



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО
ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ
ЧЕЛОВЕКА



Приемлемая точность

Как оценивать фандрайзинговые фонды. Версия Русфонда

Вчера на Петербургском международном экономическом форуме на сессии по проблемам развития благотворительности в России были обсуждены два ключевых вопроса: «Тренд на профессионализацию благотворительных фондов — последствия и работа с общественным мнением» и «Профессиональный стандарт — как разрабатывать и что включать в него». С сообщением на сессии выступил президент Русфонда (Российского фонда помощи) Лев Амбиндер. Ниже текст его выступления.

В 1946 году Питер Друкер в «Концепции корпорации» ввел в мировой обиход понятие социальной ответственности бизнеса и доказал мнимость противоречия формул «производство ради прибыли» и «производство ради общественной пользы». Не существует противоречия между экономической и социальной деятельностью предприятий, утверждал он. Наоборот, неизбежна взаимозависимость экономики предприятия и его влияния на общество. А полвека спустя гурӯ менеджмента сделал заявление, значение которого мы с вами до сих пор еще не оценили: после десятилетий дискуссий о наиболее эффективных принципах организации менеджмента для различных секторов экономики стало ясно, что эти принципы одни и те же для автозавода, банка, торговой сети, крупного госпиталя, религиозного объединения или благотворительного фонда.

Для нашей проблемы — как оценивать деятельность фандрайзинговых фондов — выводы Друкера чрезвычайно интересны. Мы устали от споров на тему, что важнее — экономическая составляющая работы фандрайзингового фонда или все-таки социальная?

Спор не возник бы, будь у нас возможность оценить обе эти характеристики в цифрах. Понятно, как измерить главные экономические показатели — результативность и эффективность. Сошлюсь на простое сравнение: Русфонд и фонд WorldVita потратили в 2016 году на лечение детей за рубежом до полутора миллиарда рублей каждый. При этом себестоимость Русфонда составила 8,4%, а себестоимость WorldVita — 48%. То есть обслуживание одного рубля пожертвований в Русфонде обошлось в прошлом году благотворителю в 8,4 копейки, а в WorldVita — в 48 копеек. Вопрос, должен ли наш жертвователь знать эту статистику, вообще не стоит. Конечно, он в своем праве. Другое дело, эти открытые данные из отчетов на сайте Минюста РФ неизвестны широкой аудитории наших благотворителей. Им неясно. А разговор на эту тему даже в сообществе считается неуместным до неприличия. Критиковать же попытки ввести рейтинг экономической эффективности фандрайзинговых фондов не решаются сегодня только совсем уж ленивые. Довод всегда один: экономика не учитывает социальную эффективность. Но как оцифровать социальную деятельность фонда, в мире не придумали еще никто. Эти споры идут по всему земному шару с середины 60-х годов прошлого века, когда будущий нобелевский лауреат по экономике Милтон Фридман заявил, будто «корпоративная социальная ответственность сильно смахивает на подкуп местных сообществ». Решение так и не найдено. Нет его и у Русфонда.

Но, может, стоит приглядеться к опыту мировых оценок труда творческих коллективов? «Оскар» дают не за самый продаваемый фильм. И Нобелевская премия по литературе вручается не самой многотиражной книге, не говоря уж о Нобелевках для ученых.

Может, и нам — сообществу региональных властей, федеральному правительству — следует ввести ежегодные премии наиболее социально значимым благотворительным проектам, награждая лауреатов не только дипломами, цветами и статуэтками, но и более ощутимыми оценками: солидными грантами на развитие и государственными наградами?

Нужна ли нам для оценки социального вклада сектора академия благотворительности? Из сегодняшних объединений благотворительных фондов, на мой взгляд, такой академией мог бы стать Форум доноров — как наиболее опытный и солидный. Единственным недостатком его — мое оценочное суждение — до сих пор была закрытость на манер английского клуба.

Но это преодолимое препятствие, не так ли, коллеги?

