



# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ В ЗАКОНЕ

Часто, говоря о детской благотворительности, можно услышать, что «всех детей спасти невозможно». Однако сделать жизнь страдающего малыша и его родителей хоть чуточку радостнее может каждый. Огромные суммы, необходимые на лечение детей, заставляют чувствовать себя беспомощными. Но помочь действительно может каждый, вне зависимости от возраста, профессии и социального статуса. По сути, милосердие строится не на разовых многомиллионных пожертвованиях, а на искреннем желании неравнодушных людей помочь нуждающимся.

Новый законопроект «Об основах охраны здоровья граждан РФ», находящийся на рассмотрении в Государственной Думе, узаконит благотворительные пожертвования в качестве одного из главных источников финансирования лечения редких болезней. В ст. 41 законопроекта, касающейся медицинской помощи, оказываемой гражданам, страдающим отдельными группами заболеваний и состояний, безвозмездные поступления от физических и юридических лиц указаны наряду со средствами бюджета субъектов РФ.

**П**редставьте, что вы не можете обнять и поцеловать вашего ребенка, не помыв рук в течение трех минут и не надев специальный костюм. Представьте, что он впервые увидел мир через окно больничной палаты. Представьте, что ваш ребенок по полгода живет не дома, а в больнице.

Задумайтесь о том, что рядом с нами живут дети, которым природа практически не оставила шансов на жизнь, лишив их самого главного — иммунитета. Окружающий мир для них — источник ежеминутной опасности.

К сожалению, то, что для большинства родителей невозможно представить, для некоторых — ежедневная реальность, их дети больны врожденным иммунодефицитом и каждый их день — борьба за выживание.

Первичный иммунодефицит представляет собой врожденные нарушения иммунной системы, которые развиваются вследствие генетических нарушений. Без лечения дети с первичным иммунодефицитом погибают от различных инфекционных осложнений в первые несколько лет жизни. (Важно понимать, что первичный иммунодефицит — это не СПИД (синдром приобретенного иммунодефицита). Хотя и тот, и другой вид иммунодефицита затрагивают иммунную систему, первичный иммунодефицит является генетическим, как бы «встроенным» в тело человека его генами, это похоже на цвет ваших глаз: вы не можете его изменить. Приобретенный иммунодефицит (СПИД) является инфекционным заболеванием и вызывается вирусом). На сегодняшний день открыто более 100 разновидностей подобных нарушений. Первые проявления болезни диагностируются еще в младенчестве, в более легких случаях — в подростковом возрасте. «Постоянные бронхиты, воспаления легких, гнойные отиты и риниты, абсцессы могут быть симптомами врожденного иммунодефицита, — объясняет Татьяна Латышева, профессор, доктор медицинских наук, зав. отделением иммунопатологии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России. — Иммунитет таких больных не может справиться с инфекциями без лекарственной поддержки. При первичных иммунодефицитах пациенты нуждаются в ежемесячной заместительной терапии дорогими препаратами крови и в профилактической антимикробной терапии».

Дети и взрослые с заболеванием первичного иммунодефицита подвержены частым и повторяющимся инфекциям, а также заболеваниям, которые крайне трудно лечатся. Из пятисот человек, по крайней мере, у одного есть какая-либо из разновидностей первичного иммунодефицита. Если вы или кто-то, кого вы знаете, может



Миша Курочкин

отнести два и более из нижеперечисленных признаков к себе, поговорите с врачом о возможном наличии первичного иммунодефицита:

1. Четыре или более перенесенных ушных инфекций в течение 1 года.
2. Две или более перенесенных респираторных инфекции в течение 1 года.
3. Два и более месяца приема антибиотиков без видимого эффекта.
4. Два или более перенесенных воспаления легких в течение 1 года.
5. Прекращение у ребенка нормального роста и набора веса.
6. Периодически повторяющиеся абсцессы кожи и органов.
7. Продолжительный афтозный стоматит или микоз.
8. Необходимость во внутривенном получении антибиотиков для лечения инфекций.
9. Две или более хронических инфекций, включая заражение крови.
10. Наличие первичного иммунодефицита у других членов семьи.

## КИНОТЕАТР СПАРТАК:

ВСЕ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ  
ДЕЛОВЫХ И ПРАЗДНИЧНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ!



