русфонд/rusfond.ru **20 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Александр Гранкин,
КООРДИНАТОР ИНФОРМАЦИОННОГО ОТДЕЛА РУСФОНДА

Надежный партнер Минздрава РФ

2016-й: итоги сотрудничества Русфонда и министерства

Тысячи писем ежегодно приходят в Русфонд с просьбами о помощи. Но помочь мы можем не всем. Мы не помогаем взрослым — только тяжелобольным детям. Мы не оплачиваем лечение ребенка в клинике, которая не является нашим партнером. Мы не собираем средства на лекарство, если по закону государство его должно предоставить ребенку бесплатно. Мы не оплачиваем экспериментальное лечение. И, конечно, мы не можем выступать советчиками в выборе клиник и методов борьбы с болезнью. Такие «неформатные» письма при наличии контактов автора — телефона и адреса — мы пересылаем на горячую линию Минздрава РФ. В 2016 году Русфонд направил туда 361 просьбу о помощи.

Мы обращаемся на горячую линию Минздрава с единственной целью — помочь детям, нуждающимся в помощи, достучаться до местных чиновников от медицины в тех случаях, когда помогать обязано государство.

Анализируя письма и звонки, поступающие в Русфонд, видишь, как катастрофически мало наши сограждане знают о своих правах и возможностях получения медицинской помощи от государства. К примеру, мама понятия не имеет, что лекарство ее ребенку врач обязан выписать для бесплатного получения, потому что оно входит в перечень жизненно важных. А врач ей об этом не сказал. Эта мама пишет нам в расчете на помощь благотворителей, мы пересылаем ее письмо на горячую линию Минздрава и получаем ответ: да, ребенку препарат положен бесплатно. В ответе также разъяснены нормы закона. Но знает ли об этих нормах врач из местной поликлиники?

Во многих случаях, пересылая просьбу о помощи в Минздрав, Русфонд фактически выполняет функции информационного посредника между чиновниками министерства и гражданами.

В 2016 году больше половины обращений составляли просьбы об оплате лечения детей, страдающих неврологическими болезнями. Многие родители не знают, где у нас в стране можно пройти бесплатные курсы реабилитации. И всякий раз Минздрав, получая подобные просьбы из Русфонда, в ответ давал поручения местным департаментам направить ребенка в федеральный реабилитационный центр «Детство». Между тем врачи по месту жительства нуждающихся детей если и говорили родителям о существовании этого центра, то не объясняли, как туда попасть.

К сожалению, почти четверть писем, отправленных на горячую линию Минздрава, осталась без ответа. Может быть, это связано с техническими проблемами — письмо попало в спам; возможно, имеет место человеческий фактор — сотрудник министерства письмо нечаянно удалил или просто проигнорировал. Проверить это теперь невозможно.

С марта 2013 года, когда Минздрав открыл горячую линию для благотворительных организаций, мы ждем, что каждое письмо автоматически будет зарегистрировано в системе и отправителю придет хотя бы простой автоответ: ваше письмо получено, зарегистрировано под номером таким-то, дата... Но по-прежнему подобной формы обратной связи не существует: переслав просьбу в министерство и не получив ответа, узнать о дальнейшей судьбе обращения мы можем только от самого автора.

Директор Департамента общественного здоровья и коммуникаций Минздрава РФ Олег Салагай, оценивая совместную с Русфондом работу, заявил:

— Ваш фонд является одним из наиболее активных пользователей горячей линии, регулярно направляет на нее сообщения от граждан. Мы это высоко ценим. По внушительному числу случаев вопрос с оказанием медицинской помощи удается решить без сбора дополнительных средств. Бывает, однако, что без привлечения благотворителей не обойтись. Если оценивать уровень нашего сотрудничества, то справедливо будет сказать, что его можно и нужно развивать. Я убежден, что так и будет, поскольку мы при всем различии структуры и функций объединены общей целью — помогать тем, кто в этом нуждается.

Из 361 обращения, отправленного в этом году на горячую линию Минздрава РФ, ответы Русфонд получил на 279 писем. По данным министерства, от других благотворительных организаций России в этом году поступило всего восемь обращений.

Дед Мороз и его помощники

Десятилетней Ире необходимы дорогие лекарства

НАДЕЖДА ХРАМОВА

У Иры Ермоленко из Волгограда ревматоидный артрит — воспалительное заболевание суставов, которое проявилось в неполных два года. А это значит, что девочку с раннего детства мучают боли и скованность в движениях. Кроме того, болезнь дает осложнения на глаза. Врачи подобрали Ире специальные препараты, которые эффективно снимают боль и воспаление. Стоят они дорого, и денег на них у Ириной мамы, медсестры областной больницы, нет. Раньше семье помогал областной минздрав. Но на следующий год лекарств не обещают.