Оплачено лечение Софе Комаровой



26 мая в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Кострома» мы рассказали историю шестилетней Софы Комаровой («Сказка о доброй принцессе», Артем Костюковский). У нее тяжелое генетическое заболевание — синдром МакКьюна — Олбрайта — Брайцева:

фиброзная дисплазия костей и остеопороз (врожденная хрупкость костей). Девочка не может ходить. Поможет Софе рассчитанное на два года курсовое лечение препаратом памидронат одновременно с активной реабилитацией в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Мама девочки оплатит дорогое лечение не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (920 тыс. руб.) собрана. Елена, мама Софы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 26 мая 51 600 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Кострома», «Алтай», «Пенза», «Славия», «Ярославия», «Регион-Тюмень», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 27 детям на 16 568 642 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

О, где же ты, брат?

Магомеда спасут противоопухолевые лекарства



Четырнадцатилетний Магомед Хамзатханов из чеченского села Алхан-Юрт не выглядит на свой возраст. Кажется младше — лысый, невысокий, худенький. Но его взгляд — взгляд много пережившего человека. Магомед страдает тяжелым онкологическим заболеванием — лимфомой Ходжкина. Позади клиники разных городов, курсы химиотерапии, операции... Сейчас мальчик в Санкт-Петербурге. Появился реальный шанс победить недуг, но для этого необходим дорогой препарат.

Почти до восьми лет Магомед был совершенно здоровым ребенком. Рано научился читать, отлично рисовал, любил подвижные игры. Жалел бездомных животных, то и дело притаскивал домой котят. Хамзатхановы живут в частном доме, так что места для питомцев хватало.

И вдруг... Именно вдруг — потому что эта форма лимфомы начинается, по словам врачей, «на фоне полного здоровья» — в конце 2010 года на шею Магомеда стали увеличиваться лимфоузлы, прикосновение к ним вызывало боль.

Родители, Асхаб и Залина, обратились в районную поликлинику, где Магомеде поставили диагноз ОРЗ и назначили противовирусное лечение. Но оно не помогло — лимфоузлы продолжали расти. Мальчик худел, появилась сильная одышка.

Рентген легких, анализ крови отклонений не выявили. По совету врачей обеспокоенные родители повезли Магомеда в Научно-исследовательский онкологический институт Ростова-на-Дону. Там после месяца обследований и анализов выявили лимфому Ходжкина — онкологическое заболевание лимфатической ткани.

Была проведена химиотерапия, курс лучевой терапии. Развитие болезни удалось остановить, и через год Магомед вернулся в родное село. Снова пошел в школу, рисовал, играл с друзьями, возился с котятками. Помогал братьям и сестрам: старшим — по дому, младшим — с учебой.

В апреле 2014 года очередное обследование показало: болезнь вернулась. И атаковала еще яростнее, чем раньше. Магомеда срочно повезли в Москву, где выяснилось, что у мальчика сильно

увеличены лимфоузлы под челюстью, в груди, в брюшине.

Снова поехали в Ростов-на-Дону. Там удалили скопления шейных лимфоузлов, провели четыре курса химиотерапии, которые положительного результата не дали. Поэтому следующие четыре были высокодозными. Магомед перенес их тяжело, сильно ослаб, по словам мамы, «превратился в скелетик». Чтобы предотвратить развитие инфекционных осложнений, врачи провели мощную сопроводительную терапию. Мальчику дали инвазивность.

В феврале 2015-го Магомед вышел в ремиссию и приехал домой. Ни на что не жаловался, вернулся к учебе — теперь учителя приходили к мальчику домой. Полтора года все было спокойно.

С середины 2016 года Магомед вновь начал худеть, но симптомов болезни не было, результаты анализов тревоги не вызывали. Родители надеялись, что худеет Магомед из-за того, что быстро растет. Но надежды не оправдались: в конце года наступило резкое ухудшение. У мальчика поднялась высокая температура, которую удавалось сбивать лишь на короткое время, упал гемоглобин, снова стали набухать шейные лимфоузлы... Рецидив. И вот очередное скорбное путешествие по больницам страны: Грозный, Москва, Ростов-на-Дону.

Весной этого года Хамзатхановы получили сообщение, что Магомеда гото-

перед трансплантацией костного мозга Магомед должен выйти в ремиссию. Для этого требуется очень дорогой противоопухолевый препарат

ФОТО ВАСИЛИЯ ПОВОПА

вы принять на лечение в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Есть шанс на полное избавление от болезни. Для этого необходима пересадка костного мозга. Одна из сестер Магомеда, Линда, подошла в качестве донора.

