



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Робкий закон

Государство опасается некоммерческих организаций

На прошлой неделе был подписан президентом и с 1 сентября вступил в силу Федеральный закон №189-ФЗ «О государственном социальном заказе...». По этому закону государство сможет поручать оказывать социальные услуги населению не только своим собственным структурам, но и некоммерческим организациям, которые зачастую за те же деньги готовы предоставлять людям более качественную помощь. Закон будет действовать лишь в некоторых пилотных регионах, список которых должен составить правительство, и лишь по шести не самым ключевым направлениям социального обеспечения. Государство либо не признает НКО всерьез, либо боится, что его собственные социальные структуры не выдержат конкуренции.

Шесть направлений деятельности, в которых НКО могут претендовать на получение государственного заказа, выглядят довольно маргинальными: социальное обслуживание, санаторно-курортное лечение, паллиативная помощь, создание благоприятных условий для туризма, спортивная подготовка и содействие занятости населения. При всем уважении к этим сферам деятельности пора признать, что НКО способны решать куда более глобальные задачи: эффективно заниматься лечением, реабилитацией, образованием, экологическими и культурными программами. Во всем мире давно это понимают. Достаточно пары примеров. Крупнейшие регистры доноров костного мозга в Великобритании и Германии являются НКО, и государство покупает у них трансплантаты для своих граждан. Крупнейший реабилитационный центр Европы — Институт Гутмана в Барселоне — это НКО, и государство платит ему за реабилитацию людей, перенесших инсульты или травмированных в автокатастрофах.

Нам не удалось добиться от законодателей внятных объяснений того факта, что список направлений деятельности, в которых НКО могут претендовать на госфинансирование, оказался таким скромным. Однако директор Агентства социальной информации и член Общественной палаты Елена Тополева-Солдунова, принимавшая активное участие в обсуждении закона, рассказала, что изначально закон содержал около пятидесяти направлений деятельности, в которых НКО могли претендовать на социальный заказ государства. С каждым новым витком обсуждений этих направлений становилось все меньше. В правительстве, в Государственной думе и даже в администрации президента опасались, что по многим направлениям НКО смогут предложить настолько более качественные услуги населению, что государственные структуры окажутся не у дел, придется закрыть их и уволить множество людей. А когда государственные социальные службы, не выдержав конкуренции, перестанут существовать, вот тут-то, дескать, злонамеренные НКО и задерут цены, нависая на бедах людей. Такие опасения серьезны высказывались, и список возможных областей государственного социального заказа сжимался, как шагреньевая кожа.

Из двух этих опасений второе абсурдно: НКО не могут нависать по определению. И если вдруг попробуют нависать, то есть получать прибыль, то это дело прокуратуры.

А вот первое опасение — что государственные структуры не выдержат свободной конкуренции с НКО — весьма резонно. Если, например, представить себе свободное соревнование между Национальным регистром доноров костного мозга (Национальным РДКМ), который строит Русфонд, и государственными регистрами доноров костного мозга, то Национальный РДКМ, конечно, в открытой конкурентной борьбе выиграет. Русфонд, НКО, строит регистр вторе дешевле и вдвое быстрее, а у государственных регистров только то преимущество, что они государственные. Но для того и нужна конкуренция, чтобы качество услуг повышалось, а затраты снижались. Государство могло бы искать способы сделать свои структуры более эффективными, а не поощрять их малую эффективность отчаянными протекционистскими мерами.

Речь идет об общественном благе — спасении человеческих жизней в условиях ограниченного бюджета. Остается надеяться, что государство наберется смелости и расширит список направлений деятельности, где НКО могли бы конкурировать за государственные деньги с государственными структурами.

Иру Попову ждут в Новосибирске в августе



17 июля на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Алтай» мы рассказали историю 13-летней Иры из Алтайского края. У нее на фоне нейрофиброматоза прогрессирует деформация позвоночника. Его укрепили металлоконструкцией, но одна из ее опор сместилась и травмирует спинной мозг. Конструкцию нужно срочно перемонтировать. Рады сообщить: спасиба, дорогие друзья.

