



Добрые ВЕСТИ

Ежемесячный дайджест
мира Благотворительности

Выпуск 3 | 2015



{РЕДКИЕ ЛЮДИ}

В этом номере:

{Благодоблог}

О благих намерениях и дорогах, которые мы выбираем.....3

{Мир Добрых Людей}

Орфаны: в списках не значились.....4

{Бизнес с Большим Сердцем}

ИНТЕКО: Строим планы на Жизнь.....11

{Лица из Теплицы}

Артем Иванов: у диагноза не детское лицо?.....13

{В отличной компании}

Фонд рекомендует партнеров!.....14

{По Добру – по Здорову}

Пища для иммунитета.....15





Не найдя хороших курсов обучения Добру, наш блоггер не покладая ног занимается самообразованием и не покладая рук делится полученными уроками.

Телевизионная программа о человеческих ценностях. Интеллигентная ведущая беседует с не менее интеллигентной гостьей из числа артистической элиты о благотворительности. Гостья рассказывает о своей весьма впечатляющей по диапазону филантропической активности, резюмируя: «Видимо, все это от моего неутолимого желания кого-нибудь спасти!» Хозяйка студии одобрительно кивает. А ваша непокорная слуга, привыкшая, в силу профессиональной привычки придирается к содержанию и к форме сказанного, задумывается.

Что это значит: неутолимое желание кого-нибудь спасти? Не есть ли такая неразборчивость в целях (ведь, судя по сказанному, героине все равно, кого – а значит и все равно от чего спасти) просто-напросто украшенное солидным слоем благородных намерений стремление оправдать средства – собственные желания и стремления сыграть главную роль на подмостках шекспировского всемирного театра и устроить себе внесценический бенефис? И сия приятная во всех отношениях дама прежде всего заинтересована в удовлетворении своего собственного неутолимого желания? И то,

что делает она это с лучшими намерениями, не отменяет факта своеобразной, пусть и самой гуманной на свете, «эксплуатации человека человеком». Чем, скажите на милость, это стремление отличается от стремления утолить все прочие, куда менее красивые, но часто столь же ненасытные нужды и потребности – такие, к примеру, как желание подавлять, властвовать, обладать?

Многие, полагаю, уже запаслись «орудием пролетариата», чтобы бросить его в автора этих строк. Не спешите: я вовсе не против помощи ближнему своему. Я просто хочу подать голос в поддержку **ПРАВА НА СОБСТВЕННУЮ ЖИЗНЬ**, которым в равной мере обладает каждый – независимо от того, каким боком эта самая жизнь повернулась к нему в данный исторический момент. Пользуясь несчастьем человека для того, чтобы очередной раз воссиять на его фоне во всей своей блистательной благородной красоте, мы фактически «живем себя их жизнью». Возможно, именно в этом кроется секрет парадоксальной нелюбви облагодетельствованных к своим благодетелям. Делая что-то за человека, мы производим своего рода принудительную имплантацию в его жизнь своего собственного существования.

Рискну даже предположить, что никто из обездоленных и страждущих вовсе не нуждается в **НАШЕЙ ПОМОЩИ**. Он нуждается в **СРЕДСТВАХ РЕШЕНИЯ СВОЕЙ ПРОБЛЕМЫ**. Дайте ему средства, чтобы справиться самому, и он будет Вам бесконечно благодарен. Но не навязывайте «в нагрузку» собственную персону.

В этими мыслями выхожу из дома и дохожу до метро, где останавливаюсь у киоска купить еженедельный журнал. Пока я роюсь в сумке в поисках кошелька, рядом возникает человек без определенного места жительства, но определенно со следами былой интеллигентности на лице. «Простите, Вы не купите мне Ведомости?» – застенчиво шепчет он. Решение приходит само: взглянув на витрину и определив цену издания, вынимаю требуемую сумму, но протягиваю не продавщице, а просителю. «Пожалуйста, купите себе сами!» – вежливо, но, надеюсь, твердо прошу я его. А потом, секунду подумав, даю еще одну купюру: «И можно Вас попросить заодно прихватить мне вот этот журнальчик?»

*Всего Вам Доброго.
И будьте добры – Будьте Добры!*
Ирина Морозова, впускающий редактор.

ОРФАНЫ: в списках не значились...



Картина живописца Томаса Кеннингтона называется «Orphans» (Сироты). Сегодня этим словом называют редкие генетические болезни. И это накладывает отпечаток на судьбы их обладателей...

На профессиональном языке редкие заболевание и требуемые для их лечения лекарства называются «Орфанными». В переводе это слово означает «СИРОТА»: так называют детей, лишившихся обоих родителей.

Странное и, если вдуматься, далеко не случайное совпадение. Поскольку проблема людей с редкими, чаще всего генетическими, заболеваниями – не просто в том, что такие болезни трудно диагностировать и еще тяжелее лечить. Проблема прежде всего в том, что, столкнувшись с орфанным диагнозом человек становится **ДРУГИМ**, чужим и посторонним не только для здоровых людей, но и для людей, обладающих диагнозами более часто встречающимися, позволяющими самим больным тоже встречаться чаще, формировать сообщества и поддерживать друг друга.

ОДНИ НА МИЛЛИОН

Единого медицинского стандарта, определяющего, что такое редкое заболевание, не существует. В США

таким считается болезнь, встречающаяся не более, чем у **1 человека на 1500**, а в Японии – **1 на 2500**. В России порогом, отделяющим редкие диагнозы от всех прочих служит пропорция **1 : 10 000**.

Не многим более устойчивая и понятная ситуация и с перечнем таких диагнозов, который постоянно расширяется и пополняется. На конец 2014 года в России в список заболеваний, официально признанных редкими, входило **230 диагнозов**. Остальные, пока что не включенные в список, при всей их тяжести и нередко смертности, остаются как бы за скобками не только общественного, но даже и профессионального внимания и интереса врачей.

ВСЕ ЗА ОДНОГО...

В то время, как медицина бьется над обнаружением новых болезней и поиском лекарств, **БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ И НЕКОММЕРЧЕСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ** во всем мире работают над тем, чтобы поддерживать и спланировать пациентов. Парадокс заключается в том, что, в то время как количество больных отдельными орфанными болезнями крайне мало, вместе редкие пациенты составляют крупнейшее сообщество, во многих странах превышающее количество больных СПИД и раком вместе взятых.

Часто именно встреча с такими же как он, общение и взаимодействие с собратьями не столько «по несчастью», сколько по общим задачам, впервые позволяет больному обрести твердую почву под ногами и уверенность в себе. Именно другие пациенты, пережившие сходные ситуации и имеющие бесценный жизненный опыт, становятся для «сирот медицины» второй семьей, в которой больной так нуждается и на которую он может опереться.