Но прежде чем провести трансплантацию, нужно добиться ремиссии заболевания. Ослабить его, придушить. Для этого требуется очень дорогой противоопухолевый препарат, который из госбюджета не оплачивается.

В семье Хамзатхановых таких денег нет. Отец Асхаб не работает — все последние годы он сопровождал Магомеда, сейчас находится с ним в петербургской клинике. Мама Залина занимается домом, где растут еще пятеро детей.

Все очень ждут Магомеда. Особенно сильно — младшие сестры, восьмилетняя Мария и трехлетняя Макка. Все время спрашивают маму: «Когда брат вернется?» Они верят, что он придет здоровым и веселым — и в их семье наступит долгожданное счастье.

Роман Сенчин,
Санкт-Петербург

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАГОМЕДА ХАМЗАТХАНОВА НЕ ХВАТАЕТ 682 ТЫС. РУБ.

Старший научный сотрудник НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Вадим Козлов (Санкт-Петербург): «У Магомеда в 2011 году была диагностирована лимфома Ходжкина. После проведения химио- и лучевой терапии удалось достигнуть ремиссии заболевания. Но в 2014 году произошел рецидив. После повторного блока химиотерапии мальчик вновь вывели в ремиссию, однако в феврале 2017 года был зафиксирован второй рецидив. Поэтому мы приняли решение о трансплантации костного мозга. Без нее прогноз неблагоприятный. Донором станет сестра Магомеда. Но прежде мальчику необходимо пройти курс терапии препаратом аддирис, который целенаправленно уничтожает опухолевые клетки. К сожалению, этот препарат госбюджетом на лечение не покрывается».

Стоимость лекарства 1 182 000 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Не хватает 682 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Магомеда Хамзатханова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет папы Магомеда — Асхаба Адамовича Хамзатханова. 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

Казанское ускорение

Новый взнос «Трансойла» в Национальный регистр

Вчера генеральный директор ООО «Трансойл» Владимир Соколов и президент Русфонда Лев Амбиндер подписали соглашение о развитии Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (РДКМ) в 2017 году. Это событие состоялось на Петербургском экономическом форуме на стенде Республики Татарстан.

«Трансойл» передаст Русфонду 5 млн руб. на покупку морозильных камер для хранения образцов крови, амплификаторов, сервера и суперкомпьютера для обработки и хранения данных. Это оборудование будет установлено в Институте фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) Федерального университета. Институт стал партнером Русфонда в ускорении строительства РДКМ.

Компания «Трансойл» сотрудничает с Русфондом в создании РДКМ с 2013 го-



Слева направо: президент Русфонда Лев Амбиндер, президент Татарстана Рустам Минниханов и генеральный директор «Трансойла» Владимир Соколов. ФОТО АННЫ АНДРИУШКИНОЙ

да и уже вложила в проект 24,5 млн руб. Национальный регистр сейчас насчитывает 69 тыс. доноров. Ежегодно в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой —

главном партнере Русфонда и идеологе РДКМ — и еще в нескольких медицинских учреждениях страны типировается до 8 тыс. добровольцев. Теперь впервые за годы сотрудничества пожертвование «Трансойла» пойдет на

закупку оборудования для казанских ученых. Речь идет об автоматизации процесса типирования ДНК в высокоточном разрешении. Казанский институт согласился стать нашим партнером, в его распоряжении имеются современные аппараты высокоточного разрешения NGS (next-generation sequencing).

Сейчас в России для анализа донорской крови в основном используются аппараты низкого разрешения. Стоимость типирования одного донора по такой методике составляет около 14 тыс. руб. Технология NGS позволит серьезно удешевить эту процедуру, увеличить скорость и повысить качество типирования, от которого зависит результат трансплантации костного мозга.

В планах Русфонда до конца года начать освоение NGS-технологии и в петербургском НИИ имени Р.М. Горбачевой.

