



Ванька, встань-ка!

Трехлетнего Ваню Писарева спасет протонная терапия

Ваня живет в уральском городе Копейске. В год у него обнаружили злокачественную опухоль мочевого пузыря, прооперировали, опухоль удалили, но она выросла снова. Ее травили химией, но все было тщетно. Спасти Ваню может только протонная терапия. Ее в нашей стране проводят лишь в одной частной клинике в Санкт-Петербурге, это стоит очень дорого. У Ванькиной мамы нет таких денег — она одна растит двоих маленьких детей.

— Ура! Мы едем к морю, в санаторий! — Анастасия схватила сынишку на руки и закурилась. — Будем купаться и строить песочные замки! Ты рад, Иван Дмитрич?

Ваня в знак согласия заулыбался и замал ручками, как будто уже улетал к морю. Оставалось только получить справки для санатория. За неделю Настя с Ваней обошли всех врачей и собрали пачку необходимых бумаг.

— Вам еще нужно сделать УЗИ органов малого таза, — напомнила участковый врач. — У Ваньки в медкарте указан камень в левой почке. Надо проверить.

После УЗИ Настю пригласили к врачу.

— У меня плохие новости, — сказал он. — У вашего сына опухоль...

Ваня появился на свет с набором болячек. У малышка обнаружили гидроцефалию, дефект межжелудочковой перегородки в сердце, камень в почках, выписали лекарства и рекомендовали наблюдаться у специалистов.

— Терапия помогала, — рассказывает Настя. — Я надеялась, что в санатории Ванечку подлечат. Предположить, что у моего мальчика рак, я не могла в самом страшном сне.

Для уточнения диагноза Ваню с мамой направили в Челябинскую областную детскую больницу. Компьютерная томография подтвердила, что возле мочевого пузыря есть опухоль — злокачественная рабдомиосаркома, ее нужно было удалить, и 30 августа 2016 года вместо пляжа Ваня очутился на операционном столе.

За сутки до операции опухоль, которая до этого никак не проявлялась, вдруг стала давить на мочевой пузырь, ребенок надрывно кричал. Не спасали даже обезболивающие.

Сразу после операции Ване назначили химиотерапию по протоколу высокого риска. Мальчик переносил ее крайне тяжело. Появились сильные боли в ногах, крошились зубы. Но мало-помалу Ваня окреп, и его выписали домой. Казалось, все страшное позади. Осенью 2017 года Настя родила дочку Сонечку. Ваня был без ума от сестренки, нянчил ее, играл с ней, обнимал.

Через месяц опухоль появилась на том же месте. Срочно была сделана операция, за ней — химиотерапия. Но на 21-й день лечения опухоль опять начала расти.



Лечение пришлось прервать, Ваня оказался в реанимации. Врачи сказали, что химию организм мальчика больше не выдержит
ФОТО АЛЕКСЕЯ ЛОЩИЛОВА

Соня оставалась с бабушкой Галей в Копейске.

Когда мама с братом вернулись домой, Соня не отходила от них, трогала, будто старалась убедиться, что они не исчезнут.

«Ва ма, а Со ба», — сердито говорил ей Ваня, что означало «Ваня мамин, а Соня бабушкина». После тяжелых наркозов мальчик произносит только начальные слоги знакомых слов.

Курс химиотерапии после третьей операции дался Ване особенно тяжело — ле-

чение пришлось прервать, мальчик оказался в реанимации под капельницей. Врачи сказали, что химию организм ребенка больше не выдержит. Облучение не менее рискованно, так как может задеть соседние органы: желудок и поджелудочную железу. Единственный выход — протонная терапия, которая прицельно убивает только опухолевые клетки.

Ваню согласились принять в Центре протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея в Петербурге. Здесь он быстро освоился. Привел меня к аквариуму с золотыми рыбками:

— Мо!

— Ваня думает, что это море, — улыбнулась Настя и сказала сыну: — Когда тебя вылечат, мы возьмем Сонечку и втроем поедем на море, будем купаться и строить песочные замки.