...И ОДИН ЗА ВСЕХ!

Однако, единение и взаимная поддержка – не единственное, что способны сделать для орфанных больных благотворительные ассоциации и фонды. Самые сильные и смелые из пациентов становятся **ПОСЛАМИ** своих сообществ и несут в мир знание о специфике болезни, пропагандируя необходимость борьбы с ней на государственном уровне. Они лоббируют включение заболеваний в национальные реестры, бьются за расширение прав больных и собирают средства на научные и фармакологические исследования. Но самое главное, чего добиваются эти мужественные люди – это известность, внимание и отсутствие предубеждений и неприязни со стороны общества. Они не только собственным примером показывают, что «орфаны» – такие же люди, как и мы, но порой удивляют своими достижениями здоровых собратьев. Редкие больные с ограниченными возможностями превращаются в особенных людей с неограниченными способностями.

Таких отважных и, независимо от диагноза, прекрасных людей в мире называют «вдохновителями» (inspiration man). Такая у них **РЕДКАЯ РАБОТА**: показывать своим здоровым соседям по человечеству, каково подлинное величие нашей души и насколько невероятно огромен наш потенциал. С выдающимися послами различных благотворительных организаций, поддерживающих самые видные пациентские сообщества мира, мы знакомим вас сегодня.

Ник Вуйчич родом из Австралии. Но ему удалось сломать стереотипное представление о людях с ограниченными возможностями как об «антиподах».

Сегодня с него берут пример не только больные всего мира, но миллионы подростков, с которыми он работает.



Ник Вуйчич: бесконечная жизнь...

«Нет рук, нет ног, нет проблем!» – так называется самая известная книга самого, вероятно, знаменитого из «вдохновителей» Ника Вуйчича. Ну это, положим, преувеличение: проблемы, конечно же, были, и огромные. Но Ник сумел найти ключ к себе и открыть внутри своего жестоко искалеченного генетической мутацией тела источник невероятной силы, которая позволяет не только ему самому вот уже много лет вести активную публичную жизнь, но непрерывно давать уроки мужества миллионам людей в самых разных точках земного шара.

Ник родился с **редким СИНДРОМОМ ТЕТРА-АМЕЛИЯ** без всех четырех конечностей. В детстве он, конечно же, много страдал – не только физически, но интеллектуально и психологически. Но, как он сам рассказывает, к юности сумел сжиться со своим положением и понять, что главные рабочие органы человека все же не руки и ноги, но **РАЗУМ** и **СЕРДЦЕ**. Именно их, а еще обаятельную внешность и уверенный голос, он и поставил на службу человечеству, став мотивационным спикером.

Уже в высшей школе он стал капитаном своего колледжа и активистом фандрайзинга в поддержку детей с ограниченными возможностями. В семнадцать он давал первые лекции и выступления и основал свою собственную некоммерческую благотворительную организацию «**ЖИЗНЬ БЕЗ КОНЕЧНОСТЕЙ**». Вскоре последовала первая книга «Жизнь без Конечностей: Вдохновение для Возмутительно Хорошей Жизни». Особое внимание в своей мотива-

ционной и пропагандистской работе Ник уделяет подросткам, помня о собственном опыте взросления и понимая, что даже у ребят, не обделенных природой, проблемы юности всегда приобретают преувеличенно серьезный характер. Сам же он, несмотря на суровые испытания и закаленный дух, характер имеет скорее тонкий и романтичный.

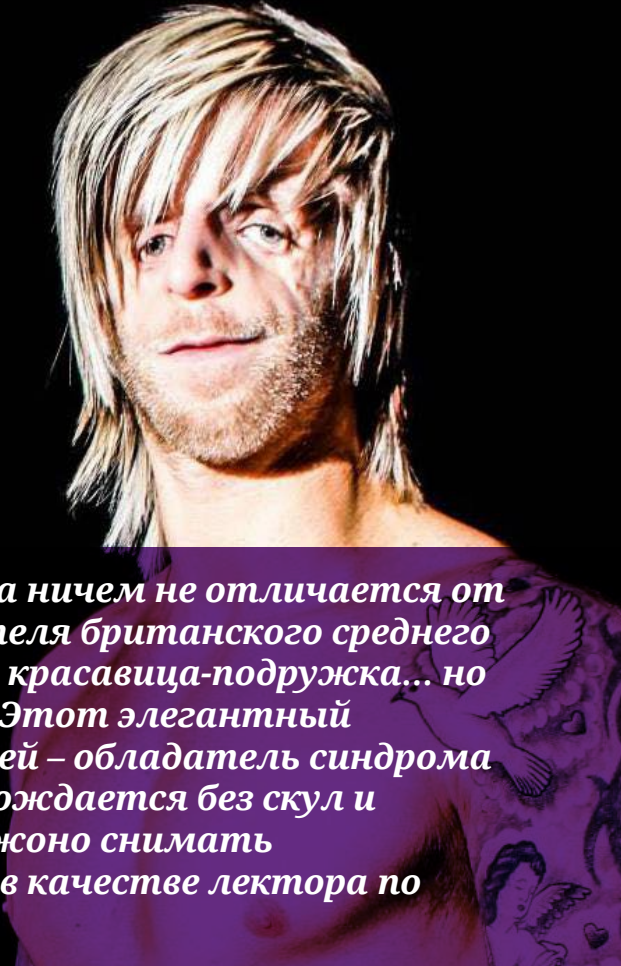
В одном интервью он признается, что

«ДО СИХ ПОР ХРАНИТ В ШКАФУ ПАРУ БОТИНОК, ПОТОМУ ЧТО НИКОГДА НЕ ПЕРЕСТАЕТ ВЕРИТЬ В ЧУДО!»

Сегодня Ник является одним из самых известных мотиваторов мира. Начав с поддержки людей с таким же страшным заболеванием, что поразило и его тело, сегодня он нарасхват во всем мире прежде всего как **ЧЕЛОВЕК, КОТОРЫЙ СДЕЛАЛ СЕБЯ САМ**. Безо всякого преувеличения: в его случае Нику пришлось потрудиться, чтобы доработать сделанное природой. Он одинаково успешно выступает и перед пациентами различных клиник, и перед ищущими себя студентами престижных университетов, и перед подвергшимися эмоциональному и психологическому «выгоранию» успешными менеджерами. Глядя на него, **СОБСТВЕННЫЕ ПРОБЛЕМЫ** подавляющего количества жителей нашей не такой уж, в принципе, огромной планеты, кажутся едва ли не смехотворными.

