

«ДЦП часто становится образом жизни»

Исполнительный директор благотворительного фонда «Александра» Ирина Буякова рассказала, как принимается решение: на чью реабилитацию собирать деньги, а кому отказать; как помочь практическими навыками родителям детей с тяжелыми заболеваниями и почему важно показывать миру людей с ДЦП



— Кто входит в команду вашего фонда, кто чем занимается?

— Есть наши учредители — семья Аладько. Фонд — это их идея, и они утверждают его стратегию развития. Я как исполнительный директор пишу заявки на гранты, организую адресные сборы. Есть бухгалтерия и PR-отдел, волонтеры и кураторы проектов. Мы привлекаем медицинских экспертов — это врач-реабилитолог Лаврентий Неустроев, а также реабилитолог и невролог Екатерина Корсакова. Когда приходит запрос на адресный сбор на реабилитацию ребенка и мы проверяем документы, чтобы его начать, с медицинской точки зрения, — за ними последнее слово.

— Врачи — это сотрудники фонда?

— Нет, они работают в клинике «РеаСанМед» (ReaSunMed, RSM). Мы подключаем их, когда нужна медицинская экспертиза при запуске адресного сбора.

— Каковы отношения клиники и фонда?

— Это коммерческие отношения. Нам как фонду нужна услуга, мы за нее платим клинике. Бывает, что такие консультации эксперты клиники оказывают как спонсорскую помощь. Мы много работаем с этой клиникой, потому что коллеги предлагают эффективные методи-

ки, часто недоступные в государственных учреждениях. Они всегда готовы пойти навстречу и обсудить условия помощи конкретной семье или участия в нашем системном проекте. Семьям с детьми с особенностями развития часто приходилось прерывать платные занятия в бассейне, несмотря на улучшение в общем состоянии ребенка из-за того, что на полный курс не хватало денег. Чтобы у семей была возможность получать непрерывную помощь, учредитель RSM Наталья Аладько решила привлекать спонсоров и пожертвования. Так появился наш фонд.

— Расскажите, как устроены адресные сборы.

— Мы нечасто их проводим. В прошлом году было четыре или пять. В этом — из-за пандемии — всего два. Мы пока не очень крупный фонд. Запросы на адресные сборы приходят для детей в разном состоянии, аудитория больше откликается на помощь детям с высоким реабилитационным потенциалом, а мы хотим работать шире. С одной стороны, начав с этих ребят, мы быстрее сможем показать результат жертвователям, быстрее завоевать доверие и лояльность и следующим шагом сможем взять более тяжелых детей. С другой, детям в более тяжелом состоянии скорее нужны паллиативная, уходовая помощь и мягкие поддерживающие формы

РОДИТЕЛЕЙ НА ВРЕМЯ ЗАНЯТИЙ МЫ ПРОСИМ УХОДИТЬ ИЗ БАССЕЙНА. ПРЯМО НАСТАИВАЕМ, ЧТОБЫ ОНИ ПОШЛИ И ЭТОТ ЧАС ПОСВЯТИЛИ СЕБЕ

взаимодействия и терапии, а для этого необходим иной уровень развития системы паллиативной помощи в России. Надеюсь, что когда-нибудь наша страна придет к поддерживающей терапии для тяжелых форм ДЦП, но пока до этого далеко.

— Что, кроме медицинского заключения, вы учитываете в процессе принятия решения, запустить ли сбор на лечение конкретного ребенка?

— Готовность родителей слышать нас и сотрудничать. В основном мы ведем работу в соцсетях: «ВКонтакте» и Instagram. Их аудитория хочет видеть качественные фотографии и личные, интересные истории.