Коммерсантъ Четверг 7 марта 2024 №41 kommersant.ru

/rusfond.ru 27 лет

ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ



Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА, **ЧЛЕН СОВЕТА** ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ по развитию ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА И ПРАВАМ **ЧЕЛОВЕКА**



Много или мало

государства в благотворительности?

29 февраля в Москве прошел ежегодный всероссийский Форум благотворителей и меценатов, организованный компанией FCongress. Традиционно обсуждены текущие задачи и проблемы корпоративных, фандрайзинговых фондов и НКО в 2024 году, реализация правительственной Концепции содействия развитию благотворительной деятельности в РФ на период до 2025 года, тенденции столичной и региональной филантропии. Появилась и новая тема - государственно-частного партнерства, где контрагентом государства выступает НКО. Сессия так и называлась: «Много ли государства в благотворительности?» На сессии выступил президент Русфонда Лев Амбиндер:

— Уважаемые коллеги, дорогие друзья! Для тех, кто не в курсе, Русфонд — один из старейших в стране фандрайзинговый благотворительный фонд, рожденный в Издательском доме «Коммерсантъ». В этом году нам исполнится 28 лет, теперь мы работаем со 143 печатными, телевизионными и интернет-СМИ. Всего собрано и отправлено в клиники на лечение тяжелобольных детей свыше 20,45 млрд руб. Как и в прежние годы, основными сборочными площадками для нас остаются газета "Ъ", ее сайт и наш rusfond.ru. Именно здесь в 90-е годы прошлого века закладывались основы практик журналистского фандрайзинга.

Одним из ведущих принципов сборов стали вложения в создание и развитие высоких медицинских технологий в детском здравоохранении России. Всего на эти цели мы направили более 14 млрд руб. пожертвований. Начав с поиска тем филантропии, увлекательных для читателей "Ъ", мы решили, что это должна быть помощь тяжелобольным детям и тут же помошь клиникам в овладении новыми технологиями спасения детских жизней.

Привлеченные публикациями "Ъ", к нам стали обращаться врачи с новаторскими идеями. У них было все — азарт, знания, опыт, поддержка главврача. У них не было только денег.

За эти годы наработаны десятки успешных практик, есть и поражения, все как в нормальной жизни. Главное же оставалось неизменным: сначала инициатива врачей, потом реакция наших читателей. Неизменной остается и реакция исполнительной власти разных уровней. В лучшем случае нам не мешают. Никто не против пожертвований, но чиновника пугают фандрайзинговые публикации. Их рассматривают как критику.

Точно так же начинался наш проект Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ). В 2013 году врачи НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой и еще семи клиник попросили системно финансировать создание их локальных регистров. К тому времени мы уже вложили \$500 тыс. в этот проект Горбачевки. А через пять лет, когда восемь регистров насчитывали 28 тыс. доноров, а наши вложения составили 557 млн руб., оказалось, что вкладывались мы в отсталую технологию. Ни высокой, ни новой она не была. Мы изучили опыт ФРГ с ее крупнейшим в мире регистром (10,3 млн доноров), опыт Великобритании, где появился первый в мире регистр (2,4 млн доноров), других стран. Итог: платим больше, строим дольше и менее

Но главное даже не в этом. Большую часть мировой базы доноров костного мозга создали НКО, поддержанные своими властями. Оказалось, некоммерческое законодательство в этом случае самое гибкое и позволяет строить регистры наиболее эффективно. Как и во всем социальном предпринимательстве в мире, для создания регистров силами НКО существуют два способа финансирования: рыночный, как в ФРГ, и госбюджетный, как в США.

Так вот, НИИ имени Горбачевой, ряд других госклиник отказались от идеи создать совместный Национальный РДКМ в форме НКО с новаторскими лабораториями и полным замкнутым производственным циклом — от рекрутинга доноров до поставок трансплантатов костного мозга. «Нас и сейчас все устраивает»,— заявили руководители госклиник.

И тогда мы вышли за флажки. Мы сами учре дили Национальный РДКМ и впервые стартовали с нуля как создатели производства. Нас поддержали: Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, Фонд президентских грантов, мэрия Москвы. Национальный РДКМ обрел государственных, коммерческих и НКО-партнеров по всей России. В 2020 году он вошел во Всемирную ассоциацию доноров костного мозга, а в 2023-м — в только что созданный Федеральный регистр РФ. В Национальном РДКМ сейчас 92 тыс. доноров. В 2023 году он поставил в клиники страны 148 неродственных трансплантатов. По оценкам экспертов, это больше половины всех поставок по заявкам Федерального регистра. И это притом что доноры Национального РДКМ составляют лишь треть Федерального регистра.