Джоно Ланкастер:

Бог дал мне лицо, я добавил остальное



На первый взгляд, резюме Джоно Ланкастера ничем не отличается от описания типичного 26-летнего представителя британского среднего класса: любимая работа, успешная карьера, красавица-подружка... но первый взгляд на самого Джоно меняет всё. Этот элегантный джентльмен с аристократической фамилией – обладатель синдрома ТРИЧЕРА КОЛЛИНЗА, при котором человек рождается без скул и практически без слуха. Но это не мешает Джоно снимать документальное кино для BBC и выступать в качестве лектора по вопросам редких генетических заболеваний.

Джоно родился **ОДНИМ НА 10 000** – именно такова частотность синдрома Тричера Коллинза. Свое отличие ему пришлось почувствовать рано, слишком рано – всего лишь **ЧЕРЕЗ 36 ЧАСОВ ПОСЛЕ РОЖДЕНИЯ**, когда родители официально отказались забирать его из роддома. Его детство прошло в метаниях от полнейшей открытости (он покупал мешки конфет и раздавал их соседским детям в надежде приобрести друзей) до не менее тотального протеста (он хулиганил в школе, устраивая поджоги и даже напиваясь в старших классах – для того лишь, чтобы заставить людей говорить о нем по иной причине, нежели его необычная внешность). Он даже научился сам себя стричь – лишь бы поменьше смотреть в зеркала парикмахерской.

Поворот случился, когда один из немногих приятелей открыл бар и **пригласил Джоно поработать за стойкой** – заветная мечта любого нормального двадцатилетнего британского парня. Среди посетителей бара идеальных людей мало – потому к бармену с нетипичной внешностью здесь отнеслись вполне нормально. Дальше – больше. Джоно рискнул принять предложение о работе в тренажерном зале, стены которого практически полностью увешаны зеркалами. Обладатель диплома по спортивной медицине, он рискнул и не ошибся: здесь он укрепил не только профессиональные и физические навыки, но и уверенность в себе. А заодно **встретил свою половинку**. «Я измерял ей пульс в состоянии покоя, а ее сердце колотилось быстрее 100 ударов в минуту. Мне просто ничего иного не оставалось, как подумать, что она ко мне неровно дышит» – шутит Ланкастер.

Помимо работы в спорте, Джоно ведет активную волонтерскую и адвокатскую деятельность. Ему

важно, чтобы его пример **послужил поддержкой для детей и подростков** с тяжелыми дисфункциями. А еще больше – чтобы он **вдохновил семьи** на то, чтобы, в отличие от генетических родителей самого Ланкастера, верить, любить и заботиться о своем ребенке.

На вопрос о том, не хочет ли он, с учетом достижений современной пластической хирургии, улучшить свою внешность, Джоно (и это удивительное мнение весьма популярно среди людей, чьи лица обезображены болезнью) отвечает решительным отказом. Он считает, что

«Бог сделал его таким, какой он есть внешне. И это помогло ему СДЕЛАТЬ СЕБЯ ТАКИМ, КАКОЙ ОН ЕСТЬ ВНУТРИ».



Лаура Ричардсон и Джоно – сегодня они покупают собственный дом и подумывают о детях

Адам Пирсон: отрицательный персонаж, положительный герой

По ночному американскому шоссе мчится автомобиль с роковой красоткой за рулем. Пристально всматриваясь во тьму, она ищет доверчивых одиноких седоков. Но внешность обманчива: под ангельским личиком скрывается инопланетный монстр, пожирающий мужчин. Очередная «дичь» не заставляет себя ждать: молодой мужчина с надвинутым на глаза капюшоном худы садится к ней в машину и открывает лицо, покрытое страшными наростами.

Это – один из ключевых эпизодов нашумевшего фильма «Побудь в моей шкуре». В роли красавицы – несравненная Скарлетт Йоханссон. В роли чудовища – 29-летний Адам Пирсон. В отличие от своей партнерши, которой ради роли пришлось накладывать грим и даже перекраситься из блондинки в брюнетку, Адам не провел в гримерке ни минуты: его лицо – результат редкого (**один случай на 2.300 человек**) заболевания **НЕВРОФИБРОМАТОЗ**, при котором в нервной ткани образуются множественные доброкачественные новообразования. У Адама они сосредоточены преимущественно на лице. И долгое время именно он чувствовал себя пришельцем в мире людей.

Диагноз Адаму **поставили в 5 лет**: после удара о ветровое стекло машины образовавшаяся шишка не пропала, а вскоре за ней последовали и другие. Средняя школа стала для него настоящей школой выживания. Дети часто слишком жестоки и прозвища наподобие «Человек-слон» – самое невинное, что он вытерпел от своих сверстников.

Однако же, когда Адаму говорят о пластической хирургии, он лишь пожимает плечами и говорит о том, что **общество нуждается не в коррекции «уродств», а в МЕДИА-ГРАМОТНОСТИ**, в пропаганде ЕСТЕСТВЕННОЙ КРАСОТЫ. «Многие не пред-

ставляют себе, какими спецэффектами достигается идеальный облик моделей с обложек журналов. Преувеличивая стандарты красоты, мы не столько унижаем людей с искаженной внешностью, мы деноминируем само понятие прекрасного».

Опыт съемки в кино, да еще и с самой Главной Блондинкой Голливуда, да еще и **в ОБНАЖЕННОЙ СЦЕНЕ (!!!)** не вскружило Адаму голову. Его персонаж заставляет инопланетянина задуматься о причинах ксенофобии. И именно против безобразного лица неграмотности и предрассудков Адам выступает в своей работе и жизни.

Его желание продолжить работу в кино связано не с жадностью славы, а со стремлением к **справедливости и равноправию для людей с «АЛЬТЕРНАТИВНОЙ ВНЕШНОСТЬЮ»**. Так уж сложилось, говорит он, что в кино злодеи почти всегда имеют физический недостаток, чаще всего на лице. Но еще более оскорбительно, что на эти роли берут голливудских красавцев, подвергая их сложному пластическому гриму. Не логичнее ли взять на роль человека, чье лицо от природы (точнее, по причине ее генетической ошибки) соответствует сценарному замыслу? Его мечта – сыграть Бонда. Но роль главного злодея «Бондианы» ему тоже интересна. В своем неподражаемом стиле он шутит:

«Если бы АДАМА САНДЛЕРА ПЕРЕКРАСИЛИ В ЧЕРНЫЙ ЦВЕТ, чтобы сыграть Нельсона Манделу, был бы скандал. Почему же никто не возмущается, когда кому-то из актеров накладывают искусственные шрамы и уродуют лицо для роли?»



