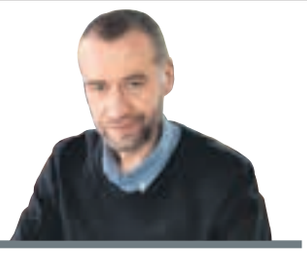
русфонд/rusfond.ru **21 год**

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ
rusfond.ru/app

Владислав Дорофеев,
РУКОВОДИТЕЛЬ БЮРО РУСФОНДА В МОСКВЕ И МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ



Помочь нельзя отказать

Адресная помощь — основа помощи программной

На всероссийской конференции «Адресная помощь: перспективы и правила», организованной порталом «Милосердие.ru» в Москве, собрались 150 представителей фандрайзинговых, корпоративных и частных благотворительных фондов из 15 регионов страны. Общие сборы участников конференции составили в 2017 году около 5 млрд руб.

Финансовая составляющая в благотворительности граничит с этической, как, может быть, ни в какой другой сфере деятельности. Вот ситуация с Кемеровом: объявлять или не объявлять фондам немедленные сборы для пострадавших и семей погибших на пожаре в «Зимней вишне», когда миллионы людей действительно хотят помочь? В условиях крупной финансовой поддержки государства и отсутствия сформулированных потребностей потенциальных получателей благотворительной помощи — конечно, нет: надо подождать. Несмотря на то что естественным желанием сограждан откликнуться и поддержать кемеровчан уже воспользовались мошенники.

Это крайняя ситуация, но на вопрос, где поставить запятую в предложении «Помочь нельзя отказать», благотворительным фондам приходится отвечать ежедневно. Как решить, отказать или помочь просителю? Кому отказать нельзя? Что такое достаточная экспертиза документов в благотворительном фандрайзинге? Как добиться эффективного взаимодействия с региональными и федеральными чиновниками? В чем особенности программной (учреждению) и адресной (человеку) помощи? Какой может быть практика сотрудничества фондов в совместном ведении благополучателей? Каковы оптимальные критерии выбора клиник-партнеров? Как содействовать развитию высокотехнологичной медицины? Тем много, их и обсудили в дискуссиях конференции.

Вот неожиданная, возникшая в конце прошлого года тема: Минздрав РФ в открытую стал противодействовать благотворительным фондам, вплоть до банального давления на руководителей крупнейших клиник. Как деликатно отметила главный редактор портала «Милосердие.ru» Юлия Данилова, «в последнее время сектор столкнулся с критикой со стороны Минздрава». И вот уже клиники приостанавливают сотрудничество с фондами под нереализованные чиновничьи обещания поставок расходных материалов, госквот и препаратов. В результате в больницах выстраиваются драматические очереди из десятков больных детей, например, с врожденным пороком сердца, ожидающих эндоваскулярных операций,— это докторам не поставили в срок окклюдеры. И фонды не могут прийти на помощь: главврачи ее не принимают — боятся лишиться работы. Страдают дети, мучаются родители.

Общим стало мнение, что адресная помощь (человеку) и программная (развитие институтов) будут и впредь дополнять и развивать друг друга. При этом, как замечает Юлия Данилова, «адресная помощь — это критерий истины для программной деятельности».

Совет всем, кто хочет помочь: делайте это через благотворительные фонды. Выберите приглянувшийся, изучите отзывы о нем и его отчетность в интернете. Не отправляйте деньги на личные карты просителей: с большой долей вероятности это мошенники — одиночки или организованные в группы. Изучите список документов, которые требует от нуждающихся приглянувшийся вам фонд. Вот как эта процедура организована у нас, в Русфонде, который первым в стране еще два десятка лет назад сделал адресную помощь основой деятельности. Обычно мы ждем от родителей фотографии ребенка, а также семь документов: обращение по установленной форме, копию паспорта автора, справку о доходах либо заключение местной соцзащиты о материальном положении семьи, копии свидетельства о рождении ребенка и медицинского заключения, счет за лечение, копию отказа в помощи из органов соцзащиты или здравоохранения. Мы знаем на опыте, что экспертиза бывает настолько достаточной, насколько она убеждает жертвователя дать денег фонду.