Нам многое удалось в этом уникальном проекте, почти все. Однако Национальный РДКМ в обеих ипостасях — строительство базы и ее эксплуатация по-прежнему существует на пожертвования. Правительство финансирует Федеральный регистр через Федеральное медико-биологическое агентство. А то заявляет, будто «не обладает компетенцией» (?!) финансировать НКО. Что ж, есть и версия государственно-частного партнерства в рамках концессионного соглашения. НКО строит на свои, передает созданную базу государству — оно возмещает затраты. Закон разрешает. Но обсуждать этот формат сегодня попросту не с кем.

А вы спрашиваете, много ли государства в благотворительности.

Главное — внутренний стержень

Полуторагодовалую Симу из Томска спасет сложная операция



У Симы Андреевой редкая ситуация: сразу две не связанные друг с другом наследственные болезни — глухота и нейрофиброматоз. С глухотой справились: несколько месяцев назад девочке за государственный счет поставили кохлеарный имплант. Она теперь слышит как обычный здоровый ребенок. А у нейрофиброматоза бывают самые разные проявления. В случае Симы это перелом, который уже полгода не срастается. Нужно установить в кость особый раздвижной стержень, который ее укрепит и будет удлиняться по мере роста девочки. И тут без нашей помощи не обойтись - государство такие операции не оплачивает.

Русфонд часто занимается детьми с множественными врожденными проблемами. Все в организме взаимосвязано, одно генетическое нарушение может проявиться в самых разных местах. Но тут-то две разные наследственные болезни на одну девочку! Нейрофиброматоз получил название от нейрофибром — доброкачественных опухолей, которые при нем могут возникать. Но самый частый признак — скопления пятнышек цвета кофе с молоком, наподобие веснушек. У Софьи, мамы Симы, легкая форма, в основном веснушками и ограничилось. Откуда же ей было знать, что и такая форма может быть коварной.

Пятнышки у Симы появились примерно в год — ничего особенного, просто пятнышки. А проблемы начались вообще не с нейрофиброматоза. Еще в роддоме у нее заподозрили нарушение слуха. Но врачи сказали, возможно, околоплодная жидкость попала в ушки, так бывает. Пока просто наблюдайте за ребенком.

— Нам сначала казалось, что все в порядке, — рассказывает Софья. — Симочка и на звуки как будто реагировала, и гулила. Но постепенно перестала реагировать и замолчала.

Исследования выявили у Симы нейросенсорную тугоухость. Это значит, не работает очень сложная система во внутреннем ухе, которая воспринимает звуки и передает сигналы на слуховой нерв. Причем выяснилось, что и мама, и папа Симы были скрытыми

носителями генной мутации, велушей к глухоте. А у дочки мутация проявилась. Внутреннее ухо нельзя починить.

Можно только установить кохлеарный имплант — небольшую таблетку под кожей на виске с наружным микрофоном и передатчиком. И это на всю жизнь. Софья была готова к проблемам,

но не таким. Сначала у нее просто руки опустились. Но страдать было некогда. Симу надо было возить на исследования, потом на операцию в Москву. И вот прямо накануне операции девочка неловко подвернула ногу и заплакала не как обычно, а так, что сразу стало понятно: дело серьезное. На операцию прошлой осенью ехали уже в гипсе.

Это не как в кино — подключают. и ребенок сразу улыбается, смеется, как бы начал слышать, — вздыхает Софья. — Если девочка с рождения глухая, то поначалу вообще ничего не меняется. Надо заниматься, учиться слышать.

Уроки у Симы каждый день — с ней занимаются и родители, и бабушка с дедушкой. Она пока не говорит словами, но тянет гласные: а-а-а, у-у-у, и-и-и. И это огромный успех.

А что нога? Прошел месяц, два, три — перелом и не думал срастаться. Томские врачи пожимали плечами и предлагали еще подождать. Но сколько можно держать ребенка в гипсе. Софья стала искать информацию в интернете. Во-первых, купила съемный пластиковый тутор — трудно представить,

Накануне операции на ушке Сима сломала ногу. На месте перелома образовался ложный сустав. Кость гнется. будто под обычной коленкой есть еще одна, запасная ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

во что бы превратилась ножка под многомесячным гипсом. А во-вторых, все из того же интернета извлекла неизвестную томским врачам информацию: проблемы с костями — одно из возможных проявлений нейрофиброматоза, и просто так ножка не срастется.