«Инопланетянка» Скарлетт Йоханссон стала Адаму «братом по разуму» и товарищем по взглядам на толерантность.

Хейли Окинс: такая короткая долгая жизнь



Британка Хейли Окинс – ОДНА примерно на 4 МИЛЛИОНА: такова частота заболевания ПРОГЕРИЕЙ, известной также как синдром Хадчинсона Гилфорда. И она едва ли не единственный ребенок на земле, написавший собственную АВТОБИОГРАФИЮ. Нормально ли это в столь юном возрасте? Для кого угодно, но не для нее, потому что в «календарные» 17 лет ее физиологический возраст составлял примерно 104 ГОДА. Таковы неизбежные и неизлечимые результаты ДЕТСКОЙ СТАРОСТИ, когда организм изнашивается со скоростью, многократно превышающей естественный ход процессов. Маленький человек стремительно теряет волосы, мышечную и костную массу и в конце концов умирает от сердечной недостаточности.



Хейли одинаково тепло общалась и с друзьями по сообществу и со мега-звездами (Джастин Бибер)

При том, что в среднем дети с прогерией редко доживают до 14, Хейли **приняла участие в прорывном медицинском исследовании** и испытании нового лекарства, что позволило ей не просто протянуть дольше, но превратить свою недолгую жизнь в активное и яркое событие.

Рано поняв свое положение, она сделала все возможное (для девочки – и вовсе «все невозможное»), чтобы собрать вокруг себя товарищей по диагнозу и **сделать сам диагноз достоянием гласности**, поддерживая позитивное отношение к больным и стимулируя сбор средств на научные исследования в этой области.

Хейли стала настоящим посланцем в мире обычных и очень известных людей. Она **встречалась с Принцем Чарльзом, Кайли Миноуг, а Джастин Бибер** и вовсе устроил с ней самую настоящую звездную фотосессию. Причем непонятно, кто кого затмил: на этот момент Хейли была уже очень популярна в Англии и за ее пределами. Она выступала в телевизионных шоу, снималась в документальных фильмах, давала лекции на общественных мероприятиях.

Ей повезло: семья не только не отринула ее, но, по признанию родителей, решила: раз уж ей суждена такая короткая жизнь, то пусть она будет до предела наполнена приятными и радостными моментами. **Жить «один раз, но каждый день»** – вообще свойство людей с жизнеугрожающими заболеваниями. И этому у них стоит учиться нам, обладателям отменного здоровья.

В 17 лет Хейли ушла, оставив после себя огромное количество искренне скорбящих друзей и последователей. Когда, незадолго до смерти, ее спросили, пожелала бы она, дай ей бог три желания, родиться и жить здоровой, девочка дала не по-детски глубокий ответ:

«Иногда я думаю, как бы это было: просто выходить на улицу и не чувствовать на себе всех этих взглядов. Но нет, я бы ничего не стала менять. Не спрашивайте меня почему...»



Видео о Хейли называется «Молодая сердцем».

Виктория Райт: победа в личном зачете

У Виктории **ХЕРУВИЗМ**: болезнь, вызывающая диспропорциональное развитие нижней части лица (названа так, потому что лицо становится похожим на изображения ангелов-херувимов со средневековых фресок). Для женщины заболевание, трагически обезобразившее внешность, вдвойне тяжело. Виктории Райт удалось главное: принять себя такой, какая она есть внешне и показать всем, что **ИСТИННАЯ КРАСОТА далеко не всегда находится снаружи**.

Как многих других «других» детей, Викторию травили и дразнили в школе. Мощная челюсть – признак сильной воли. И у Виктории, чье лицо развивалось диспропорционально, воля росла в геометрической прогрессии с подбородком. Она **научилась отлично «держать удар»** и нашла себя.

Порой она жалуется на головную боль (ее болезнь делает голову слишком тяжелой для мышц шеи и позвоночника). Но ее внешность уже давно не является для нее «головной болью» и она честно признается, что совершенно свыклась со своей особенностью.

Каждый день в городе для нее является не столько испытанием, сколько **своего рода МИССИОНЕРСТВОМ**: всякий раз, когда кто-то откровенно пялится на нее на улице или в транспорте, она улыбается в ответ. «Я хочу

показать всем, что я живая, нормальная, и здесь совершенно нечего бояться и пугаться». Так, по капле, она подтачивает каменную стену тотального неприятия отличий и нестандартности.

Еще более удивительно для женщины ее **нежелание прибегать к услугам пластической хирургии** и совершенно резонно, с неженской логикой, парирует:

«Лично я совершенно довольна своим видом. Если он беспокоит кого-то другого, то почему ради их успокоения я должна ложиться под нож?»

Сегодня Виктория вполне оправдывает собственное имя: она не только вышла победительницей из схватки с внутренними комплексами, став успешным писателем и актрисой, но и помогает справиться с проблемами своим товарищам по несчастью. Она – неоднократный гость и звезда популярного британского канала Channel4, где снимается в шоу и документальных программах. За что и была удостоена специальной премии Best Diverse Talent, которой ежегодно награждают тех, кто сумел превратить отличие от других в отличное средство реализовать себя и помочь окружающим.



Болезнь обезобразила лицо Виктории. Но она нашла старый как мир способ противостоять: простая человеческая улыбка ПРЕОБРАЖАЕТ всё, даже суровые последствия синдрома!

Виктория не противница пластической хирургии. Но для себя она не видит в ней никакой пользы: ее вполне устраивает собственная внешность.

Лиззи Веласкес: нет худа без добра



Тем из представительниц прекрасного пола, которые всеми правдами (упорная диета и физические упражнения) и неправдами (к таковым стоит отнести многочисленные блокираторы и сжигатели жира) стремятся похудеть, стоит особенно внимательно познакомиться с историей Лиззи Веласкес.

Для начала она – **ОДНА ИЗ ТРЕХ** известных науке и медицине жителей земного шара, страдающих редчайшим синдромом, не дающим организму набирать вес. Кроме того, в ее случае побочным эффектом явилась слепота в правом глазу. Просто для того, чтобы поддерживать жизнь в своем почти прозрачном теле, она вынуждена ежедневно совершать **ДО 60 ПРИЕМОВ ПИЩИ**. Но настоящий подвиг Лиззи в другом: не смотря на болезнь, 24-летняя уроженка Техаса не устает менять представления окружающих о том, что такое настоящая красота.

