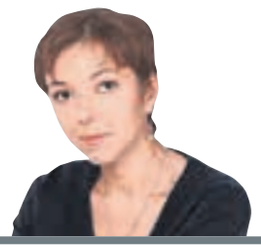
русфонд/rusfond.ru **26 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ

Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА



Помощи много не бывает

Нужна ли государству благотворительность

1 февраля, выступая в Совете Федерации, министр здравоохранения РФ Михаил Мурашко сказал, что благотворительные сборы на лечение детей «должны отойти на задний план»: для помощи детям есть Минздрав и государственный фонд «Круг добра». Однако крупнейшие благотворительные фонды считают, что без посторонней помощи Минздраву пока никак не справиться. Да и «Круг добра» не готов и не видит целью заменить собой благотворительные организации в России.

Вопрос министру задала Светлана Горячева, первый заместитель председателя Комитета Совета Федерации по регламенту и организации парламентской деятельности. Она рассказала, что каждый день видит по телевизору женщин, которые просят собрать огромные деньги, миллионы, на лечение своих детей.

— Почему же в стороне наша медицина? Почему Минздрав, как орган государства, этим женщинам не мог или не хотел оказать помощь — или сами женщины виноваты? — спросила Горячева.

Михаил Мурашко ответил, что в Минздраве отслеживают объявления о сборе средств на лечение детей. Если необходимо дорогое лечение, то нужно обращаться в Росздравнадзор, региональный минздрав или государственный фонд «Круг добра»:

— Поэтому для меня сбор средств — это тема, которая должна уйти на задний план. Если собираются средства для немедицинских целей — пожалуйста. Но надо корректно говорить.

После такого ответа министра вопросы возникли уже у благотворительных фондов, которые помогают тяжелобольным детям. Должны ли они тоже отойти на задний план и заняться исключительно немедицинской помощью детям и их семьям?

Екатерина Шергова, директор фонда «Подари жизнь», считает, что, например, в детской онкологии далеко не все медицинские потребности детей обеспечиваются государством и помощь благотворителей по-прежнему актуальна:

— Наш фонд никогда не объявляет сбор пожертвований, в том числе на телеканалах, без медицинского обоснования. По всем расходам фонда есть заявки от клиник с объяснениями, почему за счет государственного бюджета помочь нельзя или нельзя помочь оперативно. Важна именно помощь здесь и сейчас, а обеспечить ее могут только негосударственные благотворительные фонды. Государственная машина работает медленно, ведь запрос должен пройти через многочисленные инстанции. Но с онкологическими заболеваниями ситуация требует быстрой реакции: помощь, которая приходит через неделю-другую, может уже не потребоваться. Фонды нужны для того, чтобы помощь была своевременной, гибкой, индивидуальной.

— Министр лукавит, заявляя, что Минздрав готов помочь всем нуждающимся,— говорит Лев Амбиндер, президент Русфонда.— Помощь фондов — это покрытие дефицита финансирования. Такой дефицит бывает двух видов. Либо российским клиникам не хватает возможностей: оборудования, технологий. Либо у клиник есть возможности, но у государства не хватает денег, чтобы загрузить их работой на полную мощность. И тогда вводятся платные услуги. Нежелание видеть по телевизору матерей тяжелобольных детей — это нежелание признавать саму проблему, которая пока не решена.

Анна Кудря, заместитель председателя правления фонда «Круг добра», поясняет, что у «Круга добра» нет задачи «отменить» благотворительность в стране, да и полномочий таких у фонда быть не может:

— Взаимодействие с НКО и пациентскими организациями — один из наших приоритетов. НКО выступают еще и советчиками, с какими видами помощи они не справятся без государства. В свою очередь, «Круг добра» решает самые острые вопросы с дорогостоящими лекарствами и медизделиями.

Это действительно так, но только в отношении 61 заболевания. А как быть детям с другими болезнями? Например, тем, кто нуждается в импортном трансплантате костного мозга? Эти покупки государство не оплачивает, а они стоят очень дорого. Все расходы ложатся на родителей больных детей, и, когда у них таких денег нет, они идут в фонды.

Благотворительные фонды не подменяют государство, а дополняют на самых проблемных участках. Пока есть просьбы о помощи, отойти в сторону не получается никак.

