русфонд/rusfond.ru **20 лет**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

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

Зачем власти эта филантропия?

Каково благотворительности в отдельно взятом регионе

В последнюю декаду мая постоянная комиссия СПЧ по развитию НКО провела выездное заседание в Воронежской области. Мы встретились с правозащитными, социально ориентированными НКО, с областными топ-менеджерами и губернатором Алексеем Гордеевым. Хотя регион значится в дотационных, промышленность тут растет, а сельское хозяйство и вовсе в числе российских лидеров. Мне показалось интересным проанализировать благотворительную деятельность в одном отдельно взятом благополучном регионе. Перед вами попытка такого анализа.

По просьбе СПЧ областная администрация организовала в департаменте здравоохранения встречу со специалистами по детству и благотворительными фондами, сотрудничающими с клиниками. Разумеется, сегодня благотворительная деятельность в стране не сводится к одной лишь помощи больным, спектр миссий наших коллег куда шире. Но абсолютное большинство благотворителей жертвуют именно на здравоохранение. Встреча с чиновниками получилась на редкость продуктивной, мы наметили пять программ партнерства области и Русфонда — они позволят утроить благотворительные вложения в воронежское здравоохранение (в 2016 году они составили 13,8 млн руб.).

Одного жаль: во встрече участвовал лишь один местный фонд — «Добросвет». По данным Росстата на начало 2017 года, в области числилось 120 благотворительных фондов. Однако в воронежском Ресурсном центре поддержки НКО другая статистика: каталог благотворительных организаций включает три десятка НКО. А «Русфонд.Навигатор», который мы строим из публичных отчетов фандрайзинговых фондов в Минюст РФ, за 2015 год насчитал всего четыре воронежских организации: Фонд Чижова, «Добросвет», Фонд света и «Прикоснись к добру».

Я это к тому, что воронежские руководители, похоже, пока весьма формально относятся к этому направлению общественной активности. Мысль об административном управлении благотворительной деятельностью претит не только мне. Она претит и большинству чиновников, с которыми общается Русфонд все годы существования. Однако уповать лишь на саморегуляцию благотворительных фондов тоже было бы опрометчиво.

Вот как это выглядит в Воронеже. Прошлой осенью участники круглого стола по проблемам развития благотворительности, организованного Ресурсным центром поддержки НКО и областной администрацией, констатировали: «Самоорганизация благотворительного сообщества активизировалась благодаря координирующей роли Ресурсного центра поддержки НКО, открытого при личном содействии губернатора Алексея Гордеева». На круглом столе обсудили, в частности, «методы противодействия лжеблаготворителям силами гражданского общества и правоохранителей». А в это время в центре города десятки фальшивых волонтеров обирали милосердных горожан. То же самое происходило и в дни нашей майской командировки. Полиция не скрывает бессилия: чтобы бороться с мошенниками, нужны пострадавшие, но их нет. На самом деле было бы желание. В Ростове-на-Дону депутат областного заксобрания подключила прокуратуру и полицию, те стали штрафовать мошенников десятками за фандрайзинг на проезжей части, а их руководителей — за вовлечение несовершеннолетних в незаконный сбор денег. И очистили город от прохиндеев.

Зачем нашим властям благотворительные фонды? Годовой консолидированный госбюджет здравоохранения, к примеру, насчитывает 3 трлн руб. Фонды добавляют лишь несколько миллиардов. Это очень важные благотворительные миллиарды, они не устраняют дефицит финансирования клиник, но помогают закрыть хотя бы часть острых проблем. Однако, по мне, куда важнее объединение добрыми делами десятков миллионов сограждан, жертвующих эти миллиарды.

Сто лет назад Генри Форд, капиталист и благотворитель, утверждал, будто истинная цель филантропии в том, чтобы стало некому благотворить. Он писал это в несытой Америке. Великий Форд ошибся: в США сегодня сытно, но десятки миллионов благотворителей жертвуют сотни миллиардов долларов. Форд ошибся: не учел себя и таких, как он сам,— людей состоявшихся и желающих помогать тем, кому повезло меньше. Забавная ошибка Генри Форда ничего не стоила Америке. Нам, боюсь, так не повезет. Если мы в спорах о путях развития благотворительности забудем о человеке дарящем, то спорить вскоре станет не о чем.

