

Александр Гранкин,

КОординатор
информационного
отдела РусфондаДрамы в письмах
Не наш профиль

Русфонд открывает новую рубрику «Драмы в письмах». В ней я буду рассказывать о своей работе с обращениями тяжелобольных и их родственников за помощью. В 2014 году в Русфонд поступило почти 2500 таких обращений, в работу было взято 1893 просьбы. Остальные — так называемые непрофильные.

Я работаю на почте Русфонда. Можно сказать, я почталон. Почта электронная, а письма я получаю с просьбами о медицинской помощи, солидную их часть отправляю на адрес help@tozminzdrav.ru. Это горячая линия Минздрава РФ для благотворительных организаций.

В Русфонде я занимаюсь почтой давно. И понял, что у писем, как у людей, у каждого своя судьба. Судьбу большей части писем и их авторов решаю не я, ее решают в Минздраве. Переслать их туда — вот и все, что я могу. У Русфонда определенный профиль: мы помогаем тяжелобольным детям. Но пишут нам и о взрослых больных. Мои возможности позволяют помочь им лишь советом.

Вот, например, Людмиле Александровне из Челябинска нужно дорогое лекарство, а врач не выдает бесплатной рецепт. Что я могу? Дать телефоны фондов для взрослых? Или челябинской прокуратуры. Пусть дальше как-то сама. Профиль не наш, у нас детей больных сотни в очередях. Все, забыли.

Что будет потом? Людмила Александровна позвонит в фонд для взрослых, а ей скажут, что прием обращений закрыт — слишком много просьб. И в прокуратуре все линии будут заняты. А куда еще звонить, она не знает. И поэтому я делаю то, что могу: отправляю письмо Людмиле Александровне в Минздрав.

Хотя пожилые больные — это не наш профиль. Горячая линия Минздрава открыта весной 2013 года для улучшения взаимодействия с благотворительными фондами. Все поступающие сюда письма должны быть рассмотрены, на все должны быть даны ответы, срок — десять дней. Таковы правила Минздрава. И вот ответ на письмо Людмиле Александровне: правительству Челябинской области поручено обеспечить ее лекарством за счет госсредств, так как лекарство входит в список жизненно необходимых. Адрес Русфонда стоял в копии ответа.

Потом Людмиле Александровне позвонил главный поликлиники и пригласил зайти за рецептом, заодно пообещав строгий выговор врачу. И Людмила Александровна получает лекарство бесплатно.

У этого письма счастливая судьба.

А Светлана из Краснодарского края обратилась в Русфонд за помощью для своей сорокалетней сестры Сабиры, у той онкология. Светлана просила оплатить лечение сестры за рубежом, потому что краснодарские врачи так и не установили диагноз. Это письмо вместе с медвыписками я переслал, вопреки нашей специализации, в Минздрав РФ. И Светлане ответили: по медвыпискам Сабиру невозможно отправить за границу за счет бюджета. Согласно административному регламенту Минздрава, нужно еще с десяток документов, чтобы попасть на консилиум, который все решит.

Этот ответ Светлана и Русфонд получили через две недели. Тем временем родственники рассказали эпизоды в зарубежные клиники, из одной ответили: приезжайте, но времени мало. Родня бросилась собирать деньги на поездку, заниматься, продавать имущество... А я отправил еще одно обращение в Минздрав, поменяв формулу «оплатить лечение за рубежом» на «подобрать клинику и оплатить лечение». Пришел новый ответ Минздрава: краевому департаменту здравоохранения «разобраться с ситуацией».

Никто с родственниками Сабиры не связался. Они собирали деньги, но было понятно: несколько миллионов рублей точно не найти. Болезнь прогрессирует... И Сабиру из больницы отправили домой: сделали все, что могли.

Тогда Светлана позвонила в Минздрав РФ чиновнику, чья подпись стояла под последним письмом. Чиновник выслушал, связался с врачом Сабиры в Краснодаре. Звонил из Москвы, в отличие от письма, сработал — все засуетились. Сделали заново анализы, на скорой помощи отвезли в краевую больницу. Впрочем, за это взяли 9 тыс. руб. Сабара умерла через два дня.

У писем, как и у людей, разные судьбы. За прошлый год я отправил в Минздрав РФ 451 просьбу о помощи, из них 94 — обращения от взрослых людей. Минздрав ответил на 210 просьб, в том числе на 42 просьбы о помощи взрослым.

