



Суровый Роба

Восьмилетнего мальчика спасут лекарства

Родители говорят, что дали сыну имя Роберт, чтобы сочеталось с фамилией. Получилось действительно звучно: Роберт Вагнер. У Роберта Вагнера острый миелобластный лейкоз. В ближайшее время ему предстоит трансплантация костного мозга (ТКМ). А сразу после этой процедуры потребуются дорогие лекарства. Очень дорогие, но без них никак. Денег на эти препараты в семье Вагнер нет.

Роберт — это все-таки чересчур официально. Все зовут его Роба. Все — это мама Наталья, папа Евгений и старший брат Кирилл. Больше мальчик ни с кем не общается. В детский сад не ходил, в первый класс, если все будет хорошо, пойдет только этой осенью. А ведь Робе уже восемь. День рождения он встретил на этой неделе. Не в родной Тюмени, а в Петербурге, где в начале апреля в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Роба проведут пересадку костного мозга.

Роба сильно скучает по оставшемуся в Тюмени папе. Евгений для мальчишек — пример для подражания. 17-летний Кирилл уже пошел учиться на сварщика, потому что папа — сварщик. Об этой же профессии пока мечтает и Роба. Намечается трудовая династия. А когда кто-нибудь говорит Робе, что он похож на маму, мальчик горячо протестует: «Нет, на папу!»

Первые проблемы со здоровьем у Робы начались, когда ему было всего три месяца. Оказалось, увеличены печень и селезенка, а уровень гемоглобина заметно понижен. Местные врачи лечили как могли, но особенного улучшения не наступало. Когда Робе было пять лет, он начал худеть, слабеть, на ногах появились красные высыпания — кровоизлияния. Оказалось, существенно снизился не только гемоглобин, но и уровень тромбоцитов. Гематолог отправил на дополнительное обследование. В крови обнаружили blasts — опухолевые клетки. Поставили диагноз: острый лимфобластный лейкоз.

Почти полтора года Роба был на химиотерапии. В какой-то момент показало, что наступила ремиссия. Но длилась она лишь несколько месяцев. Прошлой осенью на ногах вновь появилась сыпь. Болезнь вернулась: количество blastов в крови с пяти процентов выросло до шестидесяти. Врачи поставили новый диагноз: вторичный острый миелобластный лейкоз. И сказали родителям, что ребенка может спасти только ТКМ. Кирилл, старший брат Робы, в доноры не подошел. В таких случаях обычно начинают поиск доноров в нашем Национальном регистре, а если не находят, обращаются в международные. Но у Робы времени нет совсем. Поэтому ТКМ решили делать от одного из родителей. Это рискованно, потому что и папа, и мама в качестве доноров обычно под-



ходят в лучшем случае наполовину. У Евгения порок сердца, а это противопоказание к донорству костного мозга, и ему отказали. Отец как мог уговаривал врачей, обещал, что ничего с ним не случится, но те были непреклонны. Костный мозг Робе пересадят от мамы.

Роба — паренек спокойный, сдержанный и не по годам взрослый. Это понятно, слишком много выпало на его долю, но все равно даже родителям иногда становится

не по себе от его спокойствия. Наталья рассказывает мне о болезни сына, прикладывает к глазам платок. Роба тут как тут:

— Ты что, плачешь? Не надо! Успокойся. Держи себя в руках. Я сказал: держи себя в руках, — четко выговаривает он.

— Кажется, сейчас он меня больше поддерживает, чем я его, — говорит Наталья.

Роба плачет редко. Научился терпеть. Перед болезненной процедурой, пункцией к примеру, на мамины слова «Потерпи,

После трансплантации костного мозга нужно, чтобы Роба ничем не заболел. Для сопроводительной терапии необходимы дорогие и эффективные препараты

ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

сын» Роба может ответить: «Да уж постараюсь не орать». По словам Натальи, главное для сына — чтобы не было сюрпризов, чтобы ему подробно рассказали о предстоящем лечении. Вот и сейчас мама объясняет, что такое трансплантация. Роба перебивает: — Сколько это будет? — За один день все сделают. — Я буду один в палате? — Нет, я буду с тобой все время. — Все понял, хорошо, — спокойно говорит мальчик.

Но одной трансплантации мало. Нужно еще, чтобы сразу после нее, когда иммунитет будет фактически на нуле, Роба ничем не заболел. Любый грибок или вирус могут перечеркнуть все лечение. Речь идет о так называемой сопроводительной терапии, для нее нужны дорогие и эффективные препараты, которые стоят сотни тысяч рублей, а госквота их не покрывает. У Вагнеров таких денег нет. Давайте им поможем. Чтобы вторая половина детства Робы сложилась получше первой.