весь сюжет
rusfond.ru/**issues**

Оплачено лекарство для Магомеда Хамзатханова

2 июня в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю 14-летнего Магомеда Хамзатханова. У него лимфома Ходжкина, помочь может только трансплантация костного мозга. Но перед этим необходимо пройти курс терапии противоопухолевым препаратом адцетрис. Родители мальчика оплатить дорогое лекарство не в силах. Рады сообщить: вся сумма (1 182 000 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего со 2 июня 267 960 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Алтай», «Дальневосточная», «Дагестан», «Томск», «Курган», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 44 детям на 35 718 235 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Папенькин сынок

Максима Ильина спасет срочная операция

Лечение специальными шлемами Максиму не помогло. Необходима операция, а для нее — дорогие расходные материалы
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Максим живет во Владимире, ему год. Когда малышу был месяц, врачи поставили ему диагноз «краниостеноз» — преждевременное сращение черепных швов. Кости черепа сдавливают мозг ребенка. Если не сделать срочную операцию, Максиму грозит слепота, глухота и умственная отсталость. Врачи готовы исправить форму черепа с помощью специальных саморассасывающихся пластин. Операцию проведут по госквоте, но за подготовку к ней и за пластины родители Максима должны заплатить. Таких денег у них нет.

— Привет, космонавт! — говорили Максиму родные и их друзья. Трехмесячный мальчик лежал в кроватке в большущем шлеме. Правда, шлем был не космический, а медицинский. Но малыш всем улыбался, как Гагарин на знаменитой фотографии.

Максимка родился с вмятиной на голове. Его мама Наталья этого не замечала, потому что медсестры в роддоме все время надевали малышу на голову чепчик. Вмятину с левой стороны черепа Наталья увидела только после выписки, дома.

На следующее утро, когда пришла патронажная сестра, Наталья первым делом показала ей голову Максима. Но сестра ее успокоила и сказала, что такое бывает, когда ребенок долго лежит на одном боку. Через неделю новорожденного навестил участковый педиатр.

— Ваш ребенок здоров,— сказал врач,— к году форма головы исправится сама, нечего волноваться по пустякам.

Когда Максиму исполнился месяц, Наталья записалась к врачу-неонатологу. Тот посоветовал проконсультироваться у хирурга, который занимается челюстно-лицевыми патологиями.

Опытному доктору достаточно было одного взгляда, чтобы поставить Максиму диагноз:

— У вашего сына краниостеноз, кости черепа срослись преждевременно. Отсюда такая форма головы. И сама она не выправится.

Хирург объяснил, что можно попытаться исправить дефект при помощи специальных шлемов. Если не поможет, придется делать операцию.

Он посоветовал родителям Максима поехать на обследование в Москву. Московские нейрохирурги диагноз подтвердили и рекомендовали носить корректирующий шлем — по 20 часов в день.

— Голова в нем часто потела, волосы были мокрые,— рассказывает Наталья.— Но мы очень надеялись, что обойдемся без операции.

Однако шлем не помог, вмятина не исчезла.

В марте нынешнего года родители снова привезли Максима в Москву. Малышу сделали МРТ головного мозга, хирург сравнил новый снимок со старыми. Сказал, что положительная динамика есть, но для нормальной жизни этого недостаточно.

— Необходима операция,— заявил доктор.— Без нее сохраняется опасность потери вашим сыном зрения и слуха, отставания в развитии.

Операцию проведут за счет госбюджета. Чтобы она прошла успешно, необходимо сложное компьютерное моделирование. Его, как и рассасывающиеся пластины, родители Максима должны оплатить.

За исход операции переживает вся Максимкина семья: бабушки, дедушки, старший брат Денис, мама Наталья и папа Андрей. Папа для Максима — самый любимый человек на свете. Когда вечером, после работы, Андрей звонит в дверь, Максимка берет папины тапочки и со всех ног бежит его встречать. Он крепко обнимает его за ноги, не давая раздеться. Папа берет сына на руки и приговаривает:

— Максюшка, ты не волнуйся. Мы сильные! Мы все с тобой преодолеем!

И Максимка заливается смехом.

— Конечно, операцию делать очень страшно,— признается Наталья.— Ведь расстояние между костями черепа и головным мозгом всего несколько миллиметров. Но мы должны сделать все, чтобы сын смог жить полноценной жизнью.