Татьяна Виноградова,
главный редактор
Русфонда

Из свежей почты

Гета Шумкова, 8 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 115 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Одна московская компания внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 34 тыс. руб.

Дочка родилась в тяжелом состоянии, сразу попала в реанимацию, ее долго выхаживали. При выписке прогноз был неутешительный. С первых месяцев Гета отставала в развитии, в год ей поставили диагноз ДЦП. Мы возили дочку на лечение в разные медцентры, самые заметные результаты появились после двух курсов терапии в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Спасибо, что помогли их оплатить! Гета научилась ходить, держась за руку, и сама делает несколько шагов. Лечение в ИМТ надо продолжать, и я вынуждена опять просить помощи. Я осталась одна с дочкой, получаю алименты 10 тыс. руб. Анастасия Шумкова, Алтайский край. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Гете необходимо госпитализировать для продолжения восстановительного лечения. Надо улучшить походку и координацию движений, развить мелкую моторику и речь, социально адаптировать девочку».

Максим Сорока, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа

и расходные материалы к ней. 157 945 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 208 945 руб.

Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 51 тыс. руб.

Максим заболел два года назад — без конца пил воду, худел. Его забрали в больницу, диагностировали диабет, назначили уколы инсулина. Но через три месяца начались резкие скачки уровня сахара. Оказалось, что у сына высокая чувствительность к гормону, ему нужны совсем малые дозы. Но ввести их шприцем-ручкой нельзя. Поможет только инсулиновая помпа, которая вводит микродозы гормона постоянно. Сами мы не сможем купить этот прибор, у нас трое детей, доходы небольшие. А в очередь нас могут поставить только на следующий год. Пожалуйста, помогите! Екатерина Сорока, Хабаровский край. Главный внештатный детский эндокринолог Минздрава Хабаровского края Светлана Егорова (Хабаровск): «Учитывая нестабильное течение диабета, высокую инсулиновую чувствительность и наличие осложнений, рекомендована помповая инсулинотерапия».

Джабраил Бежаев, 6 лет, расщелина альвеолярного отростка, небно-глоточная недостаточность, сужение зубных рядов,

требуется ортодонтическое и логопедическое лечение. 162 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 266 тыс. руб. Общество помощи

русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Дагестан» соберут 29 тыс. руб.

Джабраил родился с расщелиной верхней губы и неба. В три месяца ему зашили губу, но местные врачи больше ничем помочь не смогли. Когда сыну было три года, я повезла его в Москву. Джабраилу сделали операцию, убрали расщелину мягкого неба. Начали ортодонтическую подготовку к костной пластике. Это лечение я оплачивала сама. Но сейчас сыну требуется более сложное и дорогое лечение. Я его оплатить не могу. Четверых детей рашу одна, бывший муж не помогает. Джабраил ест только жидкую и протертую пищу. Зубы растут криво, говорит сын гнусаво и неразборчиво, ему необходимо и логопедическое лечение. Не откажите в помощи! Рахилхам Бежаев, Дагестан. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение и курсы коррекции речи и голоса в условиях стационара».

Даша Драгомирова, полтора года,

врожденный порок сердца, спастический эндоваскулярная операция. 263 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 76 тыс. руб.

Когда Даше было два месяца, у нее обнаружили дефект межпредсердной перегородки и рекомендовали наблюдаться у кардиолога. Недавнее обследование показало, что дефект увеличился. Врачи настаивают на операции. Дочка у нас любит побегать, но в последнее время после игр тяжело дышит, вокруг рта появляется синева. Операцию еще можно сделать щадящую, без разреза грудной клетки. Дефект закроют с помощью специального устройства — окклюдера. Но операция дорогая, мы не в силах ее оплатить. Работает только муж, он оператор в цехе. Помогите нам, пожалуйста! Юлия Павлова, Томская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Даши отмечена легочная гипертензия, ей требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 26.05.17 — 01.06.17

получено ПРОСЬБЕ — 46

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 43

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 12

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 дальнейшие действия 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 9,793 млрд руб. В 2017 году (на 1 июня) собрано 722 485 989 руб., помощь получили 983 ребенка, протипировано 3772 потенциальных донора 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 андроида rusfond.ru/app

Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00