Артем Костюковский, Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ ДЛ Я СПАСЕНИЯ РОБЕРТА ВАГНЕРА НЕ ХВАТАЕТ 911 508 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Олеся Паина (Санкт-Петербург): «У Роберта миелодиспластический синдром трансформировался в острый миелобластный лейкоз. Течение болезни тяжелое. По этой причине мы рекомендовали в срочном порядке провести ТКМ. Без нее прогноз неблагоприятный. Тест на тканевую совместимость показал, что родной брат не подходит в доноры. Времени на поиск неродственного донора у нас нет, поэтому Роберту будет выполнена гаплоидентичная ТКМ от частично совместимого донора — от матери. Важно, чтобы период приживления трансплантата прошел без инфекционных осложнений, необходимы эффективные лекарства, они не покрываются госквотой».

Стоимость лекарств — 1 472 508 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 61 тыс. руб. Не хватает 911 508 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Роберта Вагнера, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Роберта — Натальи Юрьевны Вагнер. 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

Добросовестность офлайн и онлайн — 2

Когда начнем договариваться о правилах конкуренции и защиты от мошенников?

Моя колонка «Добросовестность офлайн и онлайн» (см. „Ъ“ от 10 марта) вызвала противоречивые отклики, их авторы явно рассчитывают на продолжение разговора. Что ж, продолжим. Напомним, в начале марта московская ассоциация «Все вместе» выступила с «Декларацией о добросовестности в благотворительности». «От лица профессиональной российской благотворительности» авторы призывают отказаться от уличного фандрайзинга, так как им овладели мошенники. И что, тогда добрые люди поймут — перед ними аферисты? Но уж если разговор зашел о добросовестности фандрайзеров в офлайне, неплохо бы обратить внимание и на онлайн. Многие из подписантов охотятся в поисковиках Google и «Яндекс» на добрых людей, разыскивающих Русфонд. На запросы «Русфонд», «5541 ДОБРО» и прочие составляющие нашего бренда поисковики выдают рекламу других фондов.

48 переходов

Должен извиниться перед коллегами из Фонда Константина Хабенского. Я ошибочно причислил их к подписантам «Декларации о добросовестности в сфере благотворительности при сборе средств через ящики-копилки», но они ее не подписывали. Прошу простить великодушно, коллеги.

А теперь за дело. Сайты «Филантроп» и «Милосердие.ру» опубликовали отклики фондов «Предание», «Вера», «Подари жизнь» и Константина Хабенского. Наиболее полный комментарий в главе «Предания» Владимира Берхина. В пространной статье он в деталях рассказывает, как работают роботы-интеллектуалы Google и «Яндекса», предварив инструктаж предположением о моей поисковой безграмотности (что правда) и сопроводив его комментариями (и впрямь интересными). В частности, Владимир Борисович дает понять, что интеллектуалы Google и «Яндекса» умные, но как бы это понимать, не обучены, что ли, совести. А рекламодатели просто не в курсе. Так что браконьерство на совести, простите, бессовестных интеллектуалов. Но теперь «Предание» в курсе, Владимир Берхин извинился и урезал аппетиты поисковиков. Благо это несложно. Всего-то внести «Русфонд» и другие составляющие бренда в список «минус-слов».

Надеюсь, эти подробности коллега Берхин публикует не только для меня. Хочется верить, что «Вера», «Подари жизнь» и Фонд Хабенского теперь-то уж в курсе и последуют его советам. Несмотря на то, что реклама в поисковиках они, как выясняется, не покупали, а получили в виде гранта или презента от партнера.

А вот пассаж коллеги Берхина о 48 переходах разочаровал. Пожурив меня за незнание работы интеллектуалов Google и «Яндекса», Владимир Борисович сообщает, что переходов к нему на сайт за полгода было «всего 48 или по восемь в месяц»: «Даже не перешли толком, а лишь кликнули». И далее: «Размер „потерь“ Русфонда незначителен, и непонятно, из-за чего огород гордится».

А если переходов было хотя бы по 48 в месяц или по 48 сотен? Вот тогда самое время для гордыби огорода? Такие теперь расчеты, в эпоху безумных интеллектуалов?

Коллеги, какой инструктаж нужен для очевидного: воровать нельзя? Ни помногу, ни помалу. Нельзя.