Завидев врача, Максим всегда прячется за папу.

— Ну что же ты такой трусишка? — смеется тот.— Это ведь доктор. Доктор нам поможет.

Чтобы мальчик не пугался предстоящей операции, мама пообещала ему купить пять кило бананов. «Максимка их просто обожает,— улыбается Наталья.— И вообще любит хорошо покушать».

Даже медсестры в больнице уже шутят: «Ой, Максим, придется тебе порции увеличивать в два раза. А то и в три! Вот и молодец. Кто много ест, тот быстро поправляется».

Максим улыбается и согласно кивает головой.

Светлана Иванова,
Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАКСИМА ИЛЬИНА НЕ ХВАТАЕТ 599 ТЫС. РУБ.**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Заболевание Максима — краниостеноз — вызвано преждевременным сращением черепных швов, из-за чего голова имеет скошенную форму. Краниостеноз опасен тем, что сросшиеся кости не растут и постепенно сдавливают головной мозг. В течение года мальчика лечили консервативно. К сожалению, безуспешно. Теперь помочь Максиму может только операция по исправлению деформации черепа. Она будет проведена после тщательной компьютерной подготовки и с помощью специальных саморассасывающихся пластин. Повторных хирургических вмешательств ребенку не потребуется. После операции Максим будет нормально расти и развиваться».

Стоимость компьютерного моделирования и рассасывающихся пластин 690 тыс. руб.
Фонд «Наша инициатива» компании «М. Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 599 тыс. руб.

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

Наши в Генуе

Российские и итальянские врачи обменялись опытом создания национальных регистров

РУСФОНД.РЕГИСТР

Эта майская дискуссия состоялась на 51-й ежегодной научной конференции Европейского общества клинических исследований в Генуе, объединившей свыше 400 участников. Российская делегация представила результаты исследований HLA-типирования крови, выполненного при поддержке Русфонда в лаборатории генных и клеточных технологий Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета (КФУ).

● *Русфонд строит в России Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова с 2013 года. Сейчас он насчитывает 69 тыс. доноров, от них проведено 167 трансплантаций костного мозга. В 2017 году (на 8 июня) на пожертвования читателей Русфонда и телезрителей «Первого канала» протипировано 4017 потенциальных доноров. Среди партнеров проекта — компания «Трансойл» и фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ».*

Именно участок гена HLA отвечает за совместимость тканей. Типирование образцов крови и создание базы данных позволяет находить одинаковые фенотипы у донора и реципиента и проводить трансплантацию костного мозга для лечения онкологических заболеваний крови и некоторых генетических болезней. Чем крупнее национальный регистр, тем больше вероятность найти больному подходящего донора.

Специалист лаборатории КФУ Екатерина Гаранина сообщила на конференции, что с февраля 2016 года в Казани протипированы первые 400 ДНК потенциальных доноров. Эксперимент показал, что в целом частота распределения HLA-аллелей в популяции Татарстана сильно приближена к европейской, а частота аллелей, специфичных для азиатской популяции, незначительна. Однако ученые считают, что из-за небольшой выборки пока преждевременно делать вывод о том, к кому генетически ближе татары — к европейцам или азиатам.

— Зато исследования подтвердили предположение о том, что вероятность найти подходящего донора в своей этнической группе выше,— сказала Гаранина.

Она отметила, что международное врачебное сообщество поддерживает создание национальных регистров доноров костного мозга в каждой стране:

— Ежедневно проводится огромное количество трансплантаций, поиск доноров занимает несколько месяцев. Национальные регистры ускоряют и удешевляют поиск, улучшают эффективность трансплантации.

В Генуе, в клинике Галльеры, находится штаб-квартира Итальянского национального регистра доноров костного мозга (IBMDR). В 2016 году в Италии насчитывалось более 380 тыс. потенциальных доноров: среди них в прошлом году найдены 148 доноров для итальянцев и 60 — для пациентов из-за рубежа.

Итальянский регистр создается с 1989 года на базе лаборатории тканевого типирования больницы Галльеры. Он финансируется из частных пожертвований, которые с 1993 года собирают Фонд Итальянского национального регистра доноров костного мозга, Национальная ассоциация доноров Италии, клиника Галльеры и футбольная команда звезд итальянской эстрады — за нее играли Джанни Моранди, Пупо, Риккардо Фольи и другие.