КРАСОТА – ЭТО СТРАШНАЯ СИЛА

На сей раз безо всяких шуток. Если история болезни Лиззи начинается с рождения, то «история жизни с диагнозом» берет начало в средней школе, где маленькая Веласкес в один далеко не прекрасный день обнаружила свое видео в открытом доступе на YouTube под **обескураживающим заголовком «САМАЯ УРОДЛИВАЯ ЖЕНЩИНА»**. Самое ужасное – оно набрало более миллиона просмотров. Именно тогда Лиззи поняла, что не должна позволять кибер-шпане определять ее личность.

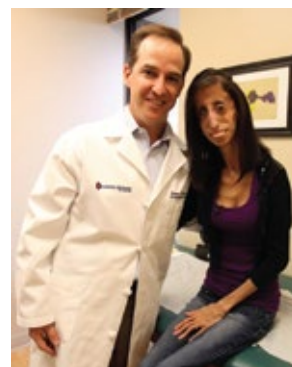
С тех пор Лиззи является популярной фигурой как в сети, так и в старом добром оффлайн-мире, неустанно пропагандируя терпимость и толерантность к «редким» и «другим». Делает она это с не менее редким, чем ее диагноз, юмором и изяществом. Она не только не скрывает своих скромных форм, постоянно демонстрируя на себе новинки мировой моды и служа «иконкой стиля» для многих здоровых подруг, но шутит, что

«с удовольствием попозировала бы для РЕКЛАМЫ СРЕДСТВ ПОХУДЕНИЯ или тренажерного зала»

Кроме шуток, однако, главная задача Лиззи – **научить миллионы подростков и молодых людей США и мира ВЕРНОЙ САМООЦЕНКЕ** и правильно-му самоопределению. Глядя на нее, любая золушка находит в себе силы поверить в собственные возможности, не дожидаясь ни феи-крестной, ни по давню прекрасного принца.

Она ни разу не ответила грубостью на грубость и пренебрежение. Напротив, она искренне считает, что если мы найдем в самих себе уважение и любовь, обидчики останутся в проигрыше.

В то время, пока медики бьются над точной постановкой диагноза и поиском лечения, Лиззи готовит книгу о своей удивительной жизни и полученном опыте.



Не скрывая своего диагноза, Лиззи помогает за спорной внешностью рассмотреть бесспорное мужество и веру в себя.

ИНТЕКО: строим планы на Жизнь!

Как ни хотелось бы обратного, но примеры бескорыстной доброты и помощи ближним до сих пор не стали для нас нормой жизни. Именно поэтому те, кто сегодня активно вовлечен в благотворительность, не менее достойны звания «РЕДКИХ ЛЮДЕЙ», чем те, кому они помогают. Когда это делают целые компании, это придает благим начинаниям еще больший вес и диапазон.

Казалось бы, что общего между строителями и архитекторами и маленькими пациентами с редким генетическим заболеванием «Первичный Иммунодефицит»?

Оказывается, гораздо больше, чем можно предположить на первый взгляд.

Директор по персоналу Юлия Деева дала нам подробный и искренний ответ на все наши актуальные вопросы.

ДВ: Что для Вашей компании значит благотворительность и какое место она занимает в работе и бизнесе?

Юлия: Строители по своей природе - созидатели. В основе нашей деятельности - создание объектов, которые **останутся следующим поколениям**. Мы меняем облик городов, создаем комфортные пространства для жизни. У крупных строительных компаний высокий уровень социальной ответственности, которая тесно переплетена с благотворительностью. Один из примеров - **учебные корпуса и библиотека МГУ, которые были переданы городу**. Поэтому благотворительность - это логическое продолжение нашей работы.

ДВ: Есть ли у Вас какая-то стратегия, план в этом направлении?

Юлия: Сначала все было спонтанно: мы откликнулись на зов. Но недавно в группе «ИНТЕКО» **благотворительная деятельность была систематизирована**. В 2012 году были сформированы основные ее принципы: помощь детским домам, религиозным организациям, архитектурным сообществам и общественным фондам. Также отдельной строкой идет спонсорская деятельность. Мы оказываем содействие различным отраслевым мероприятиям: конференциям, форумам.

Благотворительность как ДОРОГА С ДВУСТОРОННИМ ДВИЖЕНИЕМ

На вопрос о том, влияет ли благотворительная работа на работу сотрудников по, что называется, «первой специальности», Юлия рассказывает характерную именно для отечественного бизне-



са историю о том, как мудрое руководство не столько спускает социальные «разнарядки» сверху, сколько поддерживает низовую культуру личных инициатив и в нужное время встает во главе процесса.

Юлия: В последнее время мы в компании все больше внимания уделяем внутренним коммуникациям и совместным акциям, позволяющим сплотить коллектив, ведь «ИНТЕКО» - это Группа компаний, с региональными подразделениями в Ростове и Петербурге. У нас люди из разных регионов, да еще и разных профессий: от ИТР, финансистов, юристов, программистов до заводских рабочих и строителей на объектах. Такие мероприятия **помогают людям общаться и больше узнавать друг о друге**. Еще до того, как была систематизирована наша программа благотворительности, мы организовывали совместные акции. Например, делали корпоративные субботники. И всегда старались проводить их в социальном ключе: выезжали в дом ветеранов, школу-интернат, детские дома, работали в парках. Мы заметили, что наши **сотрудники с большим энтузиазмом участвуют в таких социальных проектах**, потому что видят реальный результат своей помощи. После этого они **возвращаются к нам с разными инициативами**: собрать деньги, вещи или еще как-то помочь нуждающимся. Например, прошлым летом у нас была отдельная благотворительная акция помощи беженцам с Украины. Коллеги активно в ней участвовали, и по всем региональным представительствам нам удалось собрать более двух миллионов рублей. Хочу подчеркнуть - **это были деньги не компании, а именно сотрудников**, которые, в свою очередь, решили на этом не останавливаться и собрать еще и вещи для беженцев.

ДВ: Отличается ли благотворительность личная от благотворительности, в которой человек участвует как сотрудник. В чем разница?

Юлия: На мой взгляд, одно тянет за собой другое. Когда люди включаются в какую-то благотворительную акцию, которую проводит компания, у них появляется интерес ее продолжить. Они **видят результат, рассказывают об этом дома**, обсуждают возникшие идеи с друзьями, и уже внимательнее относятся к призывам различных фондов о помощи. После нашей совместной акции с фондом «Подсолнух», коллеги обратились к нам с предложением не только собирать деньги, но и **участвовать в разных волонтерских движениях**. Например, съездить в детские дома: помыть окна, покрасить что-то, отремонтировать. Исходя из нашего опыта, мы понимаем, что людей иногда **достаточно просто подтолкнуть к активным действиям**. Ведь в повседневной жизни у всех нас немного «замыливаются» глаза, и мы уже не так остро реагируем на призывы о помощи. Совместные с фондами акции **помогают вытащить людей из такого панциря** и открыть им глаза на происходящее вокруг.