Вот как 48 переходов выглядят в рублях. В первом квартале Русфонд соберет 465 млн руб. В рабочий день rusfond.ru посещают в среднем по 5433 человека. То есть один посетитель приносит 1502 руб. (465 млн руб. / 57 рабочих дней / 5433 человека). 48 переходов к Берхину — это 72 096 руб., которых детей Русфонда лишит безумные интеллектуалы Google, чью работу оплатил Владимир Борисович. Много это или мало, коллега, — 72 096 руб.?

Наши эксперты подсчитали: за последний месяц 18 фондов дали под нашим брендом 118 тыс. рекламных показов в Google и «Яндексе». Если хотя бы каждый четвертый ищущий Русфонд повелся на эту рекламу, то наши дети потеряли 44,309 млн руб.

...А вы говорите: «Русфонд не признает конкуренции».

Кто мы

Несколько анонимов обрушились на мою электронную почту с ругательствами за отказ признать профессиональную российскую благотворительность. Меня обвинили в отставании «внеэкономических принципов», в непризнании очевидного: благотворительность — это сектор экономики», в отрицании «конкуренции среди фондов».

Шут с ней, с вашей напраслиной, коллеги. Но верные же слова пишете! Так почему анонимно? Благотворительность — это сектор экономики — и превратили ее в этот сектор мы с вами, менеджеры фондов-фандрайзеров. И чем совершеннее наш профессионализм, тем больше у наших фондов благотворителей и пожертвований.

Тут нет ни спора, ни новости. Полсотни лет назад об этом писал Питер Друкер. А в 1999 году он сделал и вовсе удивительное признание (цитирую по памяти): после 40 лет дискуссий о наиболее эффективных принципах организации менеджмента для различных секторов экономики стало ясно, что эти принципы для автозавода, банка, торговой сети, госпиталя, религиозного объединения или благотворительного фонда — одни и те же.

Это мы с вами, менеджеры, за 20 лет создали в России массовую, подлинно народную благотворительность — своими проектами и программами, технологиями фандрайзинга и изобилием сборочных площадок в офлайне и онлайн. Нам многое удалось: десятки миллионов россиян всех возрастов сегодня являются благотворителями, а наш сектор только в 2016 году вложил в экономику РФ до 18 млрд руб.

Однако эти обстоятельства ни по закону, ни по сути не делают нас благотворителями, а благотворительность — профессиональной. Вам, однако, хочется считать себя еще и Благотворителем? По мне, так хоть Спасителем, если не боитесь оскорбить чувств верующих. Но это заблуждение, друзья. Причем худшее из возможных — заблуждаться на свой счет.

Кто за самоликвидацию?

Сборы пожертвований ежегодно продолжают расти, несмотря на стагнацию экономики и санкции-антисанкции. А вот качественный рост благотворительного фандрайзинга в ее совершенствовании. Это правда, в фандрайзинге офлайн и онлайн много мошенников. Но правда и то, что вместе с ними процветает и недобросовестная конкуренция вполне добросовестных фондов. Когда глава фонда публикует эффективную, но недостоверную информацию о своей организации и факты искажены намеренно — это недобросовестная конкуренция. Когда

фонд, эксплуатируя безумных роботов, охотится в поисковиках в ущерб коллегам — это тоже недобросовестная конкуренция.

Вот и слушатели программы «Чувствительно» на «Эхе Москвы» 11 марта признавали призывы авторов «Декларации о добросовестности», в сущности, недобросовестной конкуренцией. Один из авторов декларации Екатерина Бермант, выступая на «Эхе», признала войну с мошенниками своей личной войной и так увлеклась, что назвала фонды уличного фандрайзинга «мерзавцами». Причина? «Они не публикуют отчетов». Я далек от Катиной оценки, но Русфонд разделяет ее позицию: фонды-фандрайзеры обязаны отчетываться. Другой вопрос: как и кому?

Напомню, декларация призывает «честные фонды» отказаться от уличного фандрайзинга, так как его используют аферисты. На «Эхе» выяснилось, что авторы задумали двухходовку. Сначала «честные фонды» подписывают декларацию, затем авторы ее превращают в петицию и, собрав достаточно голосов, идут в мэрию Москвы с предложением запретить уличный фандрайзинг.

Вообще, уличного фандрайзинга в арсенале Русфонда нет. Мы работаем в СМИ и интернете. Но присоединиться к декларации не будем. По обновленным данным «Русфонд.Навигатора», 71% фондов РФ использует уличный фандрайзинг. Отказ от него сильно смахивает на начало самоликвидации. Следует создавать заслоны для аферистов, а не чинить препятствия самим себе. Иначе логика декларации назавтра приведет к отказу от фандрайзинга онлайн: там-то мошенников во сто крат больше!

