русфонд/www.rusfond.ru

Александр Кабаков,
ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР РУСФОНДА, ПИСАТЕЛЬ

Осадок остается

Совесть гибнет за пиар

История о наследстве певицы Жанны Фриске, как всякая семейная история, запутанна, противоречива и полна страстей. У молодой еще женщины обнаружился неоперабельный рак. «Первый канал» начал сбор пожертвований на дорогое, зато дающее надежду лечение в Соединенных Штатах. По просьбе «Первого» — своего партнера — Русфонд предоставил счета для аккумулирования собранных средств. Артистка умерла, остались неизрасходованными пожертвования на двадцать пять с лишним миллионов рублей. И началась война между отцом покойницы и ее незарегистрированным мужем, представляющим интересы малолетнего сына.

Внутрисемейная битва осталась бы рядовым проявлением современных нравов, но три особенности привлекли к ней общественное внимание. Первая — Жанна Фриске была известной фигурой отечественной поп-сцены. Вторая — в коллизии участвовал Русфонд, крупнейшая по сбору пожертвований благотворительная организация. Третья — деньги раздора были «народными деньгами». В склоке таились огромные возможности для пиара.

Вклад Русфонда в акцию был чисто технологическим: деньги хранились на счетах фонда, что давало налоговые льготы. Однако спустя девять месяцев пожертвования пришлось перевести на личный счет Жанны Фриске, поскольку по российским законам хранить целевые пожертвования на своем счете благотворительные фонды могут не более года. Между Русфондом и Жанной был заключен договор, в соответствии с которым она должна регулярно отчитываться в расходовании средств перед Русфондом, поскольку он несет ответственность за целость этих денег.

Однако прошло полгода со дня смерти артистки, но отчетов за все это время поступило только без малого на 5 млн руб. Между тем, в соответствии с законом, наследники вступили в права наследования и немедленно начали сражение. А тут Русфонд возьми да напомни: где отчет, господа? И где сами деньги, которые вы унаследовали и которыми уже можете распоряжаться? Папаша Фриске твердо стоял на том, что никаких денег не знает, а если и знает, то как украденные противной стороной дискуссии.

В конце концов Русфонд обратился в Следственный комитет РФ с просьбой возбудить уголовное дело по факту хищения денежных средств со счета Жанны Фриске. „Ъ“ написал об этом 22 января.

Тут и началось.

Несколько сотен (!) средств массовой информации на прошлой неделе сообщили о пропаже наследства. Преобладающий тон сообщений: есть такой благотворительный Русфонд, так где-то там миллионы пропали. Подразумевается: вот вам и благотворительность… У фонда украли или фонд украл — до этого журналисты не снисходили. Народ радовался своей проницательности: убежденность, что воруют все, получила очередное подтверждение… Журналисты радовались: нашлась хорошая скандальная новость, да еще бросающая тень на благотворительные организации, сомнительные НКО… Депутаты радовались: нашелся повод для пиара… Один публично укоряет Русфонд за отсутствие информации о развитии событий, уже получив сообщения из прокуратуры и налоговой службы, что у этих серьезных организаций претензий к Русфонду нет. Другой призывает «Первый канал» впредь не сотрудничать с Русфондом, поскольку что-то такое о нем говорят… Интересно вот что: депутаты отметились в этой пиаровской истерике ожидаемые — коммунист и элдэпээровец. А вот СМИ включились в травлю коллег самые разные, в том числе и вполне приличные в мирное время. Но соблазн пиара оказался сильнее цеховой солидарности.

…А отец покойной Жанны на этой неделе явился в Русфонд, показал документы, подтверждающие его невинность и благородство: мол, не получал он никаких напоминаний об отчетах. И вообще о Русфонде не слышал раньше. А о том, что недавно на телепередаче сидел рядом с президентом фонда Львом Амбиндером, забыл. Но в руки листочки не дал. Продемонстрировал потайную видеокамеру — вероятно, собирался сфотографироваться с работниками фонда на память. Пообещал «уничтожить этот фонд». И культурно покинул помещение.

Естественно, СМИ тут же сообщили, что папаша Фриске посетил Русфонд и пообещал, что подаст на эту организацию в суд. Про «уничтожить фонд» и шпионскую видеоаппаратуру не сообщили.

И все у этой массовой дезинформации получились одинаково хороши — что Русфонд, защищающий чужие деньги, что безутешный борец за них же…

Как в анекдоте — гости ушли, и серебряные ложечки пропали. Потом, правда, нашлись. «Но осадок остался»,— вздохнул хозяин. Вот и от великой битвы охотников за скандалами и искателей пиара останется осадок. «То ли Русфонд украл, то ли у него украли»,— еще один анекдот про пиар.