Всего с 17 июля 23 006 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «России 1», ГТРК «Алтай», «Южный Урал», «Саратов», «Кабардино-Балкария», «Иртыш», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 14 детям на 15 025 198 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Вопросы Матвея

Пятилетнего мальчика спасет дорогое лекарство



Матвей Лоскутников вместе с родителями и старшей сестрой живет в Кургане. У него острый лимфобластный лейкоз — рак крови. Стандартная химиотерапия не помогла вывести мальчика в ремиссию, поэтому теперь назначена высокодозная химия и эффективный противоопухолевый препарат. Но он, к сожалению, не покрывается государственной квотой. А стоит очень дорого, почти два миллиона рублей. Для семьи Лоскутниковых такая сумма — из разряда фантастических. Но это лекарство Матвею жизненно необходимо.

У Матвея сейчас два главных развлечения. Первое — играть в полицейского. Многие мальчики любят такие игры, но Матвей, несмотря на юный возраст, настроен весьма решительно. И даже на свой день рождения вытребовал у родителей костюм копа — с пистолетом, дубинкой, наручниками, все как положено.

— Ваши документы, пожалуйста, — строго говорит он, а затем улыбается и гостеприимно продолжает, — проходите, садитесь. Хотите чаю? Я могу согреть.

Очень вежливый будет полицейский. Второе развлечение — задавать вопросы. Если бы кто-то посчитал, какое слово в семье Лоскутниковых произносится чаще остальных, он скоро бы установил, что слово это — «почему». Почему маленьких птиц не носит ветер? Почему в мультфильмах герои обычно кто угодно, но не тараканы? Почему Новый год отмечают так редко? Почему надо спать ночью, а не днем? Почему машина не ездит вбок, а только вперед-назад? Почему снег белый, а слезы — соленые?

Родителям неспроста отвечать на эти вопросы. Но сложнее всего им ответить на другой вопрос Матвея: почему я болею?

Иван и Елена, родители мальчика, оба родом из Кургана. Стандартная история: общие друзья, оказались в одной компании, познакомились, полюбили друг друга. Десять лет назад у них родилась Аня, пять лет назад — Матвей.

Мальчик рос здоровым, веселым. Но три месяца назад, в апреле, у него вдруг резко поднялась температура.

Сбивали жаропонижающим и сбили — но решили на всякий случай сделать анализ крови. Результат поверг родителей в шок: в крови были обнаружены онкобласты — опухолевые клетки. Очень надеялся Иван с Еленой, что это какая-то ошибка. Но в областной клинической больнице анализы перепроверили и даже сделали пункцию костного мозга. Увы, и в крови, и в костном мозге медики обнаружили большое количество этих самых онкобластов. В мае поставили диагноз: острый лимфобластный лейкоз.

Тогда же Матвею начали проводить химиотерапию. После первого курса контрольное исследование костного мозга показало, что ремиссия не достигнута — осталось 23% опухолевых клеток. Так как стандартная химиотерапия мальчику не помогла, врачи назначили два курса высокодозной химиотерапии. А после химии — противоопухолевую терапию препаратом блинатумомаб (блинцитом). Именно это лекарство помогает добиться стойкой ремиссии острого лимфобластного лейкоза даже в самых непростых случаях.

В родном Кургане такое лечение обеспечить не смогли, и Матвея с мамой направили в детскую областную больницу в Екатеринбург.

Но, к сожалению, блинатумомаб не оплачивается государством, а родители Матвея сами приобрести его не смогут. Они не безработные: Иван работает в «Курганавтодоре», Елена — в местной гостинице. Но даже если обе

Стандартная химиотерапия Матвею не помогла, врачи назначили два курса высокодозной химиотерапии. Фото Федора Телкова

их зарплаты вообще не тратить, а полностью откладывать на покупку лекарства, копить придется не один год.

Сейчас мальчик мужественно проходит тяжелое лечение. И каждый день созванивается с папой и сестрой. Ане всего десять лет, но родители поражаются ее терпеливому характеру и какой-то недетской мудрости.

— Она всегда, во всех играх, во всех спорах уступает Матвею, — рассказывает Елена. — Не из-за слабости характера — а потому, что понимает, что она взрослее, что она старшая. Интересно, что мы не вмешивались никогда в их отношения, не учили ее — она сама каким-то образом дошла до такого понимания.

Матвей скучает не только по папе и сестре. Мальчик очень общительный, у него много друзей — он душа компании и в детском садике, и во дворе.