Чем сердце успокоится

Егора Масколенко спасет имплантация кардиостимулятора

У Егора уже дважды случались тяжелые приступы, вплоть до полуобморочных состояний
ФОТО МАКСИМА ШЕРА

Егор живет с мамой и бабушкой в Барнауле, ему скоро исполнится два года. Веселый, любопытный, жизнерадостный мальчишка — по виду и не скажешь, что у него проблемы со здоровьем. Но проблемы есть, и нешуточные: у Егора врожденное нарушение ритма сердца — атриовентрикулярная блокада. Мальчику необходима срочная имплантация двухкамерного электрокардиостимулятора. Такая операция не покрывается госквотой, а стоит дорого. Для Лизы, мамы Егора, воспитывающей сына в одиночку, это совершенно неподъемная сумма.

Лиза раньше работала в контактном центре мобильного оператора, а теперь вынуждена заниматься извозом. Она выходит из дома, заводит машину, получает первый за сегодняшний день заказ. Если в Москве или Петербурге девушки-таксистки уже никого не удивляют, то в Барнауле кажутся диковиной, а некоторые пассажиры даже пугаются.

— О-о-о, что-то я боюсь. Пожалуй, я с вами не поеду,— говорит молодой мужчина, увидев Лизу за рулем.

— Это же предрассудки. Не бойтесь, я хорошо вожу, и стаж у меня приличный.

— Вы молодец,— говорит человек через 20 минут, выходя из машины.— Действительно, хорошо водите.

Лиза смотрит на купюры, оставленные пассажиром.

— Мне сегодня нужно Егору подгузники купить,— говорит она.— Они сильно подорожали, так что буду ездить, пока не наберется нужная сумма.

Второй заказ. Молодые влюбленные крепко держатся за руки. Лиза с любопытством посматривает на них в зеркало. Когда выходят из машины, поворачивается ко мне:

— Красивая пара, да? Мы с мужем тоже в свое время считались красивой парой. Кто мог тогда подумать, что он бросит меня с больным ребенком?

Когда на 20-й неделе беременности Лиза проходила УЗИ, у плода обнаружили брадикардию — снижение частоты сердечного ритма. И предположили врожденный порок сердца. Можно представить радость родителей, когда после рождения Егора полностью обследовали и не обнаружили никаких патологий. Но спустя год кардиограмма в районной поликлинике показала нарушение ритма. С предварительным диагнозом «врожденная атриовентрикулярная блокада» — нарушение проведения электрического импульса из предсердий в желудочки — Егора направили в краевой медицинский центр. Там провели повторное обследование и подтвердили диагноз.

Когда Егору было полтора месяца, в Барнаул приехали специалисты из Томского НИИ кардиологии. Лиза записалась к ним на консультацию. Кардиологи сказали, что операция пока не требуется, нужно наблюдаться.

В феврале нынешнего года Егор с мамой поехали в Томск на обследование. К тому времени малышу уже дважды приходилось вызывать скорую: у него случались тяжелые приступы, вплоть до полуобморочных состояний. На этот раз Лизе сказали, что мальчику срочно требуется операция — имплантация двухкамерного электрокардиостимулятора (ЭКС).

И так случилось, что практически сразу же Лиза столкнулась еще с одним непростым испытанием:

— Я знала, что рано или поздно операция все равно потребуется, но муж надеялся, что все как-то само собой нормализуется. Даже после того, как врачи заявили, что медлить больше нельзя, он утверждал, что и без операции все будет хорошо! Понятно, что ситуация тяжелая, что нужны большие деньги на поездки к врачам, на лечение, на установку кардиостимулятора. Когда я мужу сказала об этом, он закатил скандал. А потом и вовсе ушел от нас. Один раз за все это время позвонил, рассказывал, какая я плохая мать: бросаю ребенка, пока работаю в такси. Только Егор ведь не один остается, а с мамой моей.