От частного – к общему. От общего – к ОБЩЕСТВУ

Вспоминается притча о двух каменотесах, строивших церковь. На вопрос, чем они занимаются, один ответил, что кладет камни, второй – что возводит храм. Строители сегодняшнего дня идут еще дальше: они формируют пространство для жизни человеческого сообщества. Такой взгляд на масштабы собственной деятельности не просто делает социальную работу важным инструментом повышения внутренней культуры компании, но скорее саму строительную и девелоперскую деятельность возводит в ранг социальной.

Юлия: Любой действительно профессиональный строитель возводит не просто архитектурное сооружение. Он формирует жизненное пространство. В этом плане мы гораздо ближе к «конечной аудитории», чем может показаться на первый взгляд. И наша внутрикорпоративная активность нередко переплетается с жизнью людей в наших домах, которые мы всегда стремимся сделать **эпицентром «добрососедского сообщества»**. Например, в Ростове-на-Дону мы открывали детские спортивные площадки и проводили праздники для жителей построенных нами микрорайонов. И здесь уже **шла обратная связь не только от сотрудников, но и от жильцов**: когда мы собирали деньги и вещи в помощь беженцам, они проводили такую же акцию у себя.

ДОБРО не терпит долгостроя!

Строители – люди основательные. Поэтому обращаясь в компанию Интеко с предложением участвовать в акции «Яркий День», мы были готовы к длительному периоду «утрасок» и согласований. Но скорость принятия решений поразила даже нас, профессиональных «авральщиков».

Акция «Яркий день» была очень позитивной. Мы рады, что начали весну с добрых дел. Акция **подари-**

ла нашим сотрудникам заряд бодрости и эмоционального подъема после унылой и серой московской зимы. Мы быстро нашли общий язык с представителями фонда, в рекордные сроки подготовили мероприятие и увидели – насколько хороший отклик нашла у людей просьба о помощи. Мы привлекали коллег к участию в «Ярком дне» с помощью почтовых рассылок, объявлений в нашей корпоративной сети интранет, а потом сделали несколько репортажей по итогам акции. Подопечные фонда **выбрали самого яркого, на их взгляд, сотрудника**. Им стала Ирина Охрименко. И еще у нас прошел внутрикорпоративный конкурс на самого яркого сотрудника – в результате голосования коллеги определили победителя. Ольге Лисуковой мы вручили очень весенний подарок – шелковый платок, который долго будет напоминать ей о нашем Ярком дне. Одним из слагаемых такого успеха, на мой взгляд, было то, что мы проводили акцию в течение целого дня. Все, кто хотел помочь детям, успел это сделать. После такого действительно позитивного и солнечного дня мы **решили продлить акцию и предложили детям сотрудников** нарисовать красочные картины с символом фонда. Мы уже получили несколько рисунков и после завершения акции передадим их фонду, чтобы украсить больницу, где находятся подопечные «Подсолнуха».

ВКЛАД в Доброе Дело – ИНВЕСТИЦИИ в успешный бизнес

ДВ: Если бы у Вас была возможность обратиться к коллегам и соседям по рынку, как бы Вы стимулировали их к занятию благотворительной деятельностью?

Юлия: Я бы им сказала, что на собственном опыте убедилась, что благотворительность – это не просто доступная возможность сделать мир немного лучше и самому получить радость от совершения добрых дел, но еще и **прекрасный стимул для укрепления корпоративного духа, формирования актива неравнодушных сотрудников**, которые в качестве дополнительного «бонуса» получают моральное удовлетворение от того, что работают в социально-ответственной компании. Убеждена, что позитивное состояние души обязательно положительно **скажется и на результатах их непосредственной работы**.



«Яркий День» в ИНТЕКО был похож на «а ну-ка девушки, а ну-ка парни». Как водится, победила дружба. Но счет (благотворительный) в этом случае никак нельзя назвать ничейным: он составил БОЛЕЕ 100 ТЫСЯЧ РУБЛЕЙ!

{ Лица из теплицы }

Артем Иванов: у диагноза не детское лицо



У Артема глаза ангела. Огромные и прозрачные, как апрельское небо. Как многие в отделении, Артем всегда одет в защитную медицинскую маску. Как у многих здесь, маска только подчеркивает главное «зеркало души». В случае с Артемом «зеркало» даже не вполне метафора – при желании, глядя в его глаза можно подправлять макияж...

Он вообще похож на ангела. Или на Маленького Принца (что, в общем-то, почти одно и то же). Хрупкое телосложение, светлые вьющиеся волосы. Однако по характеру Артем – тот еще бесенок, и не упускает возможности погреть, покидаться игрушками и пострелять монстров в любимом планшете.

В случае с Артемом маска – не просто защита от микробов. Проблема в том, что под маской у Артема практически нет лица: последствия грибкового заболевания, поразившего ткани на фоне Первичного Иммунодефицита.

«Артема не видел?» – спрашиваю я у другого Подсолнуха при очередном визите в отделение детской клинической иммунологии РДКБ. «Артем – жадина», – доверительно ябедничает друг, – «не дает мне планшет!»

«Если я его тебе отдам, то с чем же буду играть?» – неожиданно откликается бог весть откуда материализовавшийся (ангел, что с него возьмешь?) за нашими спинами Артем. В чем-то, тем не менее, друг прав: Артем очень жаден до жизни. На всех мастер-классах и занятиях, которые проходят в больнице (а он здесь, несмотря на юный возраст, «старожил») он всегда в первых рядах: поедает преподавателей своими ангельскими глазами.

На недавнем уроки ритмики с Алексеем Кортневым из «Несчастливого Случая» Артем выглядел абсолютно счастливым: еще бы, в кой-то веки греметь подручными инструментами (на сей раз – ударными и перкуSSIONными) не только не возбраняется, но и вменяется в обязанность! В этот раз ему установили на горле специальный аппарат, помогающий дышать. Аппарат хрипит, когда Артем болтает с друзьями. Именно так: Артем болтает, а аппарат хрипит – словно это у него, у аппарата, а не у Артема, проблемы в дыханием.