Лизе Черновой оплачена реабилитация

НАДЕЖДА ХРАМОВА

3 февраля на rusfond.ru и в „Ъ“ мы рассказали историю 13-летней Лизы Черновой из Тульской области. Девочка получила множественные переломы, тяжелую черепно-мозговую травму. Теперь с помощью специалистов Лиза учится заново самостоятельно дышать, есть, говорить. Реабилитацию нужно продолжить, но оплатить ее Черновы не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 351 200 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 3 февраля 11 270 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», «Южный Урал», «Нижний Новгород», «Поморье», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 59 742 327 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Здесь жестко

Пятилетнего мальчика спасет дорогая операция

На суше, Дима заметил, все ломается. Вообще всё, даже он сам
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Дима Пуршев живет с родителями и сестрой в Москве, в городском округе Троицке. У него несовершенный остеогенез — слишком ломкие кости. В московской клинике Глобал Медикал Систем на деньги читателей Русфонда и других благотворительных фондов плотность Диминых костей довели почти до нормы, но из-за переломов они сильно деформировались. Чтобы Дима мог ходить, ему вставляют телескопические штифты, которые удлиняются по мере роста ребенка и не позволяют ногам ломаться. Уже прооперированы правая голень и оба бедра. Осталась левая голень — и Дима сможет двигаться, почти не боясь переломов.

Дима подходит к краю бассейна, отталкивается и прыгает в воду. Или летом на озере выходит на пирс, отталкивается — и в воду. Или на море выходит на волнолом и ныряет. Его бы воля, он бы всю жизнь проводил в воде, как какой-нибудь ихтиандр.

Ему всего пять лет, но плаванием он всерьез занимается с двух и теперь плавает как рыба. И ныряет как заправский фридайвер — надолго и глубоко, так что мама с пирса даже не очень видит его под водой.

Вода мягкая. В воде нету песочниц — о бортик одной из них на суше Дима однажды споткнулся так, что сломал разом оба бедра. Вода мягкая. В воде можно резвиться, играть, шалить, совершенно не рискуя что-нибудь сломать. Единственное неудобство воды в том, что в ее глубине не очень удобно дышать, если у тебя нет жабр, а жабры современная наука еще не научилась имплантировать человеку, хотя было бы здорово.

На суше, Дима заметил, все ломается. Не только он сам, но и вообще всё. На суше все постоянно надо чинить — так она устроена, эта суша. Однажды папа взял Диму с собой в гараж, и мальчик видел, как папа чинит их видавшую виды машину. Дима не понимал, зачем в машине нужны те или иные детали, которые папа доставал из-под капота, но выглядели они так, что хоть плачь. Погнутые, поломанные, выщербленные, испачканные дорожной пылью и машинным маслом. Дима видел новые детали, которые папа вставлял на место этих поломанных. Новые детали были блестящие и казались крепкими, но Дима догадался, что вскоре и они станут погнутыми, поломанными, выщербленными и испачканными. Потому что на суше всегда так, со всякой вещью, даже с телом самого Димы.

Когда в воде Дима играет с товарищами в мяч — это чистое удовольствие. Когда на суше играет с товарищами в футбол — это опасность. Нет, Дима все равно играет в футбол, даже несмотря на опасность, но почувствуйте разницу: на суше, играя в футбол, от чувства опасности можно отвлечься, только если азарт игры полностью захватит тебя, а в водяных играх ничего такого нет — просто счастье.

Эту свою сравнительную философию о разнице жизни в водной и земной стихиях Дима еще не формулирует словами — слишком маленький, но, по словам его мамы, живет в полном соответствии с вышеизложенными постулатами. Поэтому, когда надо готовиться к операции и Дима плачет от страха и в ожидании боли, на него не действуют аргументы типа «ты уснешь и ничего не почувствуешь» или «мама будет с тобой, ничего не бойся». На Диму действует аргумент «тебя надо починить» или «тебе надо починить ножку».

Тут Дима собирается, делает мужественное лицо, которое в исполнении пятилетнего малыша выглядит трогательно и потешно, если бы только не было так жаль его, бедолагу. И кивает: да, надо починить. Потому что на суше, понимаете, всякая вещь все время ломается и все всегда надо чинить.