Операция по установке ЭКС стоит сотни тысяч рублей. Вы уже, конечно, поняли, что у Лизы этих денег нет. У нее вообще, кроме сына, ничего нет. Квартира в Барнауле — не ее собственная, а знакомых, которые позволили там пожить бесплатно, только оплачивая коммунальные услуги. Свой дом у Лизы с Егором в деревне, но жить вдали от города им сейчас нельзя — вдруг срочно потребуется медицинская помощь. Даже машина, на которой таксует Лиза, не ее — взята в аренду.

Все эти проблемы можно решить. Но вначале нужно решить первую и главную — починить сердце Егора. Друзья, давайте поможем этой семье!

Артем Костюковский,
Алтайский край

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕГОРА МАСКОЛЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 530 271 РУБ.**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Нарушение ритма сердца у Егора обнаружили в год при прохождении планового обследования по месту жительства. Мальчику поставили предварительный диагноз „врожденная атриовентрикулярная блокада“, позднее диагноз подтвердился. Мы наблюдаем Егора с полутора лет. Сейчас у него произошло резкое ухудшение состояния за счет прогрессирования блокады. Мальчику требуется срочная имплантация современного двухкамерного ЭКС и системы эпикардиальных электродов. Эта операция поможет нормализовать ритм сердца, избежать осложнений, опасных для жизни».

Стоимость операции 561 271 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 31 тыс. руб.
Не хватает 530 271 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Егора Масколенко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Егора — Елизаветы Васильевны Масколенко. 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

Из свежей почты

Настя Горячева, 8 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 150 430 руб.
Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 49 тыс. руб.

Дочка родилась в срок, врачи говорили, что она здорова. Но патронажная сестра обратила внимание на то, что у Насти дрожат руки и ноги. Обследование выявило у дочки повышенное внутричерепное давление. Лечение плохо помогало. В год Настя не стояла, не ползала, ей поставили диагноз ДЦП. А в полтора года у дочки случился первый судорожный приступ. Затем такие приступы стали повторяться. Из-за этого Настю не берут на реабилитацию — боятся усугубить состояние. Нам согласились помочь в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но оплатить лечение мы не в силах: работает только муж, зарабатывает немного. Помогите! *Наталья Горячева, Тверская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочке нужно подобрать адекватную терапию, добиться стойкой ремиссии приступов. После этого начнем восстановительное лечение».

Соня Михайлова, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 133 675 руб.

Дочке не было еще и года, когда ее в коме с запредельно высоким уровнем сахара положили в больницу. Уколы инсулина не помогали, потому что такой крохе ввести минимальную дозу лекарства трудно. Начались осложнения. После установки помпы нам стало намного легче контролировать течение болезни. Сейчас Соня чувствует себя неплохо, готовится в сентябре пойти в первый класс. Но у нас закончились расходные материалы к помпе, а покупать их нет возможности. Пожалуйста, помогите! *Анастасия Михайлова, Новгородская область*

Заведующая эндокринологическим отделением Детской городской больницы №19 имени К.А. Раухфуса Елизавета Досовицкая (Санкт-Петербург): «Девочке необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, которая помогает компенсировать заболевание».

Алина Шеховцова, 6 лет, доброкачественное образование в области головы и лица, требуется операция. 249 тыс. руб.
Внимание! Цена операции 285 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 36 тыс. руб.

Алина родилась с огромным темным пятном на левой половине головы и лица. Из роддома нас направили к местному онкологу, но он советовал не трогать пятно. Я добилась направления в Москву. Профессор Рогинский диагностировал у дочки гигантский пигментный невус — доброкачественное образование — и рекомендовал этапное хирургическое лечение. Алина перенесла уже шесть операций. Два года назад у нее стали появляться множественные невусы и на теле, но их пока удалять не будут, только наблюдать. Предыдущие операции нам проводили по госквоте, а сейчас, когда дочке предстоит очередной этап хирургии, госквоту уже не выделили. Пожалуйста, помогите нам оплатить операцию! Я не работаю, ухаживаю за детьми — младшей дочке полтора года. Живем на зарплату мужа, он работает электромонтером. *Анастасия Родина, Липецкая область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Алине необходимо продолжать хирургическое лечение. Планируется удаление невуса в надбровной области с коррекцией формы брови и закрытием дефекта местными тканями».