**ЗАЛЫ от 25 до 430 МЕСТ**  
ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ КОНФЕРЕНЦИЙ, ПРЕЗЕНТАЦИЙ,  
СЕМИНАРОВ, ЮБИЛЕЕВ, ТОРЖЕСТВЕННЫХ  
МЕРОПРИЯТИЙ

**ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ  
ОБОРУДОВАНИЕ:**  
ЭКРАНЫ, ВИДЕОПРОЕКТОРЫ, СВЕТ,  
ЗВУК, ВОЗМОЖНОСТЬ ПОДКЛЮЧЕНИЯ НОУТБУКА,  
ПЛАЗМЕННЫЕ ПАНЕЛИ

**ФУРШЕТЫ, КОФЕ-БРЕЙКИ,  
БАНКЕТЫ, СВАДЬБЫ**  
ОТ 20 ДО 300 ЧЕЛОВЕК  
(СОБСТВЕННАЯ КУХНЯ,  
ОРГАНИЗАЦИЯ ШОУ-ПРОГРАММЫ)

**СПЕЦИАЛЬНЫЕ БАНКЕТНЫЕ ЗАЛЫ**  
ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ЮБИЛЕЕВ И ДНЕЙ  
РОЖДЕНИЙ ОТ 10 ДО  
40 ЧЕЛОВЕК (ПЛАЗМЕННЫЕ ЭКРАНЫ,  
МИКРОФОНЫ, КАРАОКЕ)

**КОНДИЦИОНИРОВАНИЕ  
И ВЕНТИЛЯЦИЯ ВО ВСЕХ ЗАЛАХ**

*ПРИГЛАШАЕМ К СОТРУДНИЧЕСТВУ ОРГАНИЗАТОРОВ МЕРОПРИЯТИЙ!*

ТЕЛЕФОНЫ: (473) 239-03-50, 239-03-51  
WWW.KINOSPARTAK.RU



Лиза Матвеева

Лечение иммунодефицита — очень сложный и длительный процесс, требующий от детей и родителей максимум сил, энергии, но самое главное — колоссальной выдержки и терпения. Но бывает и так, что ребенок страдает тяжелой формой иммунодефицита (ТКИН), когда без трансплантации костного мозга его диагноз является на 100% летальным...

Во всем мире лечение редких болезней, к которым относятся все заболевания иммунодефицита, обходится очень дорого. Норматив финансовых затрат в месяц на одного гражданина в рамках программы ОНЛС — 570 рублей, а стоимость месячного курса только одного

из самых эффективных противогрибковых препаратов «Вифенд» составляет 54 000 рублей. Притом, что миру известны тысячи разновидностей редких заболеваний, а диагностирование и лечение финансируется, как минимум, по 1200 болезням, в рамках специальной государственной программы гарантируется бесплатное лечение только семи. Когда ребенок погибает потому, что медицина бессильна — это трагедия, которую мы вынуждены с неизбежностью принять. Когда ребенок погибает потому, что нет возможности приобрести необходимые лекарства — это трагедия, которую допустили мы.

В 2007 году был создан благотворительный фонд помощи детям с нарушениями иммунитета. Фонд «Подсолнух» обеспечивает дорогостоящим лечением детей в возрасте до 18 лет, страдающих опасными для жизни заболеваниями иммунной системы. Под опекой Фонда находятся более 700 детей со всех регионов России, проходящих курс лечения в отделении клинической иммунологии Российской детской клинической больницы. Учредители Фонда: режиссер, продюсер, сценарист Тимур Бекмамбетов и продюсер, художник по костюмам Варя Авдюшко.

За время своего существования Фонд оказал помощь в покупке жизненно важных медикаментов детям на сумму более 7 500 000 рублей. Все собранные пожертвования расходуются только на оплату лечения детей. Административные расходы Фонда покрываются из других источников.

В жизни детей, страдающих иммунодефицитом, очень мало радостей и улыбок, которые так нужны ребенку. Однако они героически сражаются со страшной болезнью, даже если она неизлечима... Может быть, нам всем вместе удастся дать шанс детям выздороветь и вернуться к нормальной жизни? Ведь каждому человеку свойственно чувство сострадания, необходимо лишь искреннее желание неравнодушных людей... **ИИ**



Федя Коновалов

Узнайте, как помочь прямо сейчас:

[www.fondpodsolnuh.ru](http://www.fondpodsolnuh.ru)

Выражаем благодарность людям, откликнувшимся на наш проект и оказавшим помощь детям-сиротам воронежской школы-интерната №1.

#### Тимур Бекмамбетов:

«Лечение иммунодефицита — один из самых дорогостоящих видов медицинской помощи. К сожалению, только малая часть детей может быть вылечена за счет средств государства и родителей. Для остальных единственный шанс получить жизненно важное лечение — помощь благотворительных фондов».

#### Варя Авдюшко:

«Детям с нарушениями иммунитета требуется пожизненная терапия. Некоторые из них вынуждены проводить в отделении больницы по полгода и больше. Получается, что они живут в четырех больничных стенах; пропадает детская любознательность, исчезает блеск в глазах. Чтобы помочь им, требуется работа многих людей, способных расшевелить детей, показать им, что мир большой и удивительный и не ограничивается скучной больничной палатой».

