



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА (СПЧ),
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Солидарность против обстоятельств непреодолимой силы

Дорогие друзья, необычайно трудный 2022 год заканчивается, и в этой последней декабрьской колонке мы традиционно подводим предварительные итоги работы Русфонда. Наши прикидки в канун Нового года привычно неточны: конечный результат обычно оказывается на десятки миллионов рублей выше — в самые последние дни перед 1 января пожертвованный поступает как никогда много. Хотелось бы верить, что и нынче будет так. Однако подсчеты показывают: сборы-2022 не превысят 1,49 млрд руб., тогда как в 2021 году они составили 1,563 млрд руб. И важно понять причины падения на 73 млн руб. Проблема чрезвычайно чувствительна: до 250 тяжелобольных детей не дождалась нашей помощи в этом году. Для начала оценим роль форс-мажорных обстоятельств.

Вот расклад санкционных форс-мажоров. Google заблокировал свои рекламные площадки для российских пользователей, и теперь пожертвования на сайтах РБК и «Лента.ру» мы стали собирать на платформе «Яндекс»: минус сборов в сравнении с 2021 годом составил 46 млн руб.

Пожертвования с банковских карт в 2021 году принесли 621,4 млн руб. Нынче — 510 млн. Причины, как полагают наши эксперты, связаны с приостановкой действия карт Visa и MasterCard, а также с весенней эмиграцией части наших читателей. То есть Русфонд потерял 111,4 млн руб.? Не так: мы активно продвигали Систему быстрых платежей, и нынче сборы с помощью этой системы составят 80 млн руб. Иначе говоря, потери в этом формате фандрайзинга сведутся к 31,4 млн руб.

Платежная система PayPal в прошлом году обещала сборы в 17,6 млн руб. Однако 5 марта она приостановила работу в РФ и заблокировала счета россиян. Мы наладили фандрайзинг с помощью этой системы в одной из зарубежных стран, и в годовом выражении потери составили только 6,6 млн руб.

То есть если оценка наших экспертов верна и пожертвования в этом году составят 1,49 млрд руб., то минус в 73 млн руб. сформировали санкционные форс-мажоры?

Это и так, и не так, друзья. Да, часть компаний, вчерашних наших благотворителей, свернула производство в России, еще часть спасает бизнес, и ей не до филантропии. По оценке директора по развитию Людмилы Фоминой, эти компании в начале года планировали для Русфонда до 102 млн руб. Но вот что примечательно: корпоративных жертвователей у Русфонда стало меньше, но их вклады выросли в сравнении с 2021 годом! Еще подробностей: резко увеличилось число компаний и частных благотворителей, предпочитающих «оставаться неизвестными».

В этом году, судя по обращениям в Русфонд, снижаются потребности в филантропии для оплаты детских ортопедических и кардиоопераций. Это означает, что государство полнее финансировало детскую ветвь здравоохранения. Отличительная особенность 2022 года — стало больше просьб о помощи в оплате восстановительного лечения детей. Особенно высок спрос на реабилитацию в подмосковном центре «Три сестры».

Из самых свежих новостей: 27 декабря подписано соглашение о вхождении Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) в Федеральный регистр, который ведет Федеральное медико-биологическое агентство России. Документ предусматривает передачу Национальным РДКМ обезличенных данных 75 032 потенциальных доноров (37% базы Федерального регистра). Это главное событие для Национального РДКМ в уходящем году и одно из важнейших для Русфонда. Этот крупнейший наш в последние пять лет благотворительный проект стал официально доступным для всех онкогематологических центров России.

Надо признать, что и до 27 декабря он был открыт любой клинике России и мира: год назад Национальный РДКМ вступил во Всемирную ассоциацию доноров костного мозга (WMDA, Нидерланды). Нынче он стал крупнейшим в России поставщиком неродственных трансплантатов: 75 — от российских доноров и 21 — от иностранных. Плюс четыре трансплантата экспортировал за рубеж. Национальный РДКМ нашел этих доноров по заявкам клиник, обеспечил заготовку и доставку трансплантатов к местам пересадки, а Русфонд оплатил все поставки.

Это, без сомнения, успех. В ближайших выпусках Русфонда в «Б» и на rusfond.ru мы обязательно расскажем о слагаемых этого успеха, о людях и компаниях, которые софинансировали Национальный РДКМ, и о проблемах его роста. А сейчас вышенка на торте. Национальный РДКМ — не только крупнейший локальный регистр страны. Его донорская база еще и самая качественная. Это медицинский факт. На международном симпозиуме гематолог НИИЦ имени В.А. Алмазова Дмитрий Моторин заявил: «Время поиска донора из регистров сейчас три-шесть месяцев. Оптимальные сроки — два месяца. Только регистр Русфонда пока позволяет проводить полный комплекс услуг в эти сроки — от заявки до выдачи трансплантата». В 2021 году Центр В.А. Алмазова выполнил семь пересадок от наших доноров, в 2022-м — уже 24.