Илья Андреев, 5 месяцев, врожденная левосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 90 350 руб.
Внимание! Цена лечения 119 350 руб.
Телезрители ГТРК «Поморье» соберут 29 тыс. руб.

Сын родился с подвернутой левой стопой. Из роддома нас перевели в больницу и начали лечение — наложили гипсовую повязку, раз в месяц гипс меняли. Когда его снимали, ножка была синей и отекшей. Через три месяца ортопед сказал, что гипсование не помогает, надо делать операцию. К тому времени я узнала, что есть эффективный способ лечения косолапости — по методу Понсети — и обратилась в ярославскую клинику, где этот способ успешно применяют. Илюшу готовы принять на лечение, но оплатить его мне не по силам — одна воспитываю троих сыновей. *Анастасия Андреева, Архангельская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Методом Понсети, чередуя этапные гипсования с щадящей хирургией, мы выведем стопу в правильное положение. Мальчик вовремя научится ходить и будет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 30.03.18–5.04.18

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **45**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **43**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **3**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite**; rusfond.ru/**minzdrav**

Егора Ермилова ждут в Москве в апреле

МАКСИМ ШЕР

30 марта в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ока» мы рассказали историю десятимесячного Егора Ермилова из Рязанской области («Как быть с Егором», Вера Шенгелия). У мальчика врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida, нарушены процессы дефекации и мочеиспускания, нет подвижности в ногах. Егору требуется дорогое обследование и наблюдение команды специалистов московской клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic). Рады сообщить: вся необходимая сумма (658 317 руб.) собрана. Родители Егора благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 30 марта 573 326 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ока», «Брянск», «Мурман», «Тамбов», «Удмуртия», «Иртыш», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 79 детям на 54 383 093 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

Награда российскому ученому

Борис Афанасьев вошел в число лучших трансплантологов Европы

В Лиссабоне (Португалия) состоялся 44-й конгресс Европейского общества по трансплантации костного мозга. Премия за достижения в клинической медицине впервые вручена российскому ученому — директору петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой профессору Борису Афанасьеву. Его клиника признана одним из ведущих трансплантационных центров в Европе.

СЕРГЕЙ МОСТОВЩИКОВ

Европейское общество по трансплантации костного мозга (European Society for Blood and Marrow Transplantation, EBMT) насчитывает в своих рядах 5047 участников из 85 стран мира (не только Европы). НИИ имени Р.М. Горбачевой является членом EBMT, а также аккредитован Национальной программой доноров костного мозга США (National Marrow Donor Program).

НИИ имени Р.М. Горбачевой в России — давно признанный лидер в трансплантации костного мозга (ТКМ). В год здесь выполняется до 400 различных видов ТКМ у детей и взрослых, а всего проведено около 3 тыс. ТКМ.

В приветствии президента EBMT Мохамада Мохти (Mohamad Mohty) профессору Афанасьеву говорится: «Для меня большая честь сообщить Вам, что в знак признания выдающегося вклада в области трансплантации кроветворных стволовых клеток и неоценимого участия в деятельности EBMT правление Европейского общества с радостью присуждает Вам награду за многочисленные достижения в развитии трансплантации стволовых клеток. Несмотря на сложную обстановку и ограниченные ресурсы, благодаря Вашей неустанной работе, энтузиазму, оптимизму и мотивированной команде за 25 лет Вам удалось создать в Санкт-Петербурге (Россия) чрезвычайно успешную и признанную во всем мире программу по трансплантации стволовых клеток, которая на данный момент стала одной из крупнейших в Европе. Эта престижная награда в прошлом вручалась лишь небольшому числу авторитетных специалистов, и я горд, что могу добавить Ваше имя к этому списку».

Русфонд поздравляет команду НИИ и Бориса Владимировича Афанасьева с заслуженной наградой.

Виктор Костюковский,
специальный корреспондент Русфонда

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 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 11,331 млрд руб. В 2018 году (на 5 апреля) собрано 397 217 778 руб., помощь получили 555 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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