

российский фонд помощи / www.rusfond.ru

Пора благотворительности



Лариса Зелькова

генеральный директор Фонда Потанина

Появление на этой неделе нового интернет-ресурса www.infoblog.ru для НКО, специализирующихся на филантропии, напомнило всем, что на дворе у нас год благотворительности в России. Объявить его предложили несколько крупных общественных организаций, их поддержали все национальные телеканалы и президент России („Ъ“ писал об этом 17 декабря 2005 года). Как заявляют в оргкомитете по проведению года, новый сайт еще «временка», а настоящий портал откроется 1 марта. О целях и задачах года руководитель Российского фонда помощи ЛЕВ АМБИНДЕР расспрашивал одного из авторов идеи — гендиректора Фонда Потанина ЛАРИСУ ЗЕЛКОВУ.

Благотворительный фонд Владимира Потанина создан в 1999 году. За эти годы он выплатил более 13 тыс. стипендий и грантов. Ежегодный бюджет фонда — около \$10 млн. Сейчас он реализует пять стипендиальных и семь грантовых программ, в том числе для студентов МГИМО, Норильского индустриального института и других северных вузов, для курсантов и преподавателей военных вузов, Московского университета МВД РФ. Фонд поддерживает проект «Русский язык и современная Россия» Санкт-Петербургского государственного университета и программы Российского православного университета св. Иоанна Богослова. Лариса Зелькова — бессменный руководитель фонда.

— Недавно Госдума приняла законопроект о контроле за НКО. Он вписывается в программу года благотворительности?

— Государство сделало нам новогодний подарок, просто льком в строку. Хотя и не очень понятно, зачем было в спешке гордиться огородом на болоте. Конечно, деятельность НКО надо регулировать. Весь мировой опыт благотворительности построен на жесткой регламентации. Но была же хорошая идея: дать Общественной палате возможность все обсудить с обществом, задать вопрос, чего хотим, и ответить на него. А вышло как всегда. Государство поставило себе жирную «двойку», как с монетизацией год назад. Вопрос даже не в том, против кого этот закон или за кого. Он просто не очень качественный.

— Закон об НКО вызвал столько комментариев, что они затупевали мотивы авторов идеи года благотворительности...

— О мотивах. Вот скажите, для чего „Ъ“ десятый год ведет проект под названием «Российский фонд помощи»? Не только же потому, чтобы иметь совместное дело с читателями? Для этого можно найти и другие занятия. Например, деревья сажать. Но почему-то вы делаете именно то, что делаете. Почему-то с каждым годом ваш проект привлекает все больше людей, и они посылают несчастным все больше денег. Почему? Потому что такова потребность общества. Ваш проект выжил, так как опирается на нормальные потребности нормальных людей. Вот мотив, по которому наша группа единомышленников решила поднять тему благотворительности в стране. У нас масса социальных проблем и огромные ресурсы человеческой доброты. Участие миллионов людей в благотворительности способно существенно помочь обществу.

То, что делает ваш РФП, это скорая помощь, часть благотворительности. А вся она как медицина, в которой основа основ — профилактика, а дальше — лечение симптомов, ранняя диагностика и много еще чего. Кто-то создает условия для развития детей, кто-то — для одиноких, пожилых, инвалидов, чтобы они не оказались за социальной чертой. А кто-то формирует гражданские потребности. У нас все это есть, но в меньших, чем хотелось бы, масштабах. И общество очень мало об этом знает, а если что и знает, то считает скучным и противным. Власть у нас убеждена, будто благотворительностью никто не занимается и общество следует принуждать к ней. Потенциальные филантропы считают наиболее эффективным пожертвованием дать денег ближайшему детдому. Надо менять эти представления.

— Кто из органов власти поддержал идеи года?

— Скажем так, есть люди в администрации президента, которые поддерживают проект. Они обещают помощь и на региональном уровне. Сейчас оргкомитет года готовит федеральный конкурс благотворительных проектов, создан экспертный совет и жюри. Мы очень рассчитываем на поддержку электронных и печатных СМИ. Когда подведем итоги, лучшие проекты будут реализованы в регионах с участием мест, известных всей стране. В местных дискуссиях предполагаем большой разговор о путях развития благотворительности.

— Наши фонды по мировым меркам все и не фонды, а сервисы, они обслуживают чужие деньги. Фонды — это НКО с капиталом. Не кажется ли вам, что сейчас, когда власть так раздрана финансовой зависимостью части НКО от западных грантов, да и от некоторых наших бизнесменов, самое время для принятия закона о капитале фондов?

— Это проблема номер один. Налоговый кодекс у нас принимали под лозунгом «Никаких льгот никому». Абсолютно правильная идеология. Но как только заходит речь о благотворительности, власть говорит: льготы, которые вы просите, это почва для воровства. И точка. Но это неверная посылка, мы не просим налоговых льгот. Предлагается создать специальный налоговый режим. Не приходит же никому в голову взимать НДС и налог на прибыль с больницы?!

Создать капитал можно в любом фонде. Но все доходы с него будут обложены коммерческими налогами, независимо от того, на что их тратить. Бизнесу проще изымать часть своей прибыли в пользу благотворительности. Если нам удастся развернуть дискуссию о необходимости такого рода регулирования, это станет серьезным прорывом. Пока денежные власти говорят «нет».

— Кто финансирует оргкомитет года благотворительности? — Первые деньги дали альфа-банковская «Линия жизни», Фонд Потанина и фонд «Династия». Мы рассчитываем на поддержку и других российских грантодающих организаций.