Артема Жосана
ждут в Ярославле

6 марта в «Б», на сайте rusfond.ru и в эфире ГТРК «Поморье» мы рассказали историю двухлетнего Артема Жосана («Большой сын маленькой мамы», Виктор Костюковский). У мальчика родовая травма плечевого сплетения, частичный паралич правой руки. Артему требуется серия сложных операций. Провести их готовы ярославские хирурги. Ради сообщить: вся необходимая сумма для оплаты хирургического лечения (590 тыс. руб.) собрана. В апреле Артема ждут в Ярославле. Наталья, мама Артема, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 6 марта 172 070 зрителей «Первого канала» и ГТРК «Поморье», читателей rusfond.ru, «Б» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 18 124 644 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Доча

Веронику Рябцеву спасет операция на позвоночнике



Девочке четыре года. У нее синдром Ларсена, генетическая дисплазия скелета, то есть кости где угодно и когда угодно могут развиться как угодно неправильно. Вылечить синдром Ларсена нельзя. Можно только по мере роста чинить кости там, где они ломаются или деформируются. Сразу после рождения Веронике чинили в течение полугода вывихнутые коленные и тазобедренные суставы. Потом оперировали порок сердца. Сейчас надо чинить опасно искривленный позвоночник, иначе он раздавит своим искривлением все жизненно важные органы у Вероники внутри.

В норе хорошо. То есть и вне норы тоже неплохо. Никто не обижает Веронику. Люди ласковы с ней. Даже знакомые зовут ее «доча», «дочка», «доченька». Потому что она маленькая. В четыре года выглядит годика на полтора. И то ли у людей инстинкт такой — испытывать родительские чувства, если ребенок крохотный. То ли у них в Сибири так принято — «доча».

Но в норе все же лучше. Вне норы Вероника носит тяжелые ортопедические ботинки. После операций на суставах, после спиц в коленах и полугода в гипсе у Вероники все равно одна нога деформированная, а другая короткая. Без ортопедической обуви нельзя. Но весит ортопедические ботинки чуть ли не десятую часть всего Вероникиного веса. А перед входом в нору ортопедические ботинки снимают.

И Вероника, конечно, умеет ходить. Но из-за ортопедических ботинок, неправильного положения ног и искривленного позвоночника, с которым трудно держать равновесие, устает за несколько шагов. А в норе можно перебраться на четвереньках.

Еще в норе не надо смущаться. Вероника не боится людей, но смущается, что все они такие большие, даже сверстники в детском саду. В норе же — это хорошо, что ты маленькая, удобно.

Нора — это элемент детской площадки в торговом комплексе. Петляющая такая труба, внутри которой то карабкаешься вверх, то скатываешься вниз с горки, то падаешь в сухой бассейн, наполненный пластмассовыми шариками. Не бойтесь, Вероника не повредит позвоночник, падая в бассейн с пластмассовыми шариками. Она все-

да в корсете. Корсет довольно прочный.

До торгового центра нужно идти довольно далеко. Вероника бы не дошла самостоятельно. Мама или папа берет ее на руки и несет. Мимо детской площадки во дворе, по улице, где гуляют дети Вероникиного возраста. Вероника, возможно, хотела бы познакомиться и поиграть с ними, но сверстники больше Вероники примерно в два раза, а дети Вероникиного размера играют с погремушками. В норе лучше. В норе Вероника чувствует себя ловкой и защищенной, как маленький зверек.

Когда папе или маме совсем надоест стоять у входа в нору и ждать, пока Вероника всласть там наживется, они идут в парк.

В парке тоже гуляют дети, но я же говорил: они для Вероники слишком большие. Они, может быть, даже и не хотят причинить Веронике никакого зла, но просто не замечают ее, как Нильс в сказке про диких гусей не замечал гнома. Дети вообще редко замечают маленьких. Только старшие братья Вероники приучились замечать ее, но относятся к ней слишком бережно, именно как к гному. С ними трудно играть, ими можно только командовать. Вероника командует, но это быстро надоест.

А в парке — нет. Дети не замечают ее. Вероника ходит в парк не ради детей, а ради других существ, которые больше соответствуют ей по размеру. Ради птиц, ради белок. Вероника садится на корточки, протягивает руку, на руке — орех, белка подходит и берет его.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕРОНИКИ РЯБЦЕВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 695 700 РУБ.