Мама Артема страшно за него переживает. Несколько лет назад умер его брат. У него был тот же самый диагноз. Все считают, что «убийцей» (точнее, непосредственным «исполнителем») стал ДОМ, в котором семья Артема живет в родном Тамбове: он насквозь заражен плесневым грибком, для ребенка с ПИД представляющим смертельную опасность. Уже долгое время, формально имея

место жительства, Артем с мамой скитаются по временным квартирам, которые мы помогаем им снимать на собранные средства. Так что для Артема больница, как не печально, является едва ли не единственным постоянным местом пребывания. Все остальное – временно. Вот только диагноз пожизненный.

Накануне Нового Года говорили про подарки – кто что хотел бы подарить родителям. Артем (точнее – его глаза) вдруг становятся очень серьезными: «Я бы им подарил здоровье». «А они не здоровы?». «СВОЕ ЗДОРОВЬЕ, – терпеливо объясняет Артем, – без этого они не чувствуют себя счастливыми!». Ангелы они такие...

Выйдя с Артемом в коридор отделения, натыкаюсь на супермаркетную тележку, в которой здесь развозят обеды и ужины. Артем смотрит на нее, потом на меня. По-моему, я знаю, что делать. Хочешь, прокатимся? Он с удовольствием залезает вовнутрь и мы несемся по коридору. Как бы мне хотелось так и бежать с ним, прочь из больницы, прочь от болезни. Как ни банально звучит, здоровье не купишь и в тележку не положишь. Но мы все же можем покупать лекарства!

Р.С. 27 апреля общими силами мы собрали для Артема средства на препарат «Буденофальк» – 13 600 рублей.

Это позволило ему получить передышку. Мы также не оставляем надежд решить вопрос с домом для Артема и его семьи.



Если на секунду забыть про диагноз, Артем – самый обычный необычный мальчишка. Мечтает стать копом. Ну или барменом: ему нравится, как эти парни в фильмах жонглируют бутылками и бокалами.

{ В отличной компании }

С компаниями, которые ответственно и человечно ведут бизнес, приятно и надежно иметь дело.

Наши партнеры по благотворительности – яркий пример неравнодушного отношения российского бизнеса к окружающему миру и людям. Рекомендуем!

ЗЕЛЬГРОСС:

о вкусной и здоровой пище для души

Если Вы планируете действительно основательный шопинг, направляйтесь прямиком в супермаркет «Зельгросс кэш энд кэрри». SELGROS Cash&Carry Эта компания **РЕГУЛЯРНО ПОМОГАЕТ нашему фонду и подопечным Подсолнухам** щедрыми перечислениями процентов от продаж и является активным **участником ПРОГРАММЫ «ДОБРАЯ ПОМОЩЬ»**, доставляя в клиники жизненно необходимые продукты и товары. А еще она предоставляет для наших акций вкуснейшие продукты из своего ассортимента. Особое внимание здесь уделяют **СВЕЖЕСТИ и НАТУРАЛЬНОСТИ**, организуя специальные фестивали здорового питания – в том числе **ДЛЯ ДЕТЕЙ**.



Вы тоже можете стать частью нашей Солнечной Системы! Предложите наши акции своим коллегам и руководству. И творите Добро без отрыва от работы!



ЮНИКРЕДИТ: банк с человеческим лицом

Порядочность и человеческий подход в банковском деле важен едва ли не менее, чем финансовые компетенции. Банк Юникредит – **один из СТАРЕЙШИХ ДРУЗЕЙ** фонда. Каждый год они проводят регулярные благотворительные мероприятия, не ограничиваясь простым перечислением средств. Сотрудники банка получают от наших «Ярких Дней» **щедрые моральные дивиденды**, над которыми не властна инфляция. А еще они – партнеры **программы «ЯРКИЙ МИР»**, занимающейся творческим развитием и обучением маленьких Подсолнухов. Если Вы ищете достойное финансовое учреждение, здесь Вас ждет **самый радушный прием!**

ВИКИМАРТ:

виртуальная торговля – РЕАЛЬНАЯ поддержка

Интернет-магазины многим кажутся автоматическими агрегаторами товаров. Но Wikimart параллельно с отлаженными алгоритмами покупки и доставки, успевает поработать еще и **ГЕНЕРАТОРОМ СОЛНЕЧНОЙ АКТИВНОСТИ** в помощь нашим Подсолнухам. **Процент от продаж** самых востребованных сезонных товаров – игрушек и уличных игр – компания передает нашему фонду. Доброго Вам интернет-шопинга!

**с 1 по 15 июня
идем на ВЫРУЧКУ
детям!**

20%

с покупок в категории «Игрушки»
и «Улица» отчисляем в фонд
«ПОДСОЛНУХ»

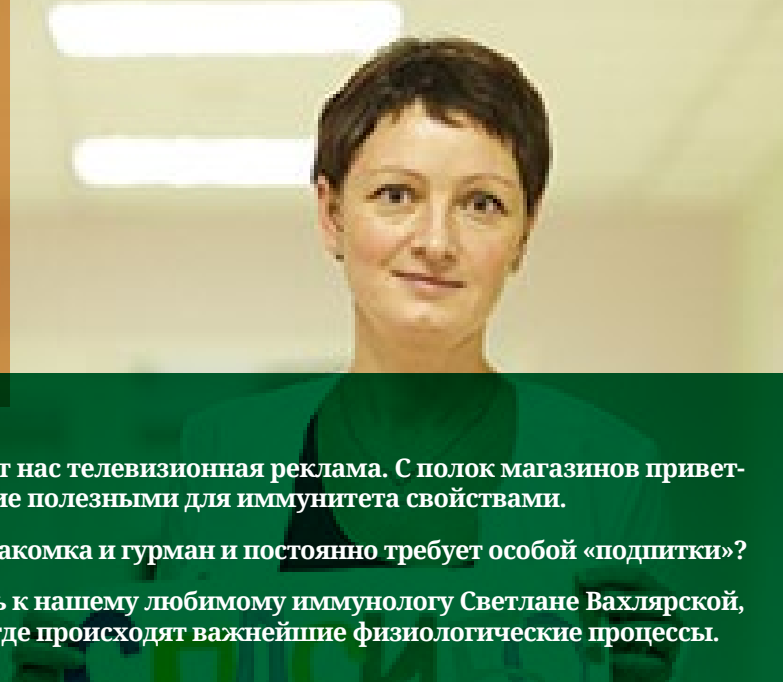


wikimart
Поскупай играючи



{ По Добру – по Здорову }

Добрые советы от доктора Светы



ПИЦА для ИММУНИТЕТА

«Вкусно вам – вкусно вашему иммунитету!» зазывает нас телевизионная реклама. С полок магазинов приветливо сигналият всевозможные продукты, козыряющие полезными для иммунитета свойствами.