С наступающим Новым годом, дорогие друзья! Огромное спасибо — и побольше удачи! Она всем нам очень пригодится!

Первое слово Макара

Девятилетнего мальчика спасет протонная терапия



Макар Черников вместе с родителями и младшей сестрой живет в Луганске. У мальчика злокачественная опухоль головного мозга — медуллобластома. Операция по удалению опухоли и химиотерапия полностью победить рак не смогли. Чтобы спасти мальчика, нужно провести протонную терапию. Лечение следует начать как можно скорее, но госпиталь на него уже нет. Без нашей помощи Черников не справится.

У каждого человека есть свое первое слово. И обычно это слово «мама». Макар — не исключение. Вот только впервые произнести его мальчику довелось в жизни дважды. В первый раз — в год. А второй — совсем недавно, буквально месяц назад. Как же так получилось?

Родители мальчика, Александра и Игорь, познакомились в 2011 году. Она работала в салоне сотовой связи, а он зашел туда купить телефон. Купил — и заодно спросил номер телефона у Александры. Спустился два года у них родился мальчик, Макар. А потом девочка — София.

В феврале этого года Черниковы ехали в гости к родственникам. И там Макар заболел: появилась слабость, тошнота. «Наверное, сладким перекармили, отравился. Ничего страшного, пройдет», — решила Александра. И действительно, все прошло. Но через пару недель тошнота и слабость вернулись, каждую свободную минуту Макар норовил прилечь. В районной больнице сделали анализ крови, но ничего сверхъестественного не обнаружили. А Макару становилось все хуже — даже начало шататься при ходьбе. Тут уж родители забыли тревогу и повезли сына в областную детскую больницу на обследование. Там провели томографию — оказалось, в головном мозге большая опухоль.

Тогда ребенка вместе с мамой направили в Москву. Добирались поездом — самолетом не разрешили из-за опасности повышения внутричерепного давления. Уже на следующий после приезда день Макару сделали операцию по субсидии Минздрава РФ для детей из ЛНР — удалили новообразование.

Пистология показала, что у мальчика медуллобластома — злокачественная опухоль мозжечка и четвертого желудочка. После операции Макар неделю про-

лежал в реанимации, потом его перевели в палату. Но это уже был другой Макар: он больше не мог говорить, не мог глотать, не мог сидеть, ходить, стоять.

— Врачи сразу предупредили, что так будет, — рассказывает Александр. — И попросили ничего не говорить Макару о последствиях операции: ему нельзя нервничать, это может плохо сказаться на лечении.

Но при этом врачи пообещали Александру, что со временем все навыки восстановятся. А пока этого не произошло, мама возит сына на коляске. Общаются они при помощи поросенка-пищалки, которого ему подарили в больнице: когда Макару нужна помощь, он нажимает на игрушку, и та издает звук. Все эти ограничения кажутся особенно несправедливыми для Макара — когда-то жизнерадостного говорюна и непоседы, умеющего мгновенно расположить к себе ребят всех возрастов.

Удалить опухоль полностью хирургам не удалось. Сейчас Макар стойко проходит малоприятную химиотерапию, в больнице в Санкт-Петербурге. Анализы показывают, что она помогает, опухоль уменьшается. Но для того, чтобы окончательно победить болезнь, необходима протонная терапия: она точно воздействует на опухоль, не затрагивая при этом окружающие ее здоровые ткани. Такое лечение готовы провести

Обещания врачей потихоньку сбываются. Макар начал немного двигаться, самостоятельно есть, а недавно — и говорить

ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

в Центре протонной терапии, который находится в Медицинском институте имени Березина Сергея в Санкт-Петербурге. Но госпиталь на протонное облучение уже закончился, а стоимость его очень высока — почти 4 млн руб. Для семьи Черниковых эта сумма из разряда фантастических.

Обещания врачей потихоньку сбываются. Макар начал немного двигаться, самостоятельно есть, а недавно и говорить — и первым его словом снова стало «мама». Но с поросенком не расстается, даже спать ложится с ним. Как будто боится, что снова разучится общаться с близкими.