«Все вместе» возмущает безотчетная уличная деятельность сомнительных фондов? Давайте совершенствовать отчетность. Ясно как — долго, трудно, но по силам, если все вместе. На улицах полно аферистов в фальшивых майках с именами честных фондов? И тут обойдемся без кавалерийской атаки, если все вместе. Надо встречаться, друзья, и договариваться о правилах. Когда начнем?

Лев Амбиндер, президент Русфонда, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека

В. весь сюжет rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Лера Кирилова, 3 года, симптоматическая эпилепсия, задержка развития, требуется лечение. 150 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 49 тыс. руб.

Лера родилась недоношенной, перенесла кислородное голодание. Месяц дочку выхаживали в больнице. После выписки Лера начала держать голову, двигать ручками и ножками, следить за игрушками. Только мы успокоились, как развитие малышки резко остановилось — и у нее начались судорожные приступы. К двум годам судороги удалось купировать, и нам разрешили реабилитацию. Слегка снизилась мышечная спастика, но до сих пор дочка ходит лишь с поддержкой, не говорит, хотя интеллект, по словам врачей, сохранен. Леру берет на лечение Институт медтехнологий (ИМТ), а счет нам не оплатить. **Оксана Кирилова, Пензенская область**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Леру необходимо госпитализировать для обследования и определения тактики лечения. При отсутствии противопоказаний приступим к реабилитации, направленной на развитие двигательных, речевых и интеллектуальных навыков».

Юля Варварина, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 84 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб.

Фонд «Наша нищета» компания «М. Видео» внесет 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ока» соберут 36 тыс. руб.

После рождения дочки мы заметили, что черты лица у нее асимметричны, левое веко опущено. В месяц Юле поставили диагноз «раннее закрытие черепных швов». Местные врачи лечения не назначили, советовали наблюдать. Мы обратились к московским нейрохирургам. Они сказали, что у дочки атипичная лобная плагиоцефалия (асимметрия свода черепа). Рекомендовали срочно начать лечение специальными шлемами, иначе сросшиеся кости черепа не дадут мозгу нормально развиваться. Уже сделаны замеры для первого шлема, но оплатить его изготовления я не могу. Я военнослужащий, декретное пособие жены всего 3 тыс. руб. **Виталий Варварин, Рязанская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Деформация черепа прогрессирует. Юле необходимо лечение с помощью краниальных ортезов (шлемов). В течение года по мере роста черепа понадобится два-три шлема. Голова приобретет правильную форму».

Тимур Сафаржаков, 2 года, врожденная двусторонняя косоплотность, рецидив, требуется лечение. 112 900 руб.

Внимание! Цена лечения 151 900 руб.

Телезрители ГТРК «Тамбов» соберут 39 тыс. руб.

Наш младший сын родился с искривленными ножками. Его начали гипсовать местные ортопеды, но это не помогло. С помощью Русфонда мы попали к опытному арзамасскому докторам. Они за короткий срок вывели стопы Тимура в правильное положение. Мы строго выполняли все рекомендации врачей. А когда перешли на ночной режим ношения брейсов, сын стал их сбрасывать. Стопы опять начали подворачиваться, необходимо лечение и операция. Оплату нам не ослышать. Живем в селе. Помогите! **Светлана Романова, Тамбовская область**

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Рецидив произошел из-за нарушения режима ношения брейсов. Планируется курс этапных гипсований и операция — перемещение сухожилия».

Андрей Пирогов, 7 лет, врожденный порок сердца, спазет эндоваскулярная операция. 126 968 руб.

Внимание! Цена операции 268 968 руб.

Родители собрали 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 42 тыс. руб.

Андрей с младенчества часто болел и быстро уставал. В прошлом году во время диспансеризации ему сделали УЗИ сердца и выявили открытый артериальный проток! Необходима операция, иначе у Андрея может развиться сердечная недостаточность, начнутся необратимые процессы в легких. Андрей мало весит, стал слабым, жалуются на головную боль. Дефект еще можно закрыть щадяще, без вскрытия грудной клетки. Но у нас нет денег на операцию. Двое детей, живем в селе. **Олеся Пирогова, Белгородская область**

Заместитель главного врача по кардиохирургической помощи Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа Игорь Коваленко: «Для предотвращения тяжелых осложнений мальчику требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Прогноз благоприятный».

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

Почта за неделю 24.03.17–30.03.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **73**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **66**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**



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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 9,540 млрд руб. В 2017 году (на 30 марта) собрано 469 608 353 руб., помощь получили 513 детей, противировано 2147 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроуда rusfond.ru/app
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00