все-таки единичны на тысячу детей. И врачу сложно по-



Сначала Божену лечили от артрита, потом подозревали перелом позвоночника, потом нашли лейкоз. Еще обнаружилась амплификация гена, про нее Боженина мама думает, будто это из-за лекарств от артрита

проблем с квотами, нам их дают мгновенно. Это, наверное, зависит от региона. Боюсь, что полную картину я себе не представляю. Неверно говорить, будто у нас квот не хватает. Не хватает высококвалифицированных отделений. В каждом регионе есть онкогематологические отделения. Но не во всех есть достаточное оборудование и квалификация врачей. В России делается пересадка костного мозга раз в десять меньше, чем нужно. Не потому что не хватает квот, то есть обещаний государства заплатить, а потому, что не хватает врачей, отделений, а вокруг них должны быть лаборатории, центры переливания крови... Не думаю, что дело в квотах. Мы выстраиваем очередь пациентов, у которых есть квота, просто потому, что не успеваем.

— Вот Божене предстоит гаплоидентичная трансплантация костного мозга, то есть от мамы, то есть ДНК донора и реципиента совпадают полностью. Почему раньше таких пересадок не делали, искали родственников доноров, совпадающих процентов на 90? Почему теперь стали делать?

— Как я понимаю, квота — это некоторое обещание государства заплатить клинику за лечение ребенка. Наш опник показывает, что квота на трансплантацию значительно меньше, чем она стоит на самом деле. Но то, что квоту приходится ждать, не объяснимы. Какая проблема государству дать обещание клиентке? Мы в Москве не видим

КАК ПОМОЧЬ ДЛ Я СПАСЕНИЯ БОЖЕНЫ АКИНИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 978 162 РУБ.

Рассказывает заведующая детской гематологии и трансплантологией им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Божены острый лимфобластный лейкоз, весной прошлого года у нее начались боли в ногах и спине. На обследовании в крови были обнаружены бласты (раковые клетки). — Русфонд. Девочку направили в Красноярск к врачу-гематологу, где онколог добился ремиссии. Однако минувшим летом возник костномозговой рецидив. После трех курсов химиотерапии в Красноярской больнице Божене приехала к нам. Наши исследования выявили в костном мозге 20% бластов.

Сейчас девочку принимает противоречивую терапию по протоколу FLAG, у нее снижены все показатели крови. Трансплантация костного мозга — для Божены единственный шанс. На поиск полностью совместимых неродственных доноров времени нет. Мы протипируем маму девочку и проведем гаплоидентичную трансплантацию. Для лечения и профилактики осложнений Божене жизненно необходимы противоопухолевые препараты и иммуноглобулины». Поставщик лекарств выставил счет на 1 228 162 руб. ООО ФРЭКОМ внесло 150 тыс. руб. То есть не хватает еще 978 162 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Божену Акинину, то пусть вас не

смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (юридически издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбinder) или на банковский счет мамы Божены — Ирины Георгиевны Банацкой. Все необходимые реквизиты есть в Российском фонде помощи. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Российского фонда помощи

## В январе Оксане Кондратенковой восстановят клапан

23 ноября в «Б», «Газете.ру», сайтах rusfond.ru, Здоровье@mail.ru, livejournal.com и «Эхо Москвы» мы рассказали историю 13-летней москвички Оксаны Кондратенковой («Как выглядит Дед Мороз», Валерий Панюшкин). У Оксаны «неопределенно сформированное, срединно расположенное сердце, недостаточность митрального клапана. Помочь взялся Немецкий кардиологический центр (Берлин, Германия). Радые сообщать: деньги на операцию (1 124 980 руб.) собраны. В январе девочку ждут в клинике.

Оплаченные: операции Диане Наумовой (5 лет, Удмуртия), Варе Носакиной (2 года, Московская обл.), Ксюше Чинковой (14 лет, Ярославская обл.); лечение Алексея Вавилова (9 лет, Кемеровская обл.), Насте Агаповой (4 года, Саратовская обл.); инсулино-



вая pompa и «расходники» к ней Вите Антонову (8 лет, Мурманская обл.).