Давайте поможем этой семье. Пусть Матвей и дальше продолжит мучить своих родителей бесконечными «почему», и пусть среди этих вопросов не будет ни одного о его болезни. Пусть он поправится, пойдет в школу — и кто знает, может быть, потом действительно станет вежливым и веселым полицейским.

Артем Костюковски, Курганская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАТВЕЯ ЛОСКУТНИКОВА НЕ ХВАТАЕТ 838 866 РУБ.

Заведующий отделением детской онкологии №2 Областной детской клинической больницы Олег Аракаев (Екатеринбург): «У Матвея острый лимфобластный лейкоз, мальчик проходит лечение в нашем отделении. К сожалению, на стандартную химиотерапию организм ребенка не ответил. Поэтому мы назначили Матвею высокодозную химиотерапию с последующим курсом противоопухолевой терапии лекарственным препаратом блинатумомаб (блинцитом), который поможет достичь стойкой ремиссии. К сожалению, этого препарата в отделении нет».

Стоимость лекарства 1 973 866 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 100 000 руб. Телезрители ГТРК «Курган» соберут 35 тыс. руб. Не хватает 838 866 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Матвея Лоскутникова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Матвея — Елены Владимировны Лоскутниковой. 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

Благотворительные отжертвования

Пожертвования, сделанные по ошибке, возвращаются благотворителям

За последний месяц в Русфонд пришло три письма от благотворителей с просьбой вернуть пожертвование. Сообщения были подписаны мужьями, чьи жены отправили деньги на лечение детей с общего счета. Ежедневно в Русфонд поступает около 6–7 тыс. пожертвований со всего мира, в среднем в год приходится возвращать около 20 тыс. руб.

Одно из недавних обращений в Русфонд было от К., который оформил претензию о несанкционированном списании средств. Его супруга отправила на лечение Алисы Ивановой £5 через платежную систему PayPal, куда К. и подал жалобу.

Сотрудники Русфонда провели с К. переговоры, и он согласился оставить пожертвование в силе. Если бы К. этого не сделал, фонд вернул бы деньги со штрафом — а это уже не £5, а £7. Сумму штрафа пришлось бы изъять из средств, переведенных на лечение ребенка другим человеком.

Переговоры с К. велись несколько дней. Чтобы вернуть пожертвование, требуется заявление и документ, подтверждающий личность благотворителя. Выясняются причины, по которым он хочет вернуть деньги. Если предать, что просьба о возврате в месяц

будет не три, а 33, потребуются дополнительные сотрудники, труд которых тоже придется оплачивать из благотворительных пожертвований.

Самая распространенная причина возврата — ошибка при вводе данных. Жертвователи отправляют сумму большую, чем планировали: вместо 100 руб. — 1000 руб. Случаются технические сбои платежной системы — например, пожертвование списывается дважды. Это уважительная причина вернуть деньги.

Русфонд всегда идет навстречу жертвователям: они вольны распоряжаться своими деньгами. Но до определенного момента: если адресный сбор закрылся, а средства фонд уже перевел по назначению, пожертвование не может быть возвращено. Чтобы его вернуть, деньги пришлось бы брать из других сборов, и это нарушило бы права остальных благотворителей.

Схожая практика и у других крупных фондов.

— Благотворительность — дело добровольное, мы готовы вернуть пожертвование, если к нам обратятся с этим требованием в течение года после его совершения, — говорит директор фонда «Подари жизнь» Екатерина Шергова. Однако невозможно вернуть деньги, если они были опущены в специ-

альный ящик для сбора средств, — в этом случае жертвователя нельзя идентифицировать.

Если пожертвование было сделано в помощь конкретному ребенку, а для него сумма уже собрана, сотрудники «Подари жизнь» уточняют у благотворителя, может ли фонд потратить его деньги на что-то другое. Если следует отказ, средства возвращают.

В православной службе помощи «Милосердие» пожертвования, которые кажутся ошибочными, помечают ярлычком «Невыясненное» и не расходуют до прояснения обстоятельств.