— У Иры доброе сердце,— рассказывает ее мама Галина.— Куплю ей красивую куклу, о которой она мечтала несколько месяцев. Ира поиграет-поиграет, а потом дарит соседской девочке. Получит настольную игру — и отдает ее кому-нибудь из детей. Чтобы тоже поиграли. Посмотрит мультфильм на диске — и отдает другим ребятишкам. Пусть тоже посмотрят.

Ирины родители Галина и Иван познакомились, когда им было по 18 лет. А спустя пять лет родилась Ира. Девочке был год и восемь месяцев, когда она переболела ангиной. Через месяц у нее опухла левая коленка. Родители подумали, что ударилась в детском саду, повели дочь к травматологу, и он сразу же заподозрил тяжелое осложнение после ангины — ревматоидный артрит. Иру положили в больницу, там диагноз подтвердился. Назначили лечение, но улучшений не было — наоборот, у девочки отекло и правое колено, движения стали скованными. На все вопросы Галины и Ивана волгоградские врачи только разводили руками: не знаем, что тут можно сделать. Системное заболевание.

Тогда Галина начала сама искать информацию. Вычитала в интернете, что ревматоидным артритом успешно занимаются в Научном центре здоровья детей в Москве. Отправила туда документы, и девочку пригласили на лечение. Подобрали эффективный препарат — методжект, начали терапию, и наконец отеки начали потихоньку спадать.

А спустя год произошла трагедия. Ивана, отца Иры, избили пьяные хулиганы. В больницу его доставили в состоянии комы, а через неделю он умер. Семья осталась без мужа и отца.

— Столько лет прошло, но Ира папу часто вспоминает,— говорит Галина.— Иногда идем по улице, она говорит: а вот здесь мы с папой играли, тут он меня на качелях качал. Вспоминает иногда даже какие-то вещи, о которых я уже забываю.

После смерти отца заболевание Иры резко обострилось: опухли не только коленные, но и голеностопные суставы, правая кисть. Врачи сказали, что из-за стресса. Кроме того, стало ухудшаться зрение. Вновь помогли московские врачи, скорректировали терапию: к методжекту добавили еще один препарат — хумиру. После первых же инъекций Ира почувствовала себя гораздо лучше. С тех пор девочка живет на этих двух препаратах.

Как живет? В школу не ходит, учится дистанционно. Пробовала было учиться, как все дети, но после уроков возвращалась с черными кругами под глазами. Повышенная утомляемость, сказали врачи. Два раза в неделю Ира ходит в кружки. Сейчас в театральной студии готовится к новогоднему спектаклю.

— И кого ты там будешь играть? — спрашивает мама.

— Нельзя говорить, тогда не будет сюрприза,— отвечает девочка.— Придешь — сама увидишь.

Ира мечтает заниматься танцами и гимнастикой, но пока ей все это недоступно. «Почему я не такая, как все?» — иногда спрашивает она Галину. Та терпеливо объясняет, что это временно, что через несколько лет болезнь может отступить.

Заболевание Иры резко обострилось: опухли не только коленные, но и голеностопные суставы, ухудшилось зрение. Для нее остаться без лекарств — большой риск

До сих пор небольшую часть необходимых лекарств выделял минздрав Волгоградской области, остальное помогали оплачивать благотворители. Но на следующий год обеспечить девочку даже частью лекарств чиновники не обещают — средства областного бюджета ограниченны. Для Иры остаться без лекарств — большой риск.

Но об этом она не знает, сейчас все ее заботы — приближающийся Новый год.

— Я Деду Морозу написала письмо! — говорит Ира. — Но я его вам не покажу. Потому что это секрет.

Когда Ира выходит из комнаты, Галина говорит:

— Никто из ее сверстников уже не верит в Деда Мороза, а она вот верит до сих пор. Ей уже и во дворе, и в школе ребята объясняли, что не он делает подарки, а родители. А Ира им отвечает: «Просто у него есть помощники, не может же он сам ко всем нам приходить».

Такими помощниками Деда Мороза можем стать мы с вами, именно мы в состоянии обеспечить девочку лекарствами на весь год. Это будет самым важным новогодним подарком для Иры.

Артем Костюковский,
Волгоградская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИРЫ ЕРМОЛЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 706 692 РУБ.