А раз анекдотов много, значит, занятие древнее.

Ваню Григорьева ждут в Ярославле

22 января в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Ярославия» мы рассказали историю пятилетнего Вани Григорьева («Дедушкин рукавочек», Светлана Иванова). У Вани акушерский паралич — левая рука обездвижена. ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника „Константа“» готово реконструировать плечо и восстановить руку. 620 тыс. руб. собраны. Примите нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 22 января 141 549 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Ярославия», «Волгоград-ТРВ», «Чита», «Иртыш», «Вологда», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 31 ребенку на 21 043 845 руб.

полный отчет
http://www.rusfond.ru/**sdelano**

Донор для Львенка

Льва Фомичева спасет пересадка костного мозга

НАДЕЖДА ХРАМОВА

Лера родилась совершенно здоровой, а Львенку необходима трансплантация костного мозга. Врачи высказались категорически: ее надо сделать до полутора лет, пока процесс разрушений не добрался до сердца и нервной системы

Леве один год и один месяц. У него мукополисахаридоз — тяжелое генетическое заболевание. Из-за недостаточной выработки одного из ферментов в организме накапливаются продукты распада, которые день за днем убивают малыша. У Левы самая тяжелая разновидность этого заболевания — синдром Гурлер. Если болезнь не лечить, ребенок не доживет и до десяти лет. Единственный шанс спасти мальчика — срочно провести пересадку костного мозга.

17 декабря 2014 года в семье Фомичевых родился наследник — четыре с половиной килограмма чистого восторга и обожания. В десять утра малыш объявил о своем рождении громким жизнерадостным криком и получил девять баллов из десяти по шкале Апгар — системе оценки состояния новорожденного.

— Настоящий лев! — похвалила акушерка.

Молодые родители были счастливы. Глава семьи Иван разместил на своей интернет-страничке фотографию крошечной ручки в браслете, где были указаны параметры новорожденного сына: «Мой Лев. Мой богатырь. Спасибо, любимая!» Но прошло всего десять месяцев, и на странице появилась новая запись: «Друзья! Сын умирает…»

Иван и Елена были самой красивой парой в Томском университете. Поженились, у них родилась абсолютно здоровая дочь Лера. Они понятия не имели, что оба — носители одного бракованного гена и что их сын из всех возможных комбинаций получит именно ту, что приведет к катастрофическому нарушению обмена веществ и станет смертельной угрозой для мальчика.

В первую же ночь своей жизни Лева перестал дышать. Родители узнали об этом на следующее утро, когда врач сказал, что их малыш в реанимации: у него не работает легкое и увеличены камеры сердца. Леву подключили к аппарату искусственной вентиляции легких и поставили диагноз «пневмония».

В январе мальчика выписали домой, и малыш первый раз в жизни улыбнулся. Но уже в феврале снова оказался в больнице. На этот раз врачи заподозрили у него кардит — воспаление сердечной оболочки. Десять месяцев родители ездили по клиникам, ребенку назначали одно обследование за другим. Лева плохо двигался, началось искривление позвоночника. Ортопед поставил диагноз «рахит» и выписал лошадиную дозу витамина D. Ничего не помогало. Из-за частых болей в животе обратились к гастроэнтерологу, которая задала неожиданный вопрос:

— А в кого у мальчика такой широкий нос?

— При чем здесь нос? — возмутился папа.— Ребенка рвет от любого прикорма, у него искривление позвоночника, он отстает в развитии на два месяца…

— Вам нужно сделать генетический анализ,— спокойно ответила врач,— такие черты лица характерны для детишек, больных мукополисахаридозом.

Когда диагноз подтвердился, врачи высказались категорически: необходима трансплантация костного мозга. И ее надо сделать до полутора лет — пока процесс разрушений не добрался до сердца и нервной системы Львенка.

В конце декабря Фомичевы прилетели в Санкт-Петербург на консультацию в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Шестилетняя Лера очень хотела стать донором костного мозга для Львенка. Но выяснилось, что по генотипу они с братом не полностью совместимы.

Предварительный поиск в международном регистре показал, что у Льва около 30 потенциальных доноров. Однако поиск донора за границей государством не оплачивается. Родители Левы должны заплатить €18 тыс. Узнав о беде, друзья создали в интернете группу «Помогите Левушке, спасите ребенка» и объявили о сборе средств. Родители Левы продали часть имущества, но требуемой суммы так и не набралось, а время уходит…

— Если бы в России был большой регистр доноров костного мозга, нам с женой не пришлось бы собирать деньги на эту операцию,— говорит отец Левы.— Но, к сожалению, в российском национальном регистре пока всего 45 тыс. доноров. А в немецком — почти 5 млн.