Всего с 23 ноября 124 324 читателя «Б», rusfond.ru и телезрителя проекта «Русфонд на Первом» исчерпывающе помогли (17 756 654 руб.) 35 тяжелобольным детям. Помоги: «Русский дар жизни», Общество помощи русским детям (оба — США), Карина Петровна (Венгрия), Алексей Нарбут (Дания), Оксана, Светлана (оба — Алтайский край), фонд «Ураль», Ильдар, Ирек, Светлана, Тимурбаева, Gilman1981 (все — Башкирия), Вера, Елена, Ольга,

Арохorenko (все — Волгоградская обл.), Айрат, Альберт, Артем, Зиялах, Низя, Фанил (все — Татарстан), Елена от руководителя, Андрей, Евгений, Илья, Любовь, Максим, Надежда, Марина Мельникова, Sfeclana, tigra0703, Vik (Петербург), ОСАО «Ингосстрах», ГК «Ренова», фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео», Сбербанк, компании LVMN Perfumes & Cosmetics (Россия), «Первый канал», программа «Мили милосердия» компании «Аэрофлот», ОАО МТС и сотрудник компании, ЗАО «Райффайзенбанк» и сотрудники банка, ОАО ФСК ЕЭС, компания ТТК, партнеры группы компаний Russian Energy, Света Туганова, семья Бахтеевых, семья Ивановых, Сергей Гусев, Строков, Якушина (все — Москва).

Анастасия Сорокина  
полный отчет rusfond.ru/sdelano

### Из свежей почты

**Генеральный донор благотворительный фонд «Урал» (Башкирия) — все цены ниже на 50 тыс. руб., подробности на rusfond.ru**

Соня Чемкиева, 3 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 138 тыс. руб.

Соня родилась раньше срока. Ночью она перестала дышать. Врачи не сразу это заметили, и дочка перенесла гипоксию (кислородное голодание) и кровоизлияние в мозг. Началась большая борьба за маленькую жизнь, непрерывное лечение. Соня почти не видит и не ходит и все же растет эмоциональной, улыбчивой. Старательно выполняет упражнения. Об Институте медтехнологий (ИМТ) я слышала давно, но из-за недостатка средств даже не пыталась туда попасть. А недавно узнала, что Русфонд помогает таким, как мы, лечить детей в ИМТ. Значит, и у нас есть надежда? Я мать-одиночка. Отец Сони приносит продукты да одежду. А денег у нас — две пенсии, Сони и ее бабушки. Врачи считают Соню перспективной. Мозг маленького ребенка очень пластичен. При интенсивном лечении Соня догонит сверстников в развитии. Ирина Бригерт, Красноярский край

Невролог ИМТ Ольга Рысмарева (Москва): «Из-за выраженной спастичности Соня не держит голову, не сидит и не ползает. В речи лепет. Надо срочно начать терапию!»

Максим Гореликов, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, нужна инсулиновая pompa и расходные материалы. 149 676 руб.

У сына два тяжелых заболевания: инсулинозависимый диабет и остеомиелит правого бедра. Только за один год Максим перенес несколько операций на ноге. Врачи утверждают, что воспаление кости — это осложнение нестабильного диабета. Чтобы его компенсировать, мы приобрели инсулиновую помпу. Деньги дали наши родители. Очень надеемся, что она предотвратит и рецидив остеомиелита. Но срок службы нашей помпы закончился, нужна новая. Родители теперь уже пенсионеры. А нам с мужем покупку такого дорогого прибора не осилить, зарплаты маленькие. Пожалуйста, помогите! Виктория Гореликова, Новосибирская область

Заведующая Барятинской детской поликлиники Светлана Словакова (Новосибирская область): «Сахар у Максима в крови сейчас стабилизирован. Крайне важно продолжить терапию методом инсулиновой помпы, иначе вернутся осложнения.»