Педиатр, ревматолог Научного центра здоровья детей Минздрава РФ Татьяна Слепцова (Москва): «В раннем детстве Ира переболела ангиной, на фоне которой развилось осложнение — ревматоидный артрит. Мы наблюдаем девочку с трех лет. После начала лечения препаратом методжект началась ремиссия — улучшились показатели крови, ушли отеки и скованность суставов. Но в 2010 году на фоне перенесенного стресса у Иры случился сильный рецидив — болезнь начала резко прогрессировать и поразила не только суставы, но и глаза. Мы добавили препарат хумира, который в сочетании с методжектом дал хороший результат, состояние Иры значительно улучшилось. Прием обоих препаратов необходимо продолжать, иначе новый рецидив неизбежен. На фоне этой терапии Ира сможет вести обычный образ жизни наравне со сверстниками».

Стоимость лекарств 1 093 692 руб. Банк «Международный финансовый клуб» внесет 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 87 тыс. руб. Не хватает 706 692 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Иру Ермоленко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ириной мамы — Галины Федоровны Рудаковой. 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

Из свежей почты

Егор Наджиев, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 118 620 руб.
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.
Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 81 тыс. руб.

В три месяца после прививки Егор стал нервным, не спал сутками и все время кричал. В год сын не ползал и не ходил. Мы обратились к неврологу, и подозрения подтвердились: у сына ДЦП. Мы лечили Егора в местной больнице, возили на реабилитацию, благодаря Русфонду прошли курс терапии в Институте медтехнологий (ИМТ), после которого у него уменьшилась скованность мышц. Но координация движений у сына до сих пор нарушена. А умственно Егор развит, говорит фразами. Лечение нужно продолжать, и мы вновь просим вашей помощи. С двумя детьми живем на зарплату мужа, он рабочий на железной дороге. *Юлия Наджиева, Архангельская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Егор нуждается в госпитализации для продолжения восстановительного лечения. Надо снизить тонус мышц, улучшить координацию движений, развить мелкую моторику».

Миша Гладун, 3 года, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 121 945 руб.
Внимание! Цена помпы и расходных материалов на год 208 945 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 87 тыс. руб.

Летом этого года у сына обнаружили диабет, назначили инъекции инсулина. Но ввести точные микродозы гормона шприц-ручками практически невозможно. Поэтому уровень сахара в крови скачет: то выше нормы, то ниже в несколько раз. Сын мучается от слабости, тошноты и головных болей. Все это может привести к необратимым последствиям. Мише нужна инсулиновая помпа, которая постоянно и точными дозами вводит инсулин. Мы воспитываем шестерых детей, приобрести помпу и расходники просто невозможно. Помогите! *Елена Цыганкова, Мурманская область*

Главный детский эндокринолог Мурманской области Татьяна Махова: «Заболевание протекает нестабильно, Мише необходимо перейти со шприц-ручек на помповую инсулинотерапию, это поможет компенсировать диабет. Здоровье и качество жизни мальчика улучшатся».

Настя Кузнецова, 12 лет, посттравматическая деформация пальцев левой кисти, требуется операция. 110 918 руб.
Внимание! Цена операции 158 918 руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 48 тыс. руб.

Летом прошлого года случилась беда. Дочь решила полетать на дельтаплане и упала, левая рука попала в механизм аппарата. Результат страшный: нет двух фаланг на указательном пальце и одной на среднем, два пальца переломаны. Настю отвезли в областную больницу, экстренно прооперировали. Сейчас левая кисть у Насти почти не действует — переломы неправильно срослись, пальцы не сгибаются. Врачи говорят, нужна операция, но мне ее не оплатить. Я одна воспитываю дочь, работаю уборщицей, живем на мою зарплату и пособие в 2 тыс. руб. Очень прошу, помогите! *Марина Мокина, Ярославская область*

Ортопед-травматолог, кистевой хирург ООО «Клиника Константа» Тимур Торно (Ярославль): «Для восстановления кисти Насте требуется операция по реконструкции двух пальцев: остеотомия фаланг (искусственный перелом кости для устранения ее деформации.**— Русфонд**)».

Юля Яцышина, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 219 750 руб.
Внимание! Цена операции 333 750 руб.
ООО СП «ЕТС» внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 64 тыс. руб.

Перед поступлением в школу дочь проходила медосмотр. Врач обратил внимание на учащенное сердцебиение и направил Юлю к кардиологу. У дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Юля всегда была подвижной, с трех лет занималась танцами. А теперь часто устает, ложится отдыхать и жалуется, что сердце сильно бьется. Врачи говорят, сердце не справляется с нагрузками, уже увеличены его правые отделы. Дефект еще можно закрыть щадяще, без вскрытия грудной клетки. А у нас нет возможности оплатить дорогостоящую операцию. Я в декрете с годовалой дочкой. Муж — мастер цеха на заводе. Пожалуйста, помогите! *Ирина Яцышина, Кемеровская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Юли развивается легочная гипертензия. Требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции Юля быстро восстановится и сможет вести активный образ жизни».