Близится Новый год. На вопросы, что хочет в подарок, Макар улыбается и ничего не отвечает. Но и так все понятно. В том числе Макару — в этот раз мама ничего не стала скрывать и объяснила, что за лечение предстоит. И что оно поможет ему выздороветь. Но чтобы это лечение состоялось, необходима наша помощь. Давайте все вместе сотворим новогоднее чудо для Макара!

Артём Стожковский,
Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКАРА ЧЕРНИКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 1 007 277 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николай Воробьев (Санкт-Петербург):

«Учитывая возраст мальчика и характер опухоли, Макару назначен курс лучевой терапии. Наиболее предпочтительным является протонное облучение — один из самых эффективных и щадящих способов воздействия на опухоль. Его преимущество в особой точности: сформированный нужным образом пучок протонов воздействует только на опухоль, не выходя за ее пределы. Таким образом, эффективность остается высокой, а последствия облучения на здоровые ткани головного мозга минимизируются, что особенно важно при лечении детей. Риск побочных эффектов и рецидивов при этом виде терапии минимальный.»

Стоимость протонной терапии 3 987 277 руб. ООО «Директ кредит центр» внесло 69 280 руб. Компанией, пожелавшие остаться неизвестными, — 1 910 720 руб. Жертвователем, пожелавшим остаться неизвестным, — 1 млн руб. Не хватает 1 007 277 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Макара Черникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет тети Макара — Оксаны Анатольевны Витоновой. 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

Новогодняя мечта

Девочка, которой помогает Русфонд, едет домой

Варю Иштрякову читатели Русфонда должны хорошо помнить. В автомобильной аварии Варини родители погибли, а сама девочка была парализована. Потом Варю удочерил любящая многодетная семья. Наши жертвователи регулярно оплачивают для девочки курсы реабилитации в подмосковном центре «Три сестры». Варя поступила в колледж, мечтает однажды научиться водить машину и стать совсем самостоятельной.

В понедельник и вторник все было спокойно: подруги, оценки, занятия... Варя ждала, что в конце недели мама забереет ее из колледжа домой. Но к середине недели в семейный чат от Вари стали сыпаться душераздирающие смайлики. Потому что случилось непредвиденное.

«Мне подарили цветы! Я не знаю, что с ними делать («Куда я их поставлю?»).

Первое, что Варина мама Катя увидела, когда мы приехали в колледж, был роскошный букет белых роз. Он занимал половину окна. Вместо вазы было алюминиевое ведро. Большими красными буквами на ведре было написано «ТУАЛЕТ. 5 этаж». Оказывается, Варя была на свидании, ухажер подарил ей розы, но вазы в колледже не нашлось.

Катя сложила в большую сумку Варини вещи, которые нужно постирать, придирчиво посмотрела на занавески.

До парковки добрались с трудом: надо было толкать коляску с Варей, по сугробам девочка без посторонней помощи не доедет.

Машину периодически заносило то влево, то вправо. Варя ойкала.

— Не бойся, у нас хорошая резина, — успокаивала Катя.

— А Ксюша дома? — спросила Варя про сестру. — Мы пойдем в кино?

— Ксюша на вождении.

— Как? — Варя нахмурилась. — Ксюша будет ездить, а я нет?

Варя отвернулась к окну и замолчала. В этот самый момент Катя увидела вывеску «Автошкола». Свернула с дороги и остановилась. Варя смотрела из машины, как мама решительно идет внутрь, чтобы записать ее на занятия по вождению. Но нет.

— Инвалидов не берем! — пожал плечами инструктор. — И машин для обучения у нас нет. Поймите меня правильно. Это целая проблема. Надо покупать, оформлять, переоборудовать... Просто документы оформить пятнадцать тысяч отдам.

— Может, вы знаете в городе инструктора, который мог бы ее учить?

— У обычного человека не может быть машины с ручным управлением, — отвечал инструктор. — Какой смертник сядет с вашей дочерью и поедет? Педаль дополнительной нет. Тор-

мозить-то чем? Несколько лет назад у нас была девушка глухонемая. Сдала экзамен нормально. А если у человека нет ног, мы ему ничем не поможем...

В машине Варя выслушала пересказ этого разговора и вздохнула:

— Лучше бы я глухонемая была... Новый год, конечно. Хочется верить, что вот-вот случится чудо, но Варя и сама говорит, что даже с Дедом Морозом нужно быть реалистичной:

— В детском доме я не просила у Деда Мороза новые ноги, это уж чересчур. Только родителей, которые возьмут меня такой, какая я есть, — в инвалидной коляске. И это сбылось.

