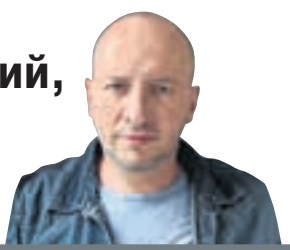




**Артем Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Передвижение по средствам

### На чем хотят ездить и на чем ездят инвалиды

**В Русфонд довольно часто обращаются родители с просьбами помочь приобрести инвалидные коляски для их детей. Что, в общем-то, странно: государство через Фонд социального страхования (ФСС) должно обеспечивать техническими средствами реабилитации всех без исключения детей, которые в них нуждаются. Оно и обеспечивает. А просьбы к нам все идут и идут.**

«Выдали коляску, но ребенку с ДЦП в ней неудобно сидеть. И мне неудобно: коляска тяжелая, громоздкая — ни в лифт, ни в автобус не входит», — говорит Оксана Сахарова, мама восьмилетнего Мирона. «У коляски фиксированные колеса, и чтобы повернуть, ее надо приподнять. Она у нас меньше года, а винты уже сломались, ручка отвалилась», — объясняет Анафиса Шереметьева, мама четырехлетней Насти, родившейся с поражением головного мозга. «Ремней безопасности нет, подголовники жесткие, от них у сына шея болит и позвоночник в постоянном напряжении», — жалуется Юлия Павлова, сын которой недавно перенес операцию на тазобедренном суставе. Это типичные отзывы родителей об отечественных и китайских колясках, которые государство предоставляет их детям.

Получению инвалидной коляски предшествуют медико-социальная экспертиза и оформление индивидуальной программы реабилитации. В этом документе записывается, какая именно коляска необходима ребенку. Но по факту люди получают нечто «среднее по больнице». Потому что государство закупает коляски у поставщиков, которые предлагают дешевые, но, как выясняется, далеко не всегда качественные изделия. И выбирать родителям детей-инвалидов приходится из того, что есть.

«В Москве на коляску выделяется около 32 тыс. руб., — рассказывает сотрудница региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» Мария Генделеева. — За эти деньги можно приобрести только коляску плохого качества — китайскую или самую дешевую российскую. Служат они недолго, в эксплуатации неудобны. А цены хотя бы относительно неплохих отечественных колясок начинаются от 60 тыс. руб., хороших немецких — от 120 тыс. руб.»

По словам Марии Генделеевой, суть проблемы — в обезличенном отношении чиновников к инвалидам: «У каждого инвалида свои особенности: то, что подойдет ребенку с ДЦП, не устроит ребенка с симптоматической эпилепсией. Купить для них одинаковые коляски — все равно что всем выдать кроссовки одного размера».

В Фонде социального страхования говорят, что никто инвалидов не неволит, каждый вправе самостоятельно выбрать себе кондиционную коляску нужной модификации с необходимыми параметрами. А затраты на нее государство компенсирует. Но проблема в том, что эта компенсация не превышает цены, по которой закупались коляски на последних по времени торгах, то есть тех же 32 тыс. руб.

Каковы перспективы решения проблемы? Или в будущем чиновники будут действовать по принципу «главное — обеспечить, а чем именно — неважно»? В прошлом году Всероссийское общество инвалидов потребовало изменить правила закупки протезов и инвалидных колясок: отойти от обязательных аукционов и закупать только то, что реально необходимо конкретным людям с их конкретными особенностями. ФСС согласился с этим предложением, пожаловался на недобросовестных подрядчиков, но на этом все и кончилось.

На специализированных интернет-форумах можно найти всевозможные инструкции, как добиться в ФСС, чтобы в программу реабилитации было вписано нужное средство, как правильно обращаться в прокуратуру, на какие законы и подзаконные акты ссылаться. Кто-то делится удачным опытом: наотрез отказался от коляски, предложенной в региональном отделении ФСС, обратился в прокуратуру, но тут чиновники пошли на попятный и купили дорогую коляску с электроприводом. Счастливчика поздравляют, консультируются. Но далеко не у всех есть силы выпарывать у государства жизненно необходимую вещь. Тем более у людей с инвалидностью.