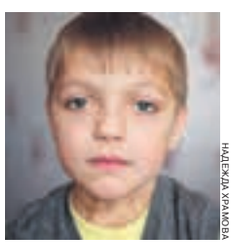
Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 09.12.16–15.12.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **51**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **10**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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

Артема Суходольского ждут в Ярославле в январе



НАДЕЖДА ХРАМОВА

9 декабря в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Коми Гор» мы рассказали историю семилетнего Артема Суходольского («Золотой мальчик», Светлана Иванова). У мальчика в результате перенесенного термического ожога образовались грубые рубцы на шее и голове, которые стягивают кожу. Избавить мальчика от мучений поможет многоэтапное хирургическое лечение, которое готовы провести специалисты ООО «Клиника Константа» (Ярославль). Рады сообщить: вся сумма (556 001 руб.) собрана. Родители Артема благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 9 декабря 148 511 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Коми Гор», «Вятка», «Курган», «Красноярск», «Томск», «Ока», «Волга», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 50 детям на 36 739 013 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Активация донора

Что почем в донорских регистрах — нашем Национальном и иностранных

РУСФОНД.РЕГИСТР

Из письма родителей Ксюши Казанцевой с удивлением узнала, что за активацию донора, найденного в Национальном регистре, надо платить. Я помогаю с оплатой реагентов для регистра. Основной идеей создания регистра, помимо наших уникальных национальных фенотипов, было то, что — в отличие от международных регистров — поиск доноров будет бесплатным. Непонятно, о какой плате идет речь.
СВЕТЛАНА КУЛИКОВА, *Москва*

Светлана, большое спасибо за письмо. Между поиском донора и активацией есть существенная разница.

Поиск донора в нашем регистре действительно бесплатный. С ним все более или менее ясно: локальные регистры, участвующие в нашем проекте, имеют общую базу фенотипов — показателей тканевой совместимости потенциальных доноров. Вот эта база и есть то главное, что объединяет все регистры в Национальный. Врачи клиник, занимающихся неродственной трансплантацией костного мозга, имеют доступ к базе. Если находят подходящий для пациента фенотип, обращаются в регистр — только там можно идентифицировать донора по фенотипу.

Активация происходит так. Найденный потенциальный донор после контрольного телефонного разговора (не передумал ли? не заболел ли? и т. д.) вновь посылает в регистр образец своей крови — теперь уже для подтверждающего типирования. Если максимальное совпадение подтвердилось, он должен приехать в клинику для собеседования и тщательного медицинского обследования. И еще раз он приедет собственно на донацию, то есть забор кроветворных клеток. Способ сдачи клеток он выбирает сам. Если из периферической крови, то предварительно получает инъекции специального препарата, выгоняющего кроветворные клетки в кровь. Если непосредственно из кости, то понадобится легкий наркоз. Все это стоит денег. Сотрудники регистра заботятся о доноре, оплачивают проезд, гостиницу, усиленное питание, страховку, даже такси, чтобы исключить инфекцию. То есть главный человек — не пациент, а именно донор. Во всех регистрах есть правило: донора нужно холить, лелеять и баловать. Напоминаю, он дает свой костный мозг безвозмездно.

Сравним затраты на поиск и активацию.

В зарубежном регистре, например Фонде Стефана Морша (Германия), которым чаще всего пользуются российские врачи, общая стоимость поиска и активации донора — €18 тыс. В среднем треть этой суммы приходится на поиск, две трети — на активацию.

В Национальном регистре имени Васи Перевощикова поиск донора для российских пациентов бесплатный. Сделать бесплатной активацию, как вы понимаете, невозможно. В среднем затраты на нее составляют 410 тыс. руб. По сегодняшнему курсу это €6 тыс. То есть общие затраты в нашем регистре почти в три раза меньше, чем в Фонде Морша.

Наш регистр растет, у нас уже 62 432 донора, проведено 125 трансплантаций, активация требует все больших затрат. Поэтому было принято решение: включать затраты на активацию в сумму сбора для ребенка, которому требуется донор. Вот как в сборы для Ксюши Казанцевой с нашего сайта rusfond.ru.

Уверен, вы нас поймете. Все эти деньги — они из ваших пожертвований. Других у нас и нет.

Виктор Костюковский,
специальный корреспондент Русфонда, руководитель программы «Русфонд.Регистр»

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», 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 затея понравилась: всего собрано свыше 8,957 млрд руб. В 2016 году (на 15 декабря) собрано 1 494 827 107 руб., помощь получили 2843 ребенка. 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
Приложения для айфона и андроида 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.