Заведующий детским отделением АНО «Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск): «Сколиоз у Вероники проявился в год и два месяца и прогрессирует с большой скоростью. Девочка испытывает постоянные боли, плохо растет, не может подолгу сидеть и ходить. Ждать в данной ситуации нельзя, это будет только усугублять положение, годам к пятнадцати заболевание станет неизлечимым. Необходимо долгое многоэтапное оперативное лечение с помощью интрузорной VEPTR. Раздвижная металлоконструкция позволит не только распрямить позвоночник девочки, но и будет поддерживать ее в приемлемом положении вплоть до окончания формирования скелета в подростковом возрасте. Лечение трудное, но это единственное, что может помочь Веронике».

Клиника выставила счет на 1 770 700 руб. Банк «Международный финансовый клуб» перечислит 500 тыс. руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 75 тыс. руб. Таким образом, не хватает 695 700 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Веронику Рябцеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вероники — Ольги Викторовны Рябцевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Рот до ушей

Клоунский костюм и врачебный халат

ВКЛЮЧИ МОЗГ

Наш специальный корреспондент АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ продолжает говорить с людьми младше 45 лет, то есть такого возраста, который позволяет стать донорами костного мозга. Знают ли они о донорском регистре? Готовы ли сами стать донорами? Сегодня на эти вопросы отвечает актриса, координатор спецпроектов благотворительного фонда «Доктор Клоун» ЯНА СЕКСТЕ.

● Яна Сексте родилась в Риге. В 2002 году окончила Школу-студию МХАТ (курс О. Табакова и М. Лобанова). В 2002–2005 годах работала в Рижском русском театре им. Михаила Чехова. В 2005 году принята в труппу Московского театра-студии под руководством О. Табакова. Занята в ряде спектаклей в МХТ им. А. П. Чехова. Лауреат премии «Триумф» (2006). Снималась в фильмах «Небесные жены луговых мари», «Небесный суд», «Жить», «Отпель» и др.

— Как важная клоунада появилась в вашей жизни?

— Мы с актером Максимом Матвеевым были волонтерами в одном благотворительном фонде. Однажды в час ночи позвонила координатор волонтеров и сказала, что есть девочка с трахеостомой

(отверстие в дыхательном горле, куда помещается специальная трубка. — Русфонд), что она не может говорить, у нее из-за этого жесточайшая депрессия. Она лежит, отвернувшись к стене, крупными сутками. Никто не знает, что с ней делать. И что мы должны приехать в костюмах клоунов и попытаться ее развеять. Я начала объяснять, что мы этим никогда не занимались, но координатор сказала: «Значит, завтра в полпервого в НИИ имени Бурденко». И повесила трубку. Помню, утром ехали, я думала: «Господи, что за бред». А через несколько часов я уже понимала, насколько эффективно работает больничная клоунада. — Девочку удалось развеять? — Да, она уже через полчаса ходила с нами за руку и созывала детей из других палат. Бывает, ты только пришел, а дети видят тебя через стеклянную дверь и рвутся с радостными воплями. А бывает так, что ребенок просто посмотрит в твою сторону только во время четвертого или пятого визита. — Вы часто работаете с тяжелобольными детьми. Как клоуну не выгореть эмоционально? — Существует такая теория: больничного клоуна, в отличие от тех же волонтеров, защищает костюм. Это не человек, это его роль. Там, с детьми, нахожусь не я, актриса Яна, а доктор Янка, мой образ.

Потом смываем грим, переодеваемся, спокойно идем домой. — И что, работает эта теория? — Никогда не работает! У каждого клоуна есть «свой» ребенок. И если история этого ребенка заканчивается трагично, не все могут с этим справиться. Когда у меня это произошло, больничный психолог посоветовал не появляться в больнице в течение полугода. Сказал: ты можешь доказать, что ты сильная, но мой опыт говорит о том, что ты придешь еще два-три раза — и уйдешь уже навсегда. И я взяла паузу. — Вы слышали про Национальный регистр доноров костного мозга, который мы создаем вместе с НИИ им. Р. М. Горбачевой? — Да, конечно. Помню, я была удивлена, когда узнала, что в России нет такого регистра, что доноров ищут только за рубежом. И обрадовалась, когда узнала, что он создается. — Вы не задумывались о том, чтобы стать таким донором? — Я хотела им стать. Но выяснилось, что по медицинским показаниям не могу быть донором ни крови, ни костного мозга. Но я всех призываю сдать кровь на типирование.