Перебивая друг друга, Варя с Катей принялись рассказывать о новогодней традиции. Недавно вся семья собралась за столом, написали записки со своими именами и бросили в вазочку. Потом по очереди тянули бумажки. Чье имя попадет, тому надо дарить подарок.

— А наш папа все проспал, — смеялась Варя. — Он сказал: «Я в азартные игры не играю». В результате мы все разобрали, а ему досталась его собственная записка. Теперь он дарит подарок сам себе.

Светлана Иванова,
корреспондент Русфонда



весь сюжет
rusfond.ru/issues/1011

Из свежей почты

Аня Мунтяну, 7 лет, детский церебральный паралич, задержка развития, требуется лечение. 118 444 руб.

Внимание! Цена лечения 239 444 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 21 тыс. руб.

Аня родилась бездыханной, ее сразу унесли в реанимацию. При выписке психологи наблюдались у педиатра. Дочка вовремя начала держать голову, переворачиваться. А в полгода у нее поднялась температура под 40, которая держалась несколько дней. После этого состояние изменилось: Аня перестала двигаться, развитие остановилось. В год диагностировали ДЦП. В 2018-м благодаря Русфонду мы попали в Институт медтехнологий (ИМТ) в Москве. Сразу пошла динамика: Аня стала брать игрушки двумя руками, стоять у опоры. Но так и не говорит, речь не понимает, сама не ест. Мы очень хотим продолжить лечение в ИМТ, не оставляйте нас! *Марина Мунтяну, Тюменская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):* «Цель госпитализации — коррекция тонуса мышц, увеличение двигательной активности, развитие мелкой моторики и речи».

Дамир Галиямов, 12 лет, недоразвитие челюсти, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 151 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 160 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 19 тыс. руб.

У нашего Дамира тяжелые патологии развития лицевого скелета. Кости черепа не срослись в лицевой части, расщелина шла от середины лба до губы. Ноздри находились по разные стороны расщелины, глаза широко расставлены. Столичные врачи провели сложнейшие операции: собрали кости лица, сформировали нос, закрыли расщелину неба. Верхняя челюсть сведена воедино, Дамир смог говорить и дышать носом. Также мы начали длительное ортодонтическое лечение, и сейчас пришло время его продолжить. Верхняя челюсть отстает в развитии, сын ест только перетертую пищу. Раньше мы сами оплачивали ортодонтию, но более дорогие этапы нам не осилить. Помогите! *Ельвира Гаязова, Удмуртия Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):* «Необходимо продолжить ортодонтию с помощью несъемного расширяющего аппарата и брекет-системы».

Саша Кузнецов, 1 год, врожденная деформация стоп, требуется лечение по методу Понсети. 160 412 руб.

Внимание! Цена лечения 182 412 руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 22 тыс. руб.

Саша родился с двусторонней косолапостью: его стопы были подвернуты и согнуты, пятки подняты. Лечиться у ортопеда мы начали сразу после выписки: он несколько месяцев проводил гипсования, затем велел носить брейсы. Выпрямились стопы не до конца, пальчики остались подвернуты. Недавно Саша начал самостоятельно ходить, и стопы опять подвернулись. Тогда я решила обратиться к ортопеду Вавилову. Он берет за лечение Саши, но оплатить его мы не можем. В семье двое детей, я в декрете, муж работает электромонтажником на заводе. *Вера Кузнецова, Костромская область Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):* «Планируется лечение по методу Понсети — курс этапных гипсований и ахиллотомия с двух сторон. Затем мальчик будет носить специальную ортопедическую обувь».

София Печенкина, 15 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 157 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 170 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 24 тыс. руб.

Два года назад дочка начала жаловаться на боль в груди, а однажды на уроке физкультуры упала в обморок. УЗИ сердца показало дефект межпредсердной перегородки. О хирургическом лечении в тот момент речи не было, требовалось наблюдать. В последнее время София все чаще жалуется на боль в груди, лицо стало краснеть. Мы поехали на консультацию в Томск, в НИИ кардиологии. Там сказали, что сердце работает с перегрузкой, есть риск развития осложнений. Врачи рекомендуют провести щадящее закрытие дефекта, без вскрытия грудной клетки. Но нам такую операцию не оплатить. *Виктор Печенкин, Томская область Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):* «Девочке рекомендовано эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции она быстро восстановится».

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

Почта за неделю 23.12.22 — 29.12.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **78**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **54**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **8**



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

О РУСФОНДЕ

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 18,558 млрд руб. В 2022 году (на 29 декабря) собрано 1 495 658 560 руб., помощь получили 1361 ребенок. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнители общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00