## Вику Тугареву ждут в Москве в июне



13 мая в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ока» мы рассказали историю семилетней Вики Тугаревой из Рязани («День Виктории», Светлана Иванова). У девочки несовершенный остеогенез — чрезвычайно хрупкие кости. После нескольких курсов лечения, которые помогли оплатить читатели Русфонда, Вика окрепла, но прошлой осенью показатели плотности костной ткани ухудшились, вернулись переломы, развился болевой синдром. Возобновить лечение девочки готовы в клинике Global Medikal Систем (GMS Clinic, Москва). Ряды сообщить: вся необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Марина, мама Вики, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 13 мая 57148 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ока», «Волга», «Калуга», «Пермь», «Томск», «Липецк», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 38 детям на 18 896 324 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Сколько всего надо успеть

Семилетнюю Таю Кравчик спасет донорский костный мозг



**Тая хотела бы танцевать, учиться новым движениям — она с четырех лет занималась классическими танцами. Хотела бы разучивать новые песни — раньше она ходила в музыкальную школу на вокал и фортепиано. Хотела бы общаться с друзьями и подругами — мама говорит, их так много, что квартира порой превращается не то в класс, не то в игровую площадку. А школа? В школу бы пойти 1 сентября! Всего этого она пока что точно не успевает. Тяжелейшая (врачи даже говорят — сверхтяжелая!) болезнь приостановила все Таяны любимые занятия, помешала всем ее задумкам и планам.**

Тая с мамой живут в городе Багратионовске Калининградской области. А что такое Багратионовск? Маленький городок почти на самой западной границе, население — шесть с чем-то тысяч. Это я к чему: у местных медиков, казалось, были все шансы не заметить, пропустить или неправильно истолковать первые признаки Таяной болезни. Как нередко и бывает в маленьких городках и деревнях. Но здесь было не так. Участковый педиатр, едва осмотрев девочку, велел Таяной маме Елене срочно везти дочку в областной центр. А уже через несколько дней мама и дочь были в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Успели. Успели попасть в опытные и умелые руки. Питерские доктора уточнили диагноз, назначили Таяе нужные лекарства, лечение продолжалось в Калининграде.

Анемия, да еще в такой степени — эту степень и называют сверхтяжелой, — болезнь редкая. Она, если сказать понятно, состоит в том, что костный мозг (кто еще не знает, кроветворный орган) не вырабатывает нужного количества клеток крови.

Самыми необходимыми для Таи лекарствами в это время стали дорогостоящие препараты, которые борются... с ее иммунитетом. Вот какие сюрпризы может преподнести наш организм: иммунная система девочки почему-то взялась воевать с собственным костным мозгом! Болезнь оставляет Таяе только один шанс — трансплантацию. Так что теперь мама и дочь опять в Петербурге.

Тая сейчас не до танцев, не до пенящих болят ноги, быстро устает. Конечно, без дела сидеть все равно не может: рису-

ет, лепит, читает. Да, читает, хотя в школе еще не училась, а теперь уже понятно: в ближайшем сентябре и не успеет. Лечение поддерживает ее, но показатели крови почти не улучшаются. Так что кровь ей приходится переливать практически каждый день: помогают такие переливания на очень короткое время.

— Родственных доноров у нас нет, — говорит Елена. — Врачи искали в Национальном регистре, который организовал Русфонд, но там совместимых доноров для Таи не нашлось. А как было бы хорошо, ведь тогда точно успели бы, правда? Это потому, что регистр еще маленький? А как бы его сделать большим? Вот у нас все родственники и друзья — и в Калининграде, и в Барнауле, и в Новосибирске — звонят, пишут, предлагают: давайте мы все, мол, пойдём в доноры, вдруг кто-то подойдет!

Да, наш регистр пока нельзя назвать большим. И все-таки из него проведено уже около 100 трансплантаций. Мы развиваем его хорошими темпами. Конечно, все это — не утешение для Елены, ведь донор для Таи нужен сейчас.

— Тая знает о том, что ей пересадят чужие клетки?

— Да, знает. Ждет. Нет, не боится. Понимаете... она знает, что больна и что лечиться ей придется долго. Она не милая, но все-таки ребенок. Для нее слова «тяжелая болезнь» означают только долгое время лечения. А так, чтобы понимать, что может случиться...