весь сюжет
rusfond.ru/mozg

Из свежей почты

Миша Некрасов, 8 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 134 200 руб.

Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 65 тыс. руб.

До двух лет Миша развивался нормально, но говорил мало и с детьми почти не общался. В два года ему оперировали паховую грыжу, из наркоза он тяжело выходил. После больницы у Миши начались проблемы со сном, он совсем перестал разговаривать, прятался в шкаф. Я возила его на обследования, нам назначили лечение, но оно почти не помогает. Физически Миша развит нормально, но бывает агрессивным, ревнует к годовалому брату, подражает ему, соску совет. Недавно я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ), но у меня нет денег для оплаты лечения. Детей трое, мужа нет, помочь некому. Я сейчас в декрете, живем только на пособие и пенсию Миши. Помогите нам! Марина Некрасова, Кировская область

Невролог ИМТ Ольга Рыжарева (Москва): «Необходимо курсовое лечение, чтобы развить речь Миши, улучшить поведение, повысить концентрацию внимания».

Ева Еланцева, 6 лет, гиперплазия сосудов губы, требуется операция. 89 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 232 тыс. руб.

Фонд «Наша инцидента» кампания «М.Видео» внесет 77 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 66 тыс. руб.

Врожденные красные пятна у Евы на щеке и веках через полгода исчезли, а вот на нижней губе они увеличились и побегровели, начали кровоточить. В областной больнице диагностировали гемангиому, прижигали жидким азотом, остался грубый рубец. После лечения опухоль уменьшилась, но не исчезла, а расплзлась вниз. Теперь под губой Евы шишка, которая синее и краснеет при смене температуры. В московской клинике нас готовы прооперировать, мы просим вашей помощи в оплате лечения. Я в декретном отпуске с двухлетним сыном. Живем на скромную зарплату мужа. Татьяна Еланцева, Тюменская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Евы рубцовая деформация нижней губы. Лечение показано только хирургическое».

Алеша Коньков, 1 месяц, врожденная левосторонняя косоплоскость, требуется лечение по методу Понсети. 75 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 45 тыс. руб.

Сын родился с искривленной стопой. В роддоме сказали, что косоплоскость не лечится, после операции Алеша будет хромать. Муж нашел информацию о методе Понсети. Дети после такого лечения даже спортом занимаются. Местные врачи о Понсети ничего не слышали. Мы поехали в ярославскую клинику и узнали, что начать лечение надо немедленно, пока стопы пластичны. Лечение будет нетравматичным и закончится ко времени, когда малыш начнет вставать на ноги. Муж работает водителем скорой, я медсестра, декретные еще не получаю. Стремясь жить у моей мамы. Помогите! Ирина Конькова, Владимирская область

Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филиппенков (Ярославль): «Многоэтапным методом Понсети мы избавим Алешу от косоплоскости. Он не отстанет в развитии, сможет двигаться без ограничений».

Алина Фархаева, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 147 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 253 тыс. руб.

Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 61 тыс. руб.

К семи годам Алина стала вялой и болезненной. Врачи нашли у нее врожденный порок сердца, назначили терапию и диету. Два года дочка чувствовала себя неплохо. Казалось, беда миновала. Врачи даже разрешили Алине заниматься танцами, кататься на коньках. А прошлым летом дочка резко выросла до 161 см и стала жаловаться на одышку и боли. Обследование показало увеличение дефекта. Закрыть дефект можно щадяще, без вскрытия груди, но на такую операцию нужны огромные деньги. Я не работаю по состоянию здоровья, детей у меня двое. Алмиентов едва хватает на бытовые расходы и лекарства. Помогите, пожалуйста! Альбина Фархаева, Удмуртия

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск): «Алине показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 06.03.15 — 12.03.15

получено ПРОСЬБ — 45
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 33
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 9

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится
с деятельностью Русфонда

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям тех, кто понабрался: всего собрано свыше \$185,02 млн. В 2015 году (на 12 марта) собрано 208 550 555 руб., помощь получили 330 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.