



Лечебные радости

Пятилетнего мальчика спасет пересадка костного мозга

Гена Мяснов вместе с родителями и старшим братом Левой живет в селе Вознесенка в Красноярском крае. Правда, дома он уже давно не был: мальчик больше месяца в Москве, его готовят к пересадке костного мозга от неродственного донора. По-другому с острым лимфобластным лейкозом, который мучает Гену с двух лет, не справиться. Государство оплачивает трансплантацию, но не оплачивает ни подбор донора, ни его активацию, ни доставку трансплантата в клинику. Тут нужна наша помощь.

Свой второй день рождения 17 сентября 2019 года Гена вместе с мамой встретил в отдельном боксе красноярского клинического центра, куда его положили с диагнозом «рак крови». Вместо подарков мальчику досталась сильная слабость, тошнота, изматывающая химиотерапия и болезненные процедуры. Он ни на что не реагировал — не было сил. Разве что чуть оживился, когда мама ему сказала: «Левочка тебя ждет».

Лева, старший брат и лучший друг, не мог и предположить, что в больнице Гена с мамой пробудут до лета. А когда младший брат вернется домой, то ему нельзя будет ни с кем общаться, чтобы не подхватить инфекцию, да и самому Лева придется перейти на домашнее обучение, чтобы не принести из школы какой-нибудь вирус.

Полностью закончил лечение Гена в декабре 2021 года. И тут же принялся мечтать, как встретит свой пятый день рождения. Планы были скромные: без надоевших таблеток и процедур, но с большим количеством друзей.

К сожалению, мечты не сбылись. Этим летом в крови Гены вновь обнаружили раковые клетки, и мальчик опять попал в тот же самый бокс красноярской больницы. На этот раз маме удалось подготовиться ко дню рождения сына в таких непредвиденных условиях: она украсила палату шариками и попросила друзей прийти под окна больницы, чтобы поздравить Гену.

Мальчик был в восторге: были друзья, хоть и за окном, подарки и торт — пусть и «разрешенный», без муки и сахара, зато со свечками. Когда после дня рождения у Гены в очередной раз взяли анализы, то выяснилось, что показатели волшебным образом улучшились.

— Произошел клеточный скачок, — рассказывает Ольга, мама мальчика. — Врач так и сказала Гене: «Хочешь быстрее выздороветь, надо больше радоваться». Сын воспринял ее слова буквально. Как только у него появляются силы, он сразу начинает танцевать и петь. Прошла тошнота от хими — идет лепить из пластилина и соби-



Врач сказала Гене: «Хочешь быстрее выздороветь, надо больше радоваться». И как только у мальчика появляются силы, он сразу начинает играть, танцевать, петь ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

рять конструктор. Он у нас вообще подолечник, как сам себя называет.

После каждого сеанса радости Гена спрашивает маму:

— Я сегодня веселый, у меня кровь будет лучше? Поднялись тромбоциты?

В Красноярске мальчику провели шесть блоков противорецидивной терапии, но на этом лечение не завершено. Чтобы окончательно победить лейкоз, нужна трансплантация костного мозга. Сначала московские врачи хоте-

ли провести ее от родственного донора, но ни родители, ни Лева, как оказалось, в доноры не подходят — так бывает. Тогда стали искать неродственного донора в отечественных регистрах — и там, к счастью, генетический близнец для Гены нашлся.

Но тут еще одна проблема: чтобы пересадка состоялась, родителям Гены надо найти миллион рублей. Столько стоит подбор и активация донора, доставка трансплантата в больницу, а еще набор специальных реактивов, которые помогут врачам контролировать течение заболевания. У Мясновых таких денег нет.

Каждый раз, когда к Гене приходит медсестра делать очередной укол, мальчик улыбается и начинает петь строчки из «Аладдина», проверяя слова:

— Арабская но-о-оч, волшебный вост-о-орг!

Оба смеются, показатели крови улучшаются. Стало только собрать деньги на спасительную пересадку.

Анастасия Самбурава, Москва

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГЕНЫ МЯСНОВА НЕ ХВАТАЕТ 871 929 РУБ.

Трансфузиолог Национального медицинского исследовательского центра онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Гене по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от неродственного донора. Подбор и активацию донора, доставку трансплантата организует Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Также ребенку требуется набор реактивов, необходимых для диагностики и контроля течения заболевания во время лечения. Данного набора в отделении нет».

Стоимость подбора и активации донора, доставки трансплантата и реактивов 1 089 929 руб.

Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Красноярск» соберут 18 тыс. руб. Не хватает 871 929 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Гену Мяснова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Гены — Ольги Игоревны Мясновой. 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

Десять лет роста

Опубликован десятый выпуск ежегодного справочника благотворительных фандрайзинговых фондов «Русфонд.Навигатор»

РУСФОНД.НАВИГАТОР

На протяжении уже десяти лет Русфонд изучает благотворительные фандрайзинговые фонды России и публикует результаты их деятельности в справочнике «Русфонд.Навигатор». Справочник основывается на информации из годовых отчетов некоммерческих организаций (НКО), открытых данных Министерства юстиции РФ и Федеральной налоговой службы (ФНС). В новом выпуске мы анализируем результаты работы организаций в 2021 году и развитие благотворительной сферы за последнее десятилетие.

Сколько всего фондов

К концу 2021 года на информационном портале Минюста РФ содержалась информация о 200 618 зарегистрированных НКО, из которых 8,8 тыс. — это благотворительные некоммерческие фонды.

Старейшие из них были внесены в реестр Министерства еще в 1990-е годы. Но, по данным портала, на сегодня действующими остаются лишь около 30 благотворительных организаций, зарегистрированных в то время. В их числе несколько НКО, которые входят в сотню крупнейших благотворительных фандрайзинговых организаций России: «Детские деревни — SOS», Центр лечебной педагогики, РООИ «Перспектива», «Даунсайд Ап», «Дети.мск.ру».

Уже начиная с 2002 года в реестре ежегодно появляются сотни записей о регистрации некоммерческих фондов. Наибольшее число благотворительных организаций было зарегистрировано в период с 2010 по 2015 год: в «Навигаторе» фонды, созданные в это время, составляют больше трети от общего числа организаций.

А вот последние два года количество зарегистрированных в Минюсте благотворительных некоммерческих фондов падает: в 2021 году было создано толь-



ко 618 организаций, что на 12% меньше, чем в 2020-м, и на 35% меньше, чем в 2019-м.

Сколько собрали фонды

Несмотря на внешние вызовы — пандемию, экономические спады, — сборы благотворительных фандрайзинговых фондов ежегодно, до 2021 года включительно, увеличивались. Рост этого показателя связан не только с фактическим увеличением сборов, но и с повышением открытости благотворительной сферы: все больше фондов публикуют на своем сайте годовые отчеты с финансовой информацией, а с 2020 года ФНС открыл доступ к государственному информационному ресурсу бухгалтерской отчетности, где в том числе есть отчеты НКО. Многие фонды помимо годовых отчетов стали публиковать на своих сайтах также бухгалтерские отчеты, отчеты в Минюст, аудиторские заключения, что позволяет отчетливо быстрее разобраться в их финансовой деятельности.

За десять лет поступления в организации, входящие в справочник, увеличились почти в три раза и составили в 2021 году более 30,5 млрд руб. 40% этой сум-

мы сборов сделали пять самых крупных с точки зрения объемов пожертвований фондов: «География добра», «Подари жизнь», Русфонд, «Алеша», Банк еды «Русь». Эти фонды собрали более 12 млрд руб. в 2021 году. Такое неравномерное распределение типично для благотворительной сферы, и за десять лет изучения деятельности благотворительных фандрайзинговых организаций значительных колебаний в этом показателе не было: ежегодно 1% крупнейших фондов собирает 30–40% от общей суммы пожертвований всех организаций, попавших в «Навигатор».

Интересно, что начиная с 2020 года каждый фонд из пятерки самых крупных собирает более 1 млрд руб. в год, а лидер справочника — «География добра» — в 2021 году собрал более 5 млрд руб. Хотя еще пять лет назад, чтобы попасть в топ-5 по объему поступлений, можно было отчитаться о 450–500 млн руб., а три года назад — примерно о 800 млн руб.

Состав пятерки самых крупных благотворительных фандрайзинговых организаций меняется от выпуска к выпуску, но каждый

год в нем есть три постоянных участника: «Подари жизнь», Русфонд и Банк еды «Русь».

Где собирали фонды

Сборы фондов неравномерно распределены и с точки зрения географии: чуть больше половины всех собранных средств приходится на организации, зарегистрированные в Москве.

Со временем мы можем наблюдать большее географическое разнообразие: еще пять лет назад московские фонды делали более 70% сборов всех фондов, а, например, в десятку крупнейших по сборам входили только организации из Москвы и Санкт-Петербурга. Сегодня топ-10 представлен также организациями из Костромской и Волгоградской областей, растут пожертвования в региональные фонды.

Как тратили фонды

Согласно отчетности фондов, в 2021 году в среднем они потратили около 85% своих расходов на программную деятельность и около 15% — на административно-управленческие расходы. При этом 3% фондов утверждают, что совсем не используют собранные

пожертвования на непрограммные траты (или просто не отчитываются о них), а около 5% — что потратили на обеспечение работы фонда больше половины всех своих расходов.

Треть фондов заявляют, что потратили на программные расходы 90% и более от всех своих трат.