**КАК ПОМОЧЬ** **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ТАИСИИ КРАВЧИК НЕ ХВАТАЕТ 621 735 РУБ.**

**Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург):** «У Таисии редкое и тяжелое заболевание — идиопатическая анемия сверхтяжелой степени. Костный мозг перестает вырабатывать жизненно необходимое количество клеток крови. Сейчас девочка зависит от переливаний крови, их приходится проводить все чаще. Поможет только трансплантация костного мозга. Поскольку родственных доноров у Таисии нет, нужно срочно начать поиск неродственного донора в международном регистре. Так как организм девочки не в состоянии бороться с вирусами и бактериями, для предотвращения опасных инфекционных осложнений необходима мощная сопроводительная лекарственная терапия. К сожалению, госпиталь эти препараты не покрывает».

Стоимость лекарств, активации и поиска донора — 2 517 483 руб. Родители Таисии внесли 303 343 руб. Компания «Ингострах» внесет 500 тыс. руб. Читатели РБК соберут 1 028 405 руб. Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 64 тыс. руб. Не хватает 621 735 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Таисию Кравчик, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Таисии — Елены Владимировны Еременко. 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**

## Первый и самый большой

Как мы начали делать сайт и не можем остановиться

**В эту субботу, 21 мая 2016 года, исполняется 15 лет самому старому благотворительному сайту в России — rusfond.ru.**

Сайт Русфонда начал работать в 2001 году. В первое время он только воспроизводил полосы фонда в газете «Коммерсантъ», но в 2004-м стал самостоятельной площадкой для сбора пожертвований. За 2015 год сайт собрал полмиллиарда рублей — почти треть сборов всех телевизионных и газетных площадок Русфонда.

Сегодня сайт посещают 5 тыс. человек в сутки; наши баннеры крутятся на лучших интернет-ресурсах рунета — rbc.ru, lenta.ru, kommersant.ru, vesti.ru, gismeteo.ru; наши тексты и фотографии ребятишек Русфонда воруют мошенники и выдают себя за нас, создавая фальшивые сайты с похожим макетом — похожим настолько, что поисковые машины начинают выдавать желаемое за действительное (обо всем этом мы регулярно докладываем в правоохранительные органы и даже завели специальную рубрику «Мародеры»); нас под микроскопом изучают прокуратура и налоговая; в почте фонда встречаются обращения типа «Здравствуйте, Русфонд Российской Федерации»...

А начиналось это все буквально на колени, когда создатель Русфонда Лев Амбиндер пришел к своему сыну (то есть ко мне), тогда инженеру-технологу рекламной службы «Коммерсанта», с предложением сделать благотворительный сайт — «то же, что в газете, только в интернете».

Дело прошлое, наш первый макет был довольно точно заимствован с сайта немецкого производителя автомобилей Porsche. Он и был прост, как гоночный автомобиль, и состоял из плотно подогнанных кубиков. Второй макет стал переработанным вариантом первого, появилось больше информации на главной странице, по-новому была оформлена страница писем. Именно в этом варианте сложились общие принципы оформления сайта. Основой стали просьбы о помощи больным детям и все, что вертится вокруг ребенка: письма мамы или опекуна, заключение врача и описание метода лечения, бюллетень о состоянии здоровья и проведенные операции, журналистские материалы на благотворительные темы, отражение социальной активности компаний. Мы придумали html-баннеры, которые можно было размещать на сайтах наших друзей, и отработанные

письма автоматически менялись на новые... Затем грянул кризис и возник третий, кризисный дизайн — важно было сосредоточить читательское внимание на чем-то одном: история ребенка, рассказанная на полосе «Коммерсанта», стала основным содержанием главной страницы rusfond.ru.

С тех пор мы только наращивали темп, совершенствовали сайт. Читатели требовали простых способов перевода денег — мы ввели эквайринг, подключили новые платежные сервисы, протестировали отправку и счетчики SMS-сообщений для наших сюжетов на «Первом». И одновременно расширили отчетность для требовательных читателей и телезрителей.

Игра в кубики не отпускает до сих пор — вот уже год мы работаем над новым макетом, пятым по счету. Добавятся новые функции — как всегда, с учетом пожеланий читателей. 25 января мы запустим мобильное приложение для айфона — rusfond.ru/app.

За три месяца приложение скачали 1750 человек. Пожертвования составили 1 680 362 руб. На очереди приложение для Android. Присоединяйтесь!