На месте перелома у Симы образовался ложный сустав из хрящевой ткани. Кость гнется, будто под обычной коленкой есть еще одна, запасная. Необходимо установить телескопический штифт, который прочно соединит две части кости и при этом, постепенно раздвигаясь, не помешает ее росту. Такую операцию делают в ярославской клинике «Константа», с которой давно сотрудничает Русфонд. Это дорогая процедура, и государство ее не оплачивает.

Но что самое удивительное — все эти напасти вообще не сказываются на Симе как личности. В фигуральном смысле внутренний стержень у нее, да и у ее мамы тоже определенно есть.

В мае Симе будет два года. Очень хочется, чтобы к этому времени все плохое было позади.

Алексей Каменский, Томская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СИМЫ АНДРЕЕВОЙ **НЕ ХВАТАЕТ 797 731 РУБ.**

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «У ребенка незлокачественный нейрофиброматоз, на фоне которого образовался тугой ложный сустав певой большеберцовой кости и случился патологический перелом. В первую очередь ребенку необходимо хирургическое лечение, направленное на сращение патологического перелома с применением телескопического стержня Fassier-Duval. Эта операция позволит срастить и выпрямить большеберцовую кость. А телескопический штифт поможет избежать риска дальнейших переломов и будет расти вместе с костью. Надеюсь, проведенное лечение позволит поставить Серафиму на ноги»

Стоимость лечения 1 820 731 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 1 млн руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 797 731 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Симу Андрееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Симы — Софьи Сергеевны Андреевой. 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

Захар Проскурня, 10 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 113 023 руб.

Внимание! Цена лечения 241 023 руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» внесло 50 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной,— еще 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дон-ТР» соберут 28 тыс. руб.

Сын родился недоношенным, его выхаживали два месяца, в год поставили диагноз «детский церебральный паралич». С тех пор мы регулярно ездим на реабилитацию. Мышцы рук и ног у Захара очень слабые, он может стоять с поддержкой, но не ходит. Не говорит, хотя на бытовом уровне речь понимает. Сыну готовы помочь в московском Институте медтехнологий (ИМТ), но у нас нет средств на оплату лечения: работает только муж. Прошу о помощи! Марина Проскурня, Ростовская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчик нуждается в восстановительном лечении — коррекции тонуса мышц, увеличении двигательной активности, развитии речи, мелкой моторики и координации движений».

Данияр Абдулаев, 14 лет, последствия ишемического инсульта головного мозга, состояние после операции на сердце, требуется реабилитация. 140 239 руб. Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 280 тыс. руб. ГБУ «Мосгоргеотрест» и ООО «Ни Хао Партс» еще по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 27 тыс. руб.

У сына после рождения обнаружили сложный порок сердца, сразу прооперировали. А за следующие пять лет Данияр перенес еще три операции на сердце. В октябре 2023-го сыну по жизненным показаниям заменили протез клапана легочной артерии, но во время операции у него случился инсульт. Когда Данияр очнулся, он был парализован. Мы начали реабилитацию в подмосковном центре «Три сестры», и сын буквально ожил. Лечение надо продолжить, но денег у нас больше нет. Помогите! Альфия Елешова, Астраханская область

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Любовь Николаева (д. Райки, Московская обл.): «У Данияра когнитивные и двигательные нарушения вследствие перенесенного инсульта. Реабилитацию необходимо продолжать — восстанавливать функции ходьбы и навыки самообслуживания».

Артем Бочаров, 5 лет, двусторонняя тугоухость 4-й степени, состояние после кохлеарной имплантации, требуется слухоречевая реабилитация. 161 220 руб.

Внимание! Цена реабилитации 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 24 тыс. руб.

В полгода Тёме диагностировали тугоухость самой гяжелой степени, на правое ушко установили кохлеарный имплант. Но операции мало, чтобы распознавать звуки и говорить. Мы попали к специалистам подмосковного центра «Тоша и Ко» — и там сын заговорил фразами. Врачи советуют продолжать реабилитацию. Помогите ее оплатить! Наталья Бочарова, Курская область Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «Артему необходимы занятия для улучшения понимания и развития речи. Слухоречевая реабилитация поможет социальной адаптации ребенка, позволит учиться в обычной школе».

Айлин Акилова, 5 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 153 063 руб.