А еще на суше всякая починка всегда стоит денег. В Димином случае починка ноги стоит больше 1,8 млн руб. Неизвестные Диме добрые люди уже собрали половину суммы, нужно собрать еще половину. На суше вообще невозможно было бы жить, если бы люди друг другу не помогали. Но ничего не поделаешь — в воде жить нельзя, можно только погрузиться в воду на несколько минут. Мы живем на суше, здесь жестко.

Инна Кравченко,
Москва, городской округ Троицк

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ПУРШЕВА НЕ ХВАТАЕТ 710 780 РУБ.

Руководитель Центра травматологии и ортопедии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алексей Рыкунов: «У Димы несовершенный остеогенез. Мальчик наблюдается у нас с рождения и получает всестороннюю помощь, важной частью которой являются операции по установке телескопических стержней. Операции позволяют снизить тяжесть переломов, устранить деформации. Мы уже прооперировали оба бедра и правую голень Димы. Сейчас необходимо установить телескопический стержень в левую голень. Проведенное лечение позволит мальчику активно расти и развиваться».

Стоимость операции 1 880 780 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— 600 тыс. руб. Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 420 тыс. руб. Не хватает 710 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Пуршева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Димы — Гульнары Фяритовны Пуршевой. 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

Театр с особенностями

Спектакль людей с ментальными проблемами покорил зрителей

Начало 2023 года стало для участников спектакля «У меня есть друг» настоящим бенефисом. За месяц с небольшим постановка шла на сцене Норильского заполярного театра драмы имени Вл. Маяковского четырежды, и каждый раз с полным залом. Начинать было сложно: режиссер и его помощники ездили перенимать опыт работы с особыми актерами, пришлось приглашать в Норильск наставников. Но получилось. Сейчас в театре готовят инклюзивный мюзикл.

Роза Новикова, благодаря которой за полярным кругом появились спектакли с участием особых артистов,— Волонтер с большой буквы. Она работает больничным клоуном, помогает местной коррекционной школе, без конца придумывает все новые мероприятия и проекты. Однажды создала семейную программу — йога на свежем воздухе для мам параллельно с играми для их особых детей. Из совместной программы и родилась идея сделать инклюзивный спектакль. Нужны были деньги. Новикова подала заявку на грант «Норильского никеля» — для этого ей пришлось создать НКО — и получила на свой проект 1,5 млн руб.

Обычного режиссерского опыта для такого спектакля мало — режиссеру Норильского заполярного театра Тимуру Файрузову пришлось ездить учиться в Петербург, приглашать в Норильск консультантов. У инклюзии в театре свои законы, объясняет Файрузов. Не надо втискивать человека с особенностями в обычную пьесу. Режиссер должен создать для особых актеров комфортную дружественную атмосферу, в которой они смогут раскрыться. Из их высказываний и действий и рождается сюжет.

Файрузов вдохновлен: «Потрясающий материал! Сюр! Хармс!»

В спектакле шесть актеров с ментальными нарушениями и шесть обычных. Это надежная схема. Если на сцене только люди с ментальными особенностями, действие сильно рискует свернуть не туда. Обычные актеры следят, чтобы этого не произошло.

Сцена огорожена двумя рядами высоких светильников: слева — белые, справа — нежно-оранжевые. 12 человек в балахонах под цвет фонарей сидят кружком. «У меня есть друг, он мечтает полететь во Францию»,— заводит один. «Мой друг мечтает стать полицейским»,— подхватывает другой. За ним третий, четвертый… Выкрики объединяются, накладываются друг на друга, резонируют. Потом все летят на далекую планету и встречаются с ее жителями. Шесть пар, все по-разному, исполняют танец первого знакомства. Подходят и отскакивают, верещат, осторожно дотрагиваются. И мирно усаживаются рядом. Все это очень необычно, живописно и заставляет о многом задуматься.

Малая сцена, где идет спектакль, вмещает 50 зрителей. Уже первый показ собрал полный зал, и с тех пор аншлаги не прекращаются. Поэтому Роза и Тимур решили идти дальше: поставить мюзикл. Репетируют в местном колледже искусств, а вместе с особыми актерами играют студенты. Файрузов поделил состав на мини-группы, где особые артисты придумывают стихи, а студенты — музыку для них. Довольны все. На одной репетиции вдохновенно исполняют типично норильскую песню собственного сочинения «А белый снег кружит в мое окно». На другой — вооружившись кто ложкой, кто доской для стирки, пытаются нащупать общий ритм. На третьей — кружатся парами по залу, учась чувствовать партнера.