**Сергей Амбиндер,**  
арт-директор Русфонда

## Из свежей почты

**Кирюша Софронов, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 144 620 руб.**

*Внимание!* Цена лечения 199 620 руб.

*Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 55 тыс. руб.*

Кирюша — один из наших двойняшек. Они родились раньше срока, слабыми, их сразу подключили к аппаратам. В первые дни жизни сын перенес кровоизлияние в мозг и пневмонию. В развитии сильно отставал, в десять месяцев еще голову не мог держать, ему поставили диагноз ДЦП. Мы начали лечение, возили его в реабилитационные центры. Кирюша научился переворачиваться. Но о том, чтобы он смог ходить и говорить, остается только мечтать. Нам нужно оплатить лечение сына в Институте медико-технологий (ИМТ) в Москве, но денег нет. Умоляю, помогите! *Татьяна Софронова, Чувашия*  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчику необходимо обследование и при отсутствии противопоказаний — восстановительное лечение для снижения тонуса мышц, увеличения двигательной активности».

**Даша Монич, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.**

*Внимание!* Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб. Телезрители ГТРК «Псков» соберут 35 тыс. руб.

У Даши диабет с трех лет. Ей нужны постоянные инъекции инсулина. Сначала мы обходились шприц-ручками. Но вскоре уколы перестали помогать. Уровень сахара то превышал норму в несколько раз, то сильно падал. Вы помогли нам справиться с бедой, собрали деньги на инсулиновую помпу. Огромное спасибо! Благодаря помпе уровень сахара держится в пределах нормы. Но покупать расходные материалы к помпе нам не под силу. Пожалуйста, помогите! *Екатерина Монич, Псковская область*  
**Эндокринолог Детской областной больницы Юлия Солдатова (Псков):** «На фоне помповой инсулинотерапии течение диабета стабилизировалось, самочувствие улучшилось. Даше необходимо продолжать данный вид лечения».

**Тигран Иванян, 5 лет, синдром Пьера Робена (недоразвитие нижней челюсти), требуется ортодонтическое и логопедическое лечение. 143 тыс. руб.**

*Внимание!* Цена лечения 266 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 48 тыс. руб.

У Тиграна врожденные дефекты развития: деформация челюсти, расщелина нёба. В роддоме малыша кормили через зонд. Дома я пыталась кормить его из бутылочки, но он заклебывался, не получал достаточно пищи, терял вес. Особенно пугала остановка дыхания во сне: у Тиграна западал язык. В два месяца сына прооперировали: установили специальные аппараты — дистракторы, чтобы вытянуть челюсть и восстановить дыхание. Потом устранили расщелину нёба. Сейчас ему необходимо сложное ортодонтическое лечение в стационаре. Но оплатить его мы не в силах. Помогите! *Марияна Иванян, Тверская область*  
**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Для стимуляции роста нижней челюсти необходима установка парных блоков на нижнюю и верхнюю челюсти. Также мальчику требуется логопедическое лечение в условиях стационара».

**Арина Журавлева, 1,5 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 217 750 руб.**

*Внимание!* Цена операции 333 750 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 66 тыс. руб.

Сразу после рождения у дочки обнаружили нарушение сердечного ритма и дефект межпредсердной перегородки. Арина находится под наблюдением кардиолога. Надежды на то, что дефект с возрастом закроется, уже нет. Дефект увеличивается, сердечко деформируется. Состояние Арины ухудшилось: она плохо ест и мало спит, стала бледной и беспокойной, под глазами синева. Кардиолог настаивает на срочной операции, ее можно провести щадяще, без вскрытия грудной клетки и тяжелого наркоза. Но операция стоит дорого, нам ее не оплатить. Надеясь на вашу помощь, *Надежда Журавлева, Кемеровская область*  
**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Учитывая топологию порока сердца и наличие признаков легочной гипертензии, Арине требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Прогноз благоприятный».

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

**Почта за неделю 13.05.16 – 19.05.16**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **65**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **11**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **11**

**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, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассики», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 затае понравилась: всего собрано свыше 8,023 млрд руб. В 2016 году (на 19 мая) собрано 560 436 379 руб., помощь получили 830 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — 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: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона rusfond.ru/app**  
**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.**