На странице помощи сыну Иван открыл новую тему «Хочу стать донором костного мозга» и предложил всем желающим принять участие в акции, которая пройдет в Новокузнецке 1 февраля,— нужно сдать кровь на типирование и попасть в регистр доноров.

— Я это делаю не только для Левы,— сказал Иван,— а для всех людей, которые ищут донора костного мозга в нашей стране. Потому что по генотипу мы гораздо больше подходим друг другу.

На его призыв уже откликнулись около 50 жителей Новокузнецка. Иван не теряет надежды, что его Львенка помогут спасти.

Светлана Иванова,
Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЕВЫ ФОМИЧЕВА НЕ ХВАТАЕТ 565 880 РУБ.**

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У мальчика редкая и тяжелая наследственная болезнь: мукополисахаридоз 1-го типа — синдром Гурлер. Не вырабатывается фермент, ответственный за расщепление желеподобных веществ — мукополисахаридов — и выведение продуктов их распада. В организме накапливаются токсины, нарушая работу внутренних органов и систем. Без лечения дети редко доживают до десяти лет. Леве поможет только срочная пересадка костного мозга. Сестра мальчика не может стать донором, поэтому неродственного донора ищут в международном регистре. Пересадка должна сопровождаться мощной терапией: противовирусными препаратами, иммуноглобулинами. Из госбюджета эти препараты не оплачиваются».

Стоимость поиска, активации донора и лекарств — 1 343 880 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Компания METRO Cash & Carry — 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 78 тыс. руб. Не хватает 565 880 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Леву Фомичева, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Левиной мамы — Елены Александровны Фомичевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (*подробности на rusfond.ru*).

Экспертная группа Русфонда

Передышка для семьи

Как волонтеры помогают родителям особенных детей

ОТЦЫ И ДЕТИ

Специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ продолжает рассказывать о том, почему распадаются семьи с тяжелобольными детьми. Государство этой проблемой не занимается, общественных организаций, оказывающих психологическую помощь таким семьям, еще мало. Одна из них — Центр лечебной педагогики (ЦЛП) в Москве.

— У нас с мужем уже к разводу шло,— рассказывает Ирина, мама семилетнего мальчика с диагнозом «аутизм».— Он с утра до вечера на любимой работе, у него жизнь. А я круглыми сутками с сыном. Страшно ругались, отдалялись друг от друга. Но нам рассказали, что в ЦЛП можно на несколько часов оставить ребенка. В первый раз мы сидели чуть ли не под окнами, волновались. Потом потихоньку расслабились. А спустя полтора года в семье Новосельцевых было уже два мальчика,— смеется она.

Второй сын родился здоровым. О том, что семья чуть не распалась, Ирина и ее муж уже почти не вспоминают.

ЦЛП. Полдень. Кто-то играет на пианино в музыкальном зале, кто-то в керамической мастерской лепит из глины диковинных зверей, кто-то занимается гимнастикой в спортзале — кому что больше нравится. Это все дети с особенностями развития. А родители этих ребят сейчас в кино, в магазине, в парке или в кафе. Или дома, наедине друг с другом. Не важно, где они. Важно, что они вместе и без ребенка.

Вот так выглядит программа «Передышка», которую уже несколько лет проводят сотрудники ЦЛП при помощи волонтеров — не только психологов и социальных работников, но и молодых людей самых разных профессий.

Зачастую родители особенных детей не знают, что такое остаться вдвоем. Находиться 24 часа в сутки тяжело с любым ребенком, не только с больным. Если ребенку нужен постоянный уход, то ты будешь сидеть с ребенком — страшно представить! — всю жизнь.

Как это сказывается на отношениях родителей, объяснять не надо. Именно сосредоточенность на ребенке и отсутствие перспектив часто разрушает семьи. Впрочем, сотрудник ЦЛП, психолог Алена Легостаева, убеждена, что причина разводов в семьях с тяжелобольными детьми — вовсе не сам факт появления такого ребенка. Ведь мужчина состоит в отношениях с женщиной не исключительно для того, чтобы она родила ему здоровое потомство. Да к тому же беда в любой момент может случиться с каждым. Но разве это повод уходить из семьи? Если любящие друг друга люди не могут сплотиться перед лицом беды, значит, проблемы лежат глубже, значит, в отношениях что-то не так.

— У нас существуют детско-родительские занятия, на которые часто приходят и мамы, и отцы,— рассказывает Алена Легостаева.— И я заметила, что иногда отцы включаются даже активнее, чем матери. Мамы часто ждут от ребенка каких-то достижений. А папы просто играют, бесятся, веселятся с ним.