Ваня завороженно смотрел на золотых рыбок.

Когда мы с ним прощались, мальчик долго держал меня за руку, а потом тихо сказал: — По.

— Пока? Поиграй? Порисуй? Почитай? — пыталась угадать я, но Ваня качал головой.

Уже на улице я поняла, что мальчик хотел сказать: помоги!

Светлана Иванова,
Челябинская область

В сентябре Ване сделали третью операцию — в Москве, в Морозовской больнице. Вместе с опухолью пришлось удалить и часть правого мочеточника. В реанимации малыш находился почти неделю. Маму к нему пускали на несколько минут в день.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ ПИСАРЕВА НЕ ХВАТАЕТ 1 194 475 РУБ.

Заведующий отделением радиационной терапии Центра протонной терапии Медицинского института имени Березина Сергея Николая Воробьев (Санкт-Петербург): «У Ваньки эмбриональная рабдомиосаркома, злокачественная опухоль мочевого пузыря и задней стенки уретры. После проведения нескольких операций и высокодозной химиотерапии возникли тяжелые осложнения. Ребенку необходимо протонное облучение, это поможет избежать рецидива болезни. Главное преимущество такой терапии — возможность подавать максимальные дозы радиации в центр опухоли, одновременно снизив интенсивность излучения на ее границе. Это минимизирует воздействие на здоровые окружающие ткани. Данный метод лечения — наиболее эффективный и щадящий для ребенка».

Стоимость протонной терапии 2 533 475 руб. 1 300 000 внесла ГК «О'КЕЙ». Телезрителю ГТРК «Южный Урал» соберут 39 тыс. руб. Не хватает 1 194 475 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Писарева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ванькиной мамы — Анастасии Сергеевны Писаревой. 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

Открытые, но непрозрачные

Обновлен ежегодный справочник фандрайзинговых благотворительных фондов «Русфонд.Навигатор»

РУСФОНД.НАВИГАТОР

В декабре традиционно выходит справочник Русфонда о деятельности фандрайзинговых благотворительных фондов. В первом выпуске были проанализированы данные отчетов за 2012 год, которые начали публиковать на сайте Минюста РФ. С тех пор мы ежегодно изучаем эти отчеты, дополняем их информацией из открытых источников, проведенных нами опросов и сводим все эти данные в «Русфонд.Навигатор». Представляем самые интересные результаты нашего исследования о деятельности фандрайзинговых НКО в 2017 году.

Отчетность и открытость

К концу 2017 года в Минюсте было зарегистрировано 11 тыс. благотворительных фондов. Публичные отчеты на сайте министерства выложили около 4 тыс., то есть чуть больше трети. Остальные либо не отчитались совсем, либо отправили отчеты на бумажных носителях в территориальные органы Минюста, проигнорировав приказ №252 от 7 октября 2010 года «О порядке размещения в сети Интернет отчетов о деятельности и сообщений о продолжении деятельности некоммерческих организаций»: согласно документу, все НКО должны публиковать отчеты на портале министерства. Но ситуация с годами не меняется: вопреки законодательству, больше половины благотворительных фондов не раскрывают свои данные на сайте Минюста.

При этом фонды стали намного чаще выкладывать отчеты на собственных сайтах. Если раньше так делали только крупные НКО с большим количеством поступлений, то сейчас большинство публикует на своих ресурсах финансовые отчеты. Впрочем, радоваться пока рано: часто цифры даются в таком неструктурированном виде, что разобраться сложно.

Почему же фонды не хотят отчитываться на сайте министерства? Возможно, дело в недовери некоммерческого сектора к государству. А может быть, причина в том, что фонды никак не могут ра-



зобраться, что нужно заполнять. Не исключено и такое соображение: на своем сайте в любой момент легко исправить данные, а на портале Минюста это невозможно — даже если нужно просто исправить ошибку, придется заново заполнять форму отчета, и все версии будут опубликованы.