— Несколько месяцев назад к нам обратился крупный жертвователь, пожертвование было совершено с их с женой общего счета без его ведома, — рассказала Софья Жукова, руководитель отдела фандрайзинга фонда «Нужна помощь». — Мы вернули средства, но заявитель стал время от времени перечислять деньги на наши программы. Для него решающим фактором стало то, что изначально мы пошли ему навстречу.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

все сюжет
rusfond.ru/issues

Из свежей почты

Кирилл Фоменко, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 176 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 23 тыс. руб.

Кириша — мой третий ребенок. Роды были мучительные, у сына произошло кровоизлияние в головной мозг. Кирилл совсем не развивался, страдал от судорожных приступов. Лечение почти не помогло, пока мы не попали в Институт медтехнологий (ИМТ), где Кирилла лечат на средства, собранные Русфондом. Сын заговорил, окреп, хорошо держит спину, наступает на полную стопу. Нас ждут на очередной курс лечения, и я вновь прошу вашей помощи. Светлана Фоменко, Ставропольский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Восстановительное лечение необходимо продолжать. Надо снизить тонус мышц, увеличить объем движений, улучшить произношение, развить мелкую моторику и навыки общения».

Елисей Козлов, 9 лет, целиакия, сужение зубных рядов, дефект прорезывания зубов, требуется ортодонтическое лечение. 180 600 руб.

Внимание! Цена лечения 313 600 руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Таврида» соберут 33 тыс. руб.

В роддоме врачи сказали, что ребенок здоров.

Но после выписки он все время плакал, почти не спал, плохо ел. В два года у Елисея нарушилось пищеварение, возникли проблемы с зубами. Когда сыну было четыре года, я отвезла его в Санкт-Петербург на консультацию. У Елисея выявили целиакию, назначили диету, ввели пищу измельчать блендером. Вскоре сын поправился, повеселел, но возникла другая проблема: деформировались челюсти и зубные ряды, нарушился прикус. Требуется лечение, но оно дорогое. Помогите! Елена Козлова, Республика Крым

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У мальчика нарушен прикус, произошло резкое сужение зубных рядов. Требуется ортодонтическое лечение для расширения челюстей и нормализации прикуса».

Есения Кравченко, 3 месяца, врожденная левосторонняя косоплоскость, требуется лечение по методу Понсети. 102 200 руб.

Внимание! Цена лечения 123 200 руб.

Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 21 тыс. руб.

Есения родилась со спинномозговой грыжей — Spina bifida, кроме того, у нее обнаружены гидроцефалию, подвывих тазобедренных суставов, левостороннюю косоплоскость. Дочку сразу прооперировали — иссекли грыжу. Через полтора месяца перевели в новосибирскую клинику, где провели вторую операцию. При выписке врачи рекомендовали срочно начать лечение косоплоскости. Мы повезли Есению в Минусинск к доктору Андрианову, который сказал, что начинать лечение нужно срочно, пока кости и связки пластичны. Помогите его оплатить! Людмила Кравченко, Хакасия

Травмотолог-ортопед клиники «Новая ортопедия» Глеб Андрианов (Минусинск): «Методом Понсети мы выведем стопу в правильное положение. По завершении лечения девочка должна будет носить ортопедическую обувь».

София Князева, 8 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 238 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 250 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 56 тыс. руб.

София родилась крохотной, у нее обнаружили перелом плеча и заподозрили несовершенный остеогенез. Сказали, что болезнь не лечится, поэтому ребенка лучше не трогать. Но переломы случались даже от незначительных движений. Малышка боялась двигаться, мышцы ослабели, в пять лет София выглядела как годовалый ребенок. Ни сидеть, ни ползать она не могла. Московские врачи выявили у дочки тяжелую форму заболевания, назначили лечение. Но оно дорогое — спасибо Русфонду, который помог оплатить несколько курсов! Дочка окрепла, смогла сидеть, ползать, пытается встать. Помогите продолжить лечение! Вера Князева, Пермский край

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина: «Благодаря комплексному лечению плотность костной ткани повысилась, переломов стало меньше, ушли боли. Терапию нужно продолжить, чтобы поставить девочку на ноги».

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

Почта за неделю 17.07.20 — 23.07.20

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 68

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 45

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

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 ГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,769 млрд руб. В 2020 году (на 23 июля) собрано 707 900 643 руб., помощь получили 594 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд — на проект «Совпадение», Национальный РДКМ — на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентский грант на издание журнала Кровь5. Президент Русфонда Лев Амбиндер — 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