В ЦЛП существует и еще одна программа — летние лагеря, куда отправляются родители вместе с детьми.

— Родительское сообщество в ситуации с особенными детьми очень важно, оно дает ощущение почвы под ногами,— говорит Легостаева.— Приезжают в летний лагерь два отца: один бизнесмен, другой рабочий. В жизни никогда бы не соприкоснулись. А тут они вместе ставят палатки, чистят картошку, знакомятся, начинают общаться. И видят, как устроены другие семьи с тяжелобольными детьми, как там справляются с проблемами. И постепенно понимают, что все можно преодолеть, что они не одни такие.

Из свежей почты

Миша Сулейкин, 5 лет, ранний детский аутизм, требуется курсовое лечение. 106 200 руб.
Внимание! Цена лечения 199 200 руб.
Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Тула» соберут 43 тыс. руб.

До двух лет Миша развивался нормально, но когда пошел в детсад, тяжело адаптировался, постепенно утратил все навыки самообслуживания, так и не начал говорить. Лечение не давало результатов. Наш старший сын тоже болен — у него аутизм. И мужу пришлось уйти с работы, чтобы сидеть с одним сыном, пока я другого вожу по врачам. Невыносимо видеть, как дети на глазах превращаются в тяжелейших инвалидов. С помощью Русфонда старшего сына взяли на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ). Умоляю, помогите оплатить и лечение Миши! *Вера Сулейкина, Тульская область*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Мишу необходимо лечить. Надо развить его бытовые навыки, речь и концентрацию внимания, научить общаться с окружающими».

Максим Конько, 11 месяцев, расщелина губы, неба, альвеолярного отростка, требуется операция. 127 400 руб.
Внимание! Цена операции 244 400 руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 75 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 42 тыс. руб.

Сын родился с дефектом челюсти, неба и верхней губы. Мы представить не могли, что такое может случиться! Максиму было трудно есть, сосать так и не научился. Я приспособилась кормить его с ложки, но часть пищи выходит через нос. Мы обращались в областную больницу, но там оперировать малыша некому: единственный челюстно-лицевой хирург вышла на пенсию. Нас направили в Москву. Максим уже набрал вес, необходимый для операции, но оплатить ее для нас нереально. Я только окончила училище, пособия не получаю, муж — упаковщик на заводе. Просим вашей помощи. *Екатерина Конько, Калужская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Максиму требуется операция — хирургическая коррекция верхней губы и носа».

Ваня Шутов, 1 месяц, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 91 тыс. руб.
Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 29 тыс. руб.

Малыш родился с подвернутыми стопами. В роддоме сказали, что косолапость лечится, но лечить надо у опытного специалиста. Сразу после выписки мы начали искать такого врача. Поехали в Минусинск к доктору, которого рекомендовали и медики, и пациенты. Ване была неделя от роду, когда доктор осмотрел его и согласился лечить методом Понсети. Начать гипсования надо как можно раньше, пока стопы гибкие и лучше поддаются коррекции, а мы не можем найти денег на оплату лечения. У нас еще трехлетняя дочка. Муж — маляр-штукатур, получает 24 тыс. руб. Живем во времянке. Помогите нам! *Нина Шутова, Хакасия*

Травматолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «Лечение методом Понсети (сочетание этапных гипсований и малотравматичной хирургии) избавит Ваню от косолапости».

Артем Ткачев, 2 года, врожденный порок сердца, спасет операция. 182 302 руб.
Внимание! Цена операции 284 302 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 52 тыс. руб.

Во время моей беременности УЗИ показало, что у сына тяжелый порок сердца, недоразвитие левых отделов. На второй неделе жизни Артема успешно прооперировали. Полгода его выхаживали. Еще полгода мы жили в ожидании второй операции. Но нашего хирурга уволили, операцию нам пришлось делать в другой клинике. Нас выписали через 14 дней, и уже дома мы поняли, что операция прошла с осложнениями. У Артема начались сильные судороги, он впал в кому. Спасали его врачи Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ) в Казани. Сейчас сыну жизненно необходима третья операция, но мы не в силах ее оплатить. Умоляю, помогите! *Ксения Ткачева, Оренбургская область*

Заведующий отделением кардиохирургии ДРКБ Денис Петрушенко (Казань): «У Артема один из самых сложных пороков сердца. Сейчас ему необходимо эндоваскулярно закрыть дефекты специальными пробками. Это улучшит состояние мальчика и даст возможность позже сделать завершающую операцию».

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

Почта за неделю 22.01.16–28.01.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **42**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **33**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **9**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **7**

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. 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. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 7,54 млрд руб. В 2016 году (на 28 января) собрано 77 134 675 руб., помощь получили 168 детей. 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. 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.