Внимание! Цена операции 354 063 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 180 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб.

Когда дочке было шесть месяцев, на УЗИ сердца у нее обнаружили врожденный дефект межпредсердной перегородки. Каждые полгода мы приезжали на осмотр к кардиологу, дефект не уменьшался. Айлин росла активной, но быстро уставала, ножки часто были холодными. В ноябре 2023 года доктора из Томского НИИ кардиологии сказали, что нужна срочная операция. Дефект можно закрыть щадящим способом, но операция в НИИ для нас платная. Спасите дочку! Алина Акилова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Айлин врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки, отмечены начальные признаки легочной гипертензии. Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Это щадящая операция, после нее Айлин быстро восстановится и окрепнет».

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

Почта за неделю 1.03.24-6.03.24

получено писем — 77принято в работу — 53

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2 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 "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 138 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 20,452 млрд руб. В 2024 году (на 6 марта) собрано 334 299 299 руб., помощь получили 199 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. 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

Дом под огнем

Как подмосковная опека отправляла сироту в Донбасс

В то время как российские регионы продолжают принимать беженцев из Донбасса, подмосковные чиновники, наоборот, решили отправить сироту под обстрелы в Донецк, так как с социальным жильем в городе Домодедово напряженка - с присоединением новых территорий увеличилось и количество сирот, нуждающихся в помощи государства. Мальчик, бежавший от войны десять лет назад, не сумел бы отстоять свои права, если бы не помощь юристов благотворительного центра «Соучастие в судьбе».

Иван К. родился в Донецке в 2005 году. Когда мальчику было четыре года, его мать и отца лишили родительских прав. Ивана взяла под опеку родственница Раиса Ивановна, у которой было двое своих детей-инвалидов. Она стояла в очереди на улучшение жилищных условий, а пока очередь не подошла, местные власти временно выделили семье двухкомнатную квартиру, где был зарегистрирован и подопечный Иван.

В 2014 году в Донбассе начались военные действия, и Раиса Ивановна переехала с детьми к родне в подмосковный город Домодедово. Здесь Иван был поставлен на учет в органах опеки, учился в школе, был прикреплен к детской поликлинике. В 14 лет мальчик получил россий-

ский паспорт. Год спустя его включили | нистерство внутренних дел РФ. И по его

ется социальное жилье от государства. В 2022 году ДНР была принята в со-

став Российской Федерации. В то время депутаты, сенаторы и другие важные государственные люди убежденно заверяли, что наша страна позаботится о сиротах из ДНР и ЛНР, — вспоминает Алексей Головань, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе». — Однако в отношении Ивана действия властей развивались в совсем ином направлении.

Сироту исключили из очереди на социальное жилье. Такое решение опека мотивировала тем, что Донецк теперь расположен на территории России и в этом городе у Ивана есть квартира.

Опекун попыталась оспорить действия Окружного управления социального развития в Домодедовском городском суде. Но суд сироте отказал, почти дословно переписав в своем решении все доводы чиновников из опеки. Тогда женщина обратилась за помощью в центр «Соучастие в судьбе».

— Когда я готовил апелляционную жалобу в Мособлсуд, то был удивлен, насколько рьяно опека отстаивает иллюзорное право сироты на жилье в Донецке, — рассказывает Алексей Головань. — Единственный орган, который может предоставлять сведения о регистрации граждан по месту жительства, — это Ми-

в список детей-сирот, которым полага- | данным, Иван в Донецке не зарегистрирован. Однако суд почему-то верит донецкому МУП «Управляющая компания», которое утверждает обратное.

Еще одно обстоятельство поразило правозащитника: на запрос в Донецк с просьбой выяснить, в каком состоянии сейчас квартира, где Иван жил до войны, местные власти ответили, что из-за участившихся обстрелов выяснить это не представляется возможным. Зато отправить сироту туда жить — возможно вполне.

— Фактически у Ивана никогда не было никакого жилья ни в собственности, ни по договору социального найма. Он просто был зарегистрирован по месту жительства опекуна — сначала в Донецке, потом в Домодедове, — как это и положено по закону. А значит, имеет бесспорное право на получение квартиры от государства, — отмечает Головань.

Апелляционная инстанция Московского областного суда услышала доводы юристов центра «Соучастие в судьбе» и приняла единственно возможное в рамках закона решение: восстановить Ивана в очереди на получение жилья в подмосковном Домодедове.

Оксана Пашина, корреспондент Русфонда



rusfond.ru/issues/1118