Галю Денисову, одну из участниц будущего мюзикла, возит на репетиции мама Лариса — самой, с ее диагнозом, Гале не добраться. Это час на автобусе с пересадкой, но занятия Галя не пропускает. «Даже в минус 50 теребит меня: мама, опять хочу на репетицию, поехали»,— говорит Лариса.

Алексей Каменский,
специальный корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/**1020**

Из свежей почты

Платон Ключников, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 148 898 руб.
Внимание! Цена лечения 244 898 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 75 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

Во время беременности у меня произошло обильное кровотечение, врачи чудом нас спасли, но малыш сильно пострадал из-за гипоксии. Мы сразу начали лечение, брали кредиты и ездили в частные клиники и санатории, пробовали различные методики, процедуры и занятия. Результат был нестойким. Благодаря Русфонду мы начали лечение в Институте медтехнологий (ИМТ) в Москве. В результате сын стал подвижнее, начал говорить, активно развиваться. Платона ждут в ИМТ на очередной курс, и я опять прошу помощи в оплате. *Наталья Ключникова, Алтайский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лечение необходимо продолжать, требуется нормализовать тонус мышц, развить координацию движений, моторику рук и речь».

Аня Фоменко, 13 лет, рубцовая деформация щек, недоразвитие челюсти, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 141 550 руб.
Внимание! Цена лечения 396 550 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 230 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 25 тыс. руб.

Дочка родилась с поперечной расщелиной лица — от уха до уха. Расщелину зашили, но возникли проблемы с кормлением. Откусывать и жевать Аня не могла, и речь была невнятной. С трех лет ее лечат в Москве, в Центре челюстно-лицевой хирургии, здесь ей провели ряд операций по госквоте. А на сложное ортодонтическое лечение деньги помог собрать Русфонд — спасибо вам огромное! Но лечение не закончено: нижняя челюсть у Ани недоразвита, зубные ряды сужены. Прошу, помогите нам! *Елена Фоменко, Ярославская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Девочке необходимо продолжить комплексное ортодонтическое и хирургическое лечение с использованием несъемной техники».

Яна Ганина, 11 лет, врожденная деформация правой стопы, укорочение правой ноги, требуется операция. 149 570 руб.
Внимание! Цена операции 328 570 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чита» соберут 19 тыс. руб.

Яна родилась с искривленной правой ножкой. В девять месяцев дочку прооперировали, но стопу не удалось выпрямить. В четыре года Яне сделали повторную операцию, но уже через полгода случился рецидив. Массаж и процедуры не помогли. У Яны началось искривление позвоночника, правая нога стала заметно короче левой, появились сильные боли в спине. В 2019 году дочка прошла лечение в ярославской клинике с помощью Русфонда. Но правая нога у нее тоньше, слабее и короче левой. Яна хромает, спотыкается, вернулись боли при ходьбе. Ей нужна операция, которая поможет уменьшить разницу в длине ног. Помогите ее оплатить! *Татьяна Ганина, Забайкальский край*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется проведение операции на левом коленном суставе, которая поможет уменьшить разницу в длине ног».

Степа Русаков, 8 лет, состояние после удаления опухоли мозга, требуется восстановительное лечение. 151 200 руб.
Внимание! Цена лечения 453 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 280 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 22 тыс. руб.

Когда Степе было четыре года, его госпитализировали с высокой температурой и головной болью, поставили диагноз «менингит», месяц сын провел в больнице. Но после выписки его состояние ухудшилось, и его снова госпитализировали. Оказалось, у Степы опухоль в головном мозге. Опухоль удалили, но после операции сын не двигался и ни на что не реагировал, разучился говорить и глотать. Мы начали восстановительное лечение, и оно помогло. Степа уже сидит в коляске, появилась опора на ноги, он проявляет эмоции, пытается говорить. Лечение нужно продолжать, но нам не осилить оплату. *Елена Русакова, Курганская область*

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «Мальчику требуется интенсивная реабилитация, занятия с эрготерапевтом, логопедом и нейропсихологом».

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

Почта за неделю 3.02.23–9.02.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **90**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **63**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 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 18,740 млрд руб. В 2023 году (на 9 февраля) собрано 159 267 226 руб., помощь получили 99 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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