Однако здесь стоит отметить, что среди фондов до сих пор нет единого и четкого понимания того, какие именно расходы следует считать административными, а какие — программными. Например, в некоторых отчетах оплата труда программных сотрудников, непосредственно задействованных в реализации проектов и программ, относится к программным расходам, а в других все зарплатные расходы отнесены к административным. То же самое с расходами на командировки в рамках проектов или на курьеров, которые, например, развозят подарки для детей по больницам.

Стоит также отметить, что у 45% фондов в 2021 году расходы превышали сумму собранных средств. В большей степени это относится к организациям, пожертвования в которые стали поступать в меньшем количестве, но остались обязательства по предоставлению определенного объема помощи благополучателям. Недостаток полученных средств чаще всего покрывался из переходящего остатка с 2020 года, когда фондам удалось значительно повысить свои сборы за счет дополнительной поддержки крупных грантодателей, партнеров, компаний. Такая поддержка была связана с распространением вируса COVID-19 и началом пандемии.

Мария Дармина, координатор проекта «Русфонд.Навигатор»

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

Из свежей почты

Поля Прокофьева, 12 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 169 444 руб.

Внимание! Цена лечения 239 444 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 70 тыс. руб.

Дочка родилась преждевременно, перенесла гипоксию. В год Поле поставили диагноз ДЦП, а в полтора года у нее начались судороги. Лечение помогло, приступы стали редкими, но в развитии дочка отставала. В 2017 году Поля попала в московский Институт медтехнологий (ИМТ). Ее обследовали и провели лечение. Спастика мышц снизилась, но дочка до сих пор не сидит, не стоит и не говорит. И судороги участились. Врачи ИМТ готовы помочь Поле, но с оплатой лечения нам не справиться. **Жанна Прокофьева, Московская область**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочку необходимо госпитализировать для обследования, оценки ее физического состояния и проведения реабилитации».

Лева Светлицкий, 4 месяца, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 183 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 18 тыс. руб.

Когда Лева был месяц, у него выявили деформацию черепа. Нейрохирург объяснил, что это нарушение крайне опасно, тесный череп не даст развиваться растущему мозгу, необходима операция. В октябре сына успешно прооперировали в московской клинике. Теперь ему нужно минимум полгода носить ортопедические шлемы. Операцию провели по госквоте, а оплатить изготовление шлемов нам не по силам. Помогите! **Евгений Светлицкий, Белгородская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку требуется послеоперационная коррекция с помощью краaniальных ортезов (шлемов). Это обеспечит анатомически правильное формирование головы».

Юра Бобров, 3 года, редкое генетическое заболевание — первичный иммунодефицит, спасет лекарство на полгода. 252 686 руб.

Внимание! Цена лекарства 1 201 066 руб.

Участники программы «Миллион призов» собрали 625 380 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 300 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Вятка» соберут 23 тыс. руб.

В год сын начал постоянно болеть. Каждая простуда сопровождалась кашлем и высокой температурой, а потом и воспалением легких. Анализы крови выявили низкий уровень лимфоцитов, отсутствие иммуноглобулинов и V-клеток, поэтому организм Юры не может сопротивляться инфекциям. Нас направили в московский Центр имени Дмитрия Рогачева. Здесь сыну уточнили диагноз — первичный иммунодефицит, назначили регулярное введение иммуноглобулина, который защитит его от инфекций. Тогда Юра сможет ходить в детский сад, а потом — в школу, жить как все дети! Но этот препарат стоит дорого, и его нужно привозить из-за границы. Пожалуйста, помогите! **Наталья Боброва, Кировская область**

Заведующая отделением иммунологии НИИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Шербина (Москва): «Юре необходима заместительная терапия иммуноглобулином подкожного введения кью-таквиг. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

Андрей Зуев, 16 лет, сложный врожденный порок сердца, нарушение сердечного ритма, требуется замена электрокардиостимулятора. 164 537 руб.

Внимание! Цена операции 635 537 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 450 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб.

У сына сразу после рождения обнаружили порок сердца. Местные врачи говорили, что порок тяжелый, но оперировать не брались. Состояние Андрея ухудшалось, и мы повезли его в Томский НИИ кардиологии. Операцию провели, но возникло нарушение сердечного ритма, и сыну пришлось установить электрокардиостимулятор. Спасибо Русфонду за помощь! Андрей окреп, догнал сверстников. В марте 2018 года заряд батареи истощился, потребовалась его срочная замена. И опять вы помогли! Сейчас батарея снова разряжается, в ближайшее время необходимо заменить прибор. Не бросайте нас, прошу! **Анна Зуева, Омская область**

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Мальчику по жизненным показаниям требуется замена двухкамерного электрокардиостимулятора и эпикардиальных электродов».

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

Почта за неделю 25.11.22 – 1.12.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **80**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **59**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 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 18,368 млрд руб. В 2022 году (на 1 декабря) собрано 1 305 878 133 руб., помощь получили 1211 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложения 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