Татьяна Виноградова,
главный редактор Русфонда

Из свежей почты

Лиза Рябикина, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 137 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 62 тыс. руб.

Лиза родилась бездыханной, ее шея была обвита пуповиной. На вторые сутки начались судороги. Дочка сильно отставала в развитии, плохо видела и слышала, мышцы рук и ног были скованы спастикой. С помощью Русфонда мы попали на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Специалисты подобрали дочке противосудорожную терапию и добились ремиссии, начали восстановительное лечение. Лиза ожила, начала улыбаться, узнавать нас. Дочка уверенно держит голову, опирается на руки, научилась переворачиваться. Лечение надо продолжать, но у нас нет средств: муж работает водителем, воспитываем двоих детей. *Наталья Рябикина, Забайкальский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Лизу нужно госпитализировать для контроля состояния и продолжения реабилитации. Необходимо снизить мышечный тонус, научить девочку говорить, укрепить мышцы, развить мелкую моторику».

Юля Немова, 14 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 100 675 руб.
Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.
Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 33 тыс. руб.

Юля заболела диабетом в 2009 году: болезнь протекала очень тяжело, долго не удавалось стабилизировать уровень сахара. Врачи рекомендовали поставить инсулиновую помпу. Большое спасибо, что оплатили ее! Благодаря помпе Юля хорошо себя чувствует и ведет активную жизнь, занимается любимыми делами. Теперь уровень сахара в пределах нормы. К сожалению, расходные материалы к помпе заканчиваются, а у меня нет денег на их покупку. Пожалуйста, помогите сохранить здоровье дочке! *Татьяна Немова, Чувашия*

Эндокринолог Республиканской детской клинической больницы Татьяна Максимова (Чебоксары): «Помповая инсулинотерапия дала хороший результат, у Юли нормализовался уровень сахара. Данный вид терапии необходимо продолжить».

Лада Орлова, 14 лет, криптогенная лобная эпилепсия, требуется лечение. 112 050 руб.
Внимание! Цена лечения 141 050 руб.
Телезрители ГТРК «Курган» соберут 29 тыс. руб.

Когда дочке было семь лет, у нее случился первый приступ эпилепсии. Лекарства не помогли, купировать приступы не получилось — они шли сериями, до 12 раз в сутки. Ладе оформили инвалидность, она заметно отстает в развитии. Сейчас приступы стали тяжелее. Мне пришлось уволиться, чтобы постоянно контролировать состояние дочки и не дать ей травмироваться во время приступа. В поиске других вариантов лечения мы обратились к доктору медицинских наук Генералову. Он готов взять нас на лечение в стационар. Но мы не в силах оплатить его. Просим вашей помощи! *Наталья Орлова, Курганская область*

Руководитель специализированного Центра диагностики и лечения эпилепсии и головных болей «ПланетаМед» профессор Василий Генералов (Москва): «Консервативная противосудорожная терапия не улучшила состояния Лады, у нее отмечается задержка психомоторного развития. Целесообразно применить кетогенную диету в рамках стационарного пребывания на территории клиники».

Кристина Рыбалко, 7 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 290 063 руб.
Внимание! Цена операции 339 063 руб.
Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 49 тыс. руб.

Когда дочке был месяц, у нее диагностировали дефект межпредсердной перегородки. Мы надеялись, что он закроется сам, но этого не случилось. В год мы обратились в НИИ кардиологии (Томск). Врачи сказали, что дефект можно закрыть щадящим способом, без разреза грудной клетки. Но у нас не было средств на оплату такой операции. Специалисты наблюдали за состоянием Кристины, запретили все активные игры. Сейчас у дочки появились боли в сердце, врачи говорят, что нужна срочная операция. Пожалуйста, помогите ее оплатить! У меня трое детей, с мужем в разводе. *Ольга Рыбалко, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Кристины уже наблюдаются признаки легочной гипертензии. Необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. После операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 02.06.17–08.06.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **52**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **7**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

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 9,828 млрд руб. В 2017 году (на 8 июня) собрано 758 204 224 руб., помощь получили 1027 детей, протипировано 4017 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 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