Действительно ли «иммунитет» такой ненасытный лакомка и гурман и постоянно требует особой «подпитки»?

С этим гастрономическим вопросом мы отправились к нашему любимому иммунологу Светлане Вахлярской, которая провела нас на «кухню» нашего организма, где происходят важнейшие физиологические процессы.

ДВ: Правда ли питание влияет на иммунитет? И если да, то как? И каковы принципы и механизмы, которыми еда может на него воздействовать?

Светлана: Конечно мы то, что мы едим. И если у человека ограничен рацион, если он потребляет недостаточное количество витаминов и микроэлементов, белков, углеводов и жиров, то организм начинает страдать. Вспомните **эксперименты по потреблению ФАСТ-ФУДОВ**. Через несколько недель употребления в пищу только фаст-фудов у участников эксперимента начинались проблемы со здоровьем. Конечно для того, чтобы начались действительно существенные проблемы с иммунной системой, нужно очень постараться и долго «придерживаться» принципов «неправильного питания». При **длительном ГОЛОДАНИИ или длительном ограничении питания** и дефиците тех или иных веществ, в первую очередь витаминов, микроэлементов и белков, может случиться серьезное нарушение. Но обычно при неправильном питании **другие органы раньше начинают давать сбой**, до нарушений в работе иммунной системы дело не доходит. В любом случае, необходимо бережно относиться к своему здоровью. Правильное сбалансированное питание **улучшает самочувствие и настроение, повышает устойчивость к стрессовым факторам**. А как Вы помните, **СТРЕСС негативно сказывается** на функции иммунной системы. Таким образом, питание **ОПОСРЕДОВАНО** влияет на иммунитет.

ДВ: Есть ли какие-то типы продуктов или отдельные продукты, которые являются особенно полезными для иммунитета?

Светлана: Еще раз повторюсь, что питание должно быть сбалансированным. В нем должны содержаться **и углеводы, и жиры, и белки**. Эти вещества необходимы нам для **образования новых КЛЕТОК** – жиры и белки для построения клеточных стенок, углеводы для функционирования этих клеток. Особенно полезны для иммунитета **витамины, белки и микроэлементы**. Поэтому в рационе должны быть овощи и фрукты, продукты содержащие белок. Не забывайте о жирорастворимых витаминах (А, Е, К, D, F), они тоже необходимы для хорошего функционирования организма.

ДВ: А где «искать» это витаминное разнообразие?

Светлана: **Витамин А** мы получаем «готовым» из **рыбьего жира, печени, яичного желтка**. Кроме того, организм человека способен превращать растительный пигмент бета-каротин в этот витамин. Бета-каротин много в моркови, тыкве, дынях, абрикосах, шпинате, брокколи, бобовых.

Витамин Е содержится в **растительных и животных**

маслах, молоке, печени, мясе, яйцах, пророщенных злаках.

Витамин D образуется в коже человека под действием **солнечного света**. Кроме того этот витамин можно получить с пищей. Его много в молоке, сливочном, масле, яйцах. Он может запасаться в печени и жировой ткани и потом по мере надобности постепенно расходоваться.

Витамин К вырабатывается в пищеварительном тракте нашего организма. Кроме того мы получаем его из **зеленых листовых овощей, капусты, злаков, печени, яиц, молочных продуктов.**

Источником **витамина F** являются в основном **растительные масла: льняное, ореховое, оливковое, кукурузное, подсолнечное.**

ДВ: Какие свойства продуктов способны сделать их более эффективными и полезными, чем соседи по грядке или магазинной полке?

Светлана: В ходе хранения витамины в продуктах разрушаются и, конечно, **чем СВЕЖЕЕ продукт, тем больше** в нем витаминов. **Летом и осенью** овощи и фрукты содержат большее количество витаминов, чем зимой и осенью. Но **запасти витамины ВПРОК нельзя**, именно поэтому **рекомендуется ПИТЬ витамины с поздней осени до весны.**

ДВ: Есть ли какие-то особенные правила и режим для питания иммунитета? Если да, то каковы они?

Светлана: Каких-либо особенных правил, чтобы «улучшить» иммунитет нет. Но есть **набор продуктов, которые помогают нам бороться** с инфекцией (а именно эту функцию иммунная система и выполняет в нашем организме): фитонциды, которые содержатся в **луке и чесноке**, знамениты способностью убивать микробов. **А острые пряности** способны служить профилактикой от глистной инвазии. Все продукты, которые содержат **витамин С** помогают в работе иммунитета.

ДВ: А может быть, существуют «антипродукты» для иммунной системы, непосредственно влияющие на него отрицательным образом?

Светлана: Каких-то определенных «антипродуктов» нет. Просто нужно помнить, что если Ваше питание скудное, однообразное, не содержит достаточного количества всех необходимых веществ, то организм начнет давать сбой - и в том числе со стороны иммунной системы. Так что **ЕШЬТЕ НА ЗДОРОВЬЕ** – в самом прямом и буквальном смысле!

НЕКОТОРЫЕ ЦВЕТЫ ЖИЗНИ ТРЕБУЮТ ОСОБОГО УХОДА



Благотворительный фонд помощи детям с нарушениями иммунитета

«Подсолнух» - фонд помощи детям с диагнозом Первичный Иммунодефицит. Дети с таким диагнозом полностью лишены защитных систем организма и ежедневно борются за жизнь с миллионами вирусов и бактерий. Их жизнь полностью зависит от лекарств.

- Вы можете помочь и внести свой вклад в поддержку маленькой жизни
- отправив СМС на номер **3443** с текстом «**ПОДСОЛНУХ - пробел - СУММА**» (например, «ПОДСОЛНУХ 200»)
 - сделав пожертвование на сайте www.fondpodsolnuh.ru

Против Иммунодефицита – за Полноту Жизни!

Присоединяйтесь к нашему сообществу Солнечных Людей и становитесь частью нашей Солнечной Системы добра и поддержки

- подписавшись на наш регулярный журнал и горячие новости на www.fondpodsolnuh.ru
- подружившись с нами на <https://www.facebook.com/fondpodsolnuh>

ПИД: Предупреждать и Действовать!

Вы можете внести свой вклад в дело борьбы с проблемой Первичного Иммунодефицита: **узнав больше** о Первичном Иммунодефиците и изучив 12 настораживающих признаков на www.fondpodsolnuh.ru/w/disease/index.xl