Сборы и расходы фондов

Совокупный сбор фандрайзинговых благотворительных организаций, вошедших в «Навигатор» (а это 524 НКО), в 2017 году составил 15,813 млрд руб. Это на 20% больше, чем в 2016-м. Более половины фондов (55%), заполнивших нашу анкету, сказали, что их сборы выросли в 2017-м по сравнению с предшествующим годом.

Почти треть всей суммы сборов — 5,080 млрд руб. — сделали три фонда: «Подари жизнь», Русфонд и фонд помощи детям WorldVita. Впрочем, эта цифра может быть еще выше: WorldVita не публикует на сайте отчетов о годовых сборах и расходах, поэтому мы основывались на отчете в Минюсте, где есть данные только о расходах. Все три фонда занимаются помощью тяжелобольным детям. Всего 1% фандрайзинговых благотворительных организаций собрали больше 500 млн руб., все они зарегистрированы в Москве и Санкт-Петербурге. По 4% —

больше 100 млн руб. и более 50 млн руб. Четверть всех фондов собрали в 2017 году меньше 1 млн руб., еще треть — менее 5 млн.

Следует отметить также территориальное неравенство в сборах. В «Навигатор» вошли фонды из 63 регионов России. При этом 85% всех сборов сделали в двух регионах: 70% всех средств собрали НКО, зарегистрированные в Москве, 15% — в Санкт-Петербурге. Такое неравенство говорит еще и о том, что фонды в этих регионах самые открытые и их финансовые данные проще всего найти. У большинства есть подробные годовые отчеты на сайтах, работать с которыми намного удобнее, чем с минюстовскими. В пятерку регионов с самыми высокими сборами также вошли Татарстан, Свердловская и Ленинградская области.

Судя по отчетам фондов, на программные расходы почти половина НКО тратила 90% и более от своего годового бюджета. Еще четверть фондов сказали, что тратили более 80% бюджета. Зато 5% организаций потратили на программные расходы только половину всех средств, собранных за год, а то и меньше.

15% фондов выделили отдельной статьей расходы на продвижение. Две трети из них сказали, что потратили на эти нужды 5% и менее от бюджета, еще четверть — до 10%.

Направления деятельности

Как и в предыдущем году, большинство фондов — 54% — назвали профильным видом своей деятельности помощь тяжело больным детям. Следом идут поддержка детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, профилактика сиротства, помощь детским домам — треть организаций сказали, что работают главным образом в этих сферах. Почти 25% НКО сообщили, что занимаются поддержкой детства, семьи и материнства, а каждый пятый фонд работает в сфере помощи социально незащищенным и малообеспеченным слоям населения. Наименее популярными направлениями стали наука (поддержка научных исследований, студентов, молодых ученых и так далее), а также помощь детям и подросткам, попавшим в трудную жизненную ситуацию. Чаще всего фонды оказывали финансовую и материальную поддержку, а реже всего — юридическую помощь и образовательные услуги.

Стоит также отметить увеличение количества специализированных фондов — таких, которые работают только с одним диагнозом или одной узкой проблемой. Это, например, фонд помощи детям и взрослым с пороками развития черепно-лицевого лица «Ваша надежда»; фонд «Семьи СМА», специализирующийся на помощи тем, кто столкнулся с диагнозом «спинальная мышечная атрофия»; общественная организация «Хантер-синдром» и многие другие. Концентрируясь на одной проблеме, эти НКО помогают комплексно: собирают средства на лечение, предоставляют психологические услуги, помощь в социальной адаптации, материальную и юридическую поддержку. Такие организации работают не только в сфере здравоохранения — например, фонд «Жизнь продолжается» поддерживает семьи, потерявшие кормильца, в течение года после трагедии.

Подробную информацию о каждом фонде, вошедшем в наш обновленный справочник, вы можете найти на сайте Русфонда, в разделе «Русфонд.Навигатор».

Мария Дармина,
руководитель исследовательского отдела Русфонда

Из свежей почты

Гриша Воронин, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 134 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителю ГТРК «Поморье» соберут 65 тыс. руб.