Саша Аточкин, 12 лет, врожденная расщелина неба, требуется ортодонтическое лечение. 110 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 190 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 80 тыс. руб. (бюджет «М.Видео» для Русфонда на 2012 год 9,6 млн руб.). Не хватает 110 тыс. руб.

В трехлетнем возрасте сына прооперировали, пытались закрыть врожденную расщелину твердого и мягкого неба, да неудачно: остался значительный дефект. Саша наблюдается у ортодонта, занимается с логопедом, но из-за расщелины плохо говорит. Worse того, еда и жидкость попадают в нос, жевать нечем, зубы не выросли. Из-за дефекта челюсти развивается и тугоухость. В школе постоянно дразнят, даже бьют. Мальчик это тяжело переживает. Пошел в секцию фехтования, а вот друзей-мушкетеров у него нет. И отца нет, я одна его воспитываю. Закроют расщелину хирургии за государственными счетами, а на ортодонтическое лечение, без которого эта операция невозможна, надо выложить большие деньги. Пожалуйста, помогите! Наталья Пчелинцева, Московская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Сейчас Саше необходимо предхирургическое лечение брекет-системой для нормализации расположения зубных рядов. Мы вылечим мальчика.»

Максим Смирнов, 1 год, врожденная двусторонняя косоглазие, спасет лечение. 70 тыс. руб.

Муж водит маршрутное такси. А мне нужна помощь в уходе за больным ребенком, поэтому муж работает не каждый день. Материальное положение тяжелое. Живем вчетвером (дочери 12 лет) в половине старого домика, кухня не отапливается, а ванна стоит в кухне, туалет на улице. На сына-инвалида получаю пенсию. Квоты есть только на март 2013 года, но ждать, считают врачи, нельзя: гипсовать ноги сына методом Понсети надо немедленно. Мы и так потеряли время, Максим был в тяжелом состоянии. У него большие почки, врожденный порок сердца и двигательные нарушения, дыхательная недостаточность. В больнице, где мы лечились, космонавты Максимки гипсовали с трехнедельного возраста, но успеха не добились. Я боюсь упустить драгоценное время, когда лечение косоглазия по Понсети наиболее эффективно. А другие методы, как мы убедились, бесполезны. Помогите нам! Жанна Смирнова, Брянская область

Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филименков (Ярославль): «Применяя этапные гипсования и щадящую хирургию, мы за два месяца выведем стопы Максима в правильное положение.»

Тася Белова, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоскопическая операция. 139 100 руб.

Тася наш третий, поздний ребенок. Родилась недоношенной. После выживания в инкубаторной камере потихоньку начала набирать вес, скоро догонит сверстников. Тася перенесла операцию в офтальмологической клинике. Сейчас корректируем зрение очками с линзой +20, левый глаз после удаления хрусталика слепой. Надеемся, позже хрусталик смогут восстановить. Тасю с рождения наблюдают кардиологи. В последнее время ее сердце шумит, как машинка, а в легких появились хрипы. Лечащие врачи настаивают на срочной операции, причем щадящей, без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. На такую операцию нужна значительная сумма. При зарплате мужа в 20 тыс. руб. самим ее, да еще быстро, не собрать. Помогите, пожалуйста! Анна Белова, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Открытый артериальный проток в сердце Таси мы закроем эндоскопически, через сосуды. Операция надо провести в ближайшее время: развивается легочная гипертензия.»

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

Все фонды rusfond.ru/pomogite

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», «Газете.ру», «Комсомольской правде» (Башкортостан), «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), ufa.kp.ru и fond-mafhamat.ru (Башкортостан), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», ТЕРРА (Самара), «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. Решив помочь, вы получаете не на реквизиты авторов и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затае понравилась: всего собрано свыше \$87,61 млн. В 2012 году (на 29 ноября) собрано 742 296 870 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru; телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00. Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».