У жены во время беременности угрожающее подскочило давление, ей сделали экстренное кесарево сечение. Благодаря стараниям врачей Гриша выжил, но был в очень тяжелом состоянии. В семь месяцев у него начались судороги. Врачи диагностировали ДЦП и эпилепсию, назначили лекарства. Сейчас приступов нет, но из-за опасности их возобновления реабилитацию сыну не проводят. У него нет никаких навыков, речь он не понимает. Грише влезлись помочь в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Но лечение дорогое, мне его не оплатить. **Александр Воронин,** Архангельская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно госпитализировать Гришу и провести коррекцию терапии. Если не будет противопоказаний, начнем лечение — максимально восстановим двигательные функции и навыки ребенка».

Артем Лапшин, 15 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на год. 107 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб.

Телезрителю ГТРК «Волга» соберут 26 тыс. руб.

Инсулиновая помпа стала для нас просто спасением. Сын тяжело переносил диабет, которым заболел четыре года назад, многочисленные уколы не помогали стабилизировать уровень сахара. Артем плохо себя чувствовал, начались осложнения на глаза. После установки помпы сахар нормализовался, сын даже может заниматься спортом. Но возникла другая проблема — покупка расходников к помпе. Зарплаты невысокие, в семье двое детей, а расходники нужны постоянно. Пожалуйста, помогите нам! **Надежда Лапина,** Ульяновская область

Педиатр Павловской районной больницы имени заслуженного врача России А.И. Марьиной Нина Ризаева (Ульяновская обл.): «После установки помпы уровень сахара у Артема стабилизировался. Отменить помповую инсулинотерапию нельзя».

Сартай Кужаков, 4 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 171 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. ООО «Мостор» внесло 60 тыс. руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неназванным, — еще 240 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 56 тыс. руб.

Сын родился с кривыми ножками — оказалось, у него были сломаны бедра. Врачи сказали, что у Сартая повышенная хрупкость костей, лечения не предложили. Развивался сын с отставанием, сидеть начал в три с половиной года. А когда попытался встать, упал и сломал руку. Всего он перенес уже восемь переломов. Теперь боится подниматься, все время лежит. Только недавно мы узнали, что в Москве помогают детям с несовершенным остеогенезом, нас берут на лечение. Но нам его не оплатить. Помогите! **Алмагуль Кужакова,** Волгоградская область

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «У Сартая тяжелая форма заболевания, он научился лишь сидеть и ползать по-пластунски. Мальчик нуждается в курсовом лечении препаратом памидронат и физической реабилитации».

Игорь Коншин, 9 лет, врожденный порок сердца, спаст эндовазкулярная операция. 289 010 руб.

Внимание! Цена операции 332 010 руб.

Телезрителю ГТРК «Ярославия» соберут 43 тыс. руб.

Игорь родился здоровым, нормально развивался, в семь лет начал заниматься хоккеем. Но со временем стал увильывать от тренировок — оказалось, что он сильно устает, не может выполнять упражнения. Появилась одышка, но кардиограмма была в норме. Этим летом начались боли в сердце, нас направили в областную диагностический центр. И только в октябре мы узнали, что у сына дефект межпредсердной перегородки диаметром 15 мм! Оперировать надо срочно, состояние Игоря может ухудшиться в любой момент. Операцию готовы провести щадяще — дефект закроют без вскрытия грудной клетки. Но нам ее не оплатить, помогите! **Наталья Коншина,** Ярославская область

Заведующий отделением кардиохирургии Детской городской клинической больницы №13 имени Н.Ф. Филатова Владимир Ильин (Москва): «Если сейчас не устранить дефект, у Игоря возникнет сердечная недостаточность, нарушения ритма сердца. Откладывать операцию опасно».

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

Почта за неделю 14.12.18 – 20.12.18

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **90**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», 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 12,492 млрд руб. В 2018 году (на 20 декабря) собрано 1 558 464 643 руб., помощь получили 2310 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5». Президент Русфонда Лев Амблндер — лауреат Государственной премии РФ. **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