Ксюшу Курьянову спасти не удалось

19 января в городской больнице № 31 Санкт-Петербурга скончалась Ксюша Курьянова. По заключению врачей, причина смерти — острая сердечно-сосудистая недостаточность на фоне выраженного геморрагического синдрома. Это та самая 11-летняя Ксюша, о которой мы рассказали в „Ъ“ 16 декабря 2005 года и для которой вы, друзья, собрали 1231 905 руб.

У девочки был острый лимфобластный лейкоз и нейрорлейкемия «в дебюте заболевания». Докторам еще в ноябре при помощи химиотерапии удалось добиться ремиссии. Ксюша было пошла на поправку. Но на начался грибовая инфекция, потребовался препарат кансидас, и тогда врачи обратились к нам. На ваши деньги были закуплены 70 флаконов кансидаса, 24 из них ушло на лечение, но отстоять Ксюшу не удалось. Заведующая отделением Маргарита Белогурова го-



По словам врачей, Ксюша Курьянова почти до самого конца была в сознании. ФОТО СЕРГЕЯ СЕМЕНОВА

ворит, что Ксюша почти до самого конца была в сознании.

Оставшиеся флаконы кансидаса хранятся в больнице, в ближайшие дни их передадут другому тяжелому малышу.

Как не стать звездой

Валере Штырову нужна срочная трансплантация костного мозга

Татьяна Штырова уже знает, как это, когда шестилетний сын умирает от аденолейкоидострофии. Ее старший сын Олег умер от этой болезни два года назад. Ее младший сын Валера болен аденолейкоидострофией сейчас. Ему теперь тоже шесть лет. Болезнь начала проявляться. Правда, теперь Татьяна Штырова знает, что болезнь эта лечится. Путем трансплантации костного мозга. За невероятные для Татьяны Штыровой деньги.

Татьяна Штырова — такая девочка с косичками, если бы только у девочек бывали до такой степени измученные лица. Они живут в городе Серпухове. Пока не родились дети, Татьяна работала ткачихой, теперь работает только муж. Он работает каменщиком, и Татьяна говорит, что работа у мужа — по погоде.

Их старший сын Олег в шесть лет заболел гриппом. Правда, на этот раз грипп сопровождался судорогами, болями в животе и таким воспалением суставов, что казалось, будто мальчик раздался или распял на кровати. Олег не жаловался. Когда температура прошла и мальчик встал с постели, он сказал только, что боится теперь ходить по лестницам, потому что на каждой ступеньке ему кажется, будто он сейчас упадет.

Татьяна повезла мальчика в Москву в больницу. Врачи сказали, что болезнь называется аденолейкоидострофия, что сделать ничего нельзя и мальчик обязательно умрет. Еще врачи сказали Татьяна, что болезнь генетическая, передается по женской линии, а болеют только мальчики.

С каждым днем Олегу было все труднее преодолевать ступени. В школьной подготовке, когда все учились писать, Олег не умел выстроить буквы ровно по строчке и не понимал, что сплелет. На седьмом году жизни он ослеп. Потом не смог ходить вовсе. Потом не смог даже ползать. Когда он говорил, то останавливался на полуслове, потому что не знал, как договорить слово до конца. Потом разучился глотать.

Чтобы ухаживать за старшим сыном, Татьяна отдала младшего в садик. Валера казался совершенно здоровым. Каждое утро, когда муж уходил уже на работу, Татьяна отводила Валеру в садик, на какие-нибудь полчаса оставляя Олега в квартире одного. Она включала Олегу мультфильмы по телевизору, чтобы мальчик слушал мультики и не скучал.

Однажды она вернулась из детсада. Олег еще спал. Она вошла в комнату и сказала:

— Оляжка, пора вставать. Пора умываться и завтракать.

Ребенок не отзывался. Он был необычно бледен и не мог проснуться. Татьяна вызвала скорую. Скорая сказала, что ее нет в городе Серпухове. Девушка по телефону 03 посоветовала Татьяне завернуть мальчика в шубу и нести в больницу на руках.

— Я не донесу его до больницы, приезжайте, пожалуйста.

Скорая ехала 40 минут. Все это время Татьяна думала, что у Олега есть пульс. Она делала мальчику непрямой массаж сердца и искусственное дыхание. Когда приехали врачи, они сказали:

— Не надо мучить ребенка-инвалида. Ему лучше будет, если он умрет.

И он умер. Маленького Валеру забрали из садика, но чтобы скрыть от него тело мертвого брата, не повели домой, а держали до са-



Валера не любит ездить в Москву, там его каждый раз ждут уколы или какие-нибудь болезненные исследования. ФОТО АЛЕКСЕЯ КУДЕНКО

мых похорон в доме Таниной сестры. Привели домой только на поминки. Он увидел всех родственников в черном и всех женщин с черными повязками на голове и спросил:

— А где Оляжка?

— На небе, — отвечала Тania. — Он там среди звездочек самая яркая звездочка.

— Я хочу к Оляжке, — сказал Валера. — И тоже хочу стать звездочкой.

— Не надо, — Тania пыталась отговорить сына, но пока у нее не очень получается.

После 40-го дня Тania повезла Валеру в Москву делать анализ крови и устанавливать, что у него тоже аденолейкоидострофия. Валера тогда еще любил ездить в Москву, а теперь не любит, потому что в Москве ему каждый раз делают уколы или какие-нибудь болезненные исследования.

У него уже тоже стали уставать ноги, как у старшего брата, когда болезнь перешла в клиническую стадию. Исследования мозга показывают, что и у Валеры тоже начинаются те процессы, в результате которых старший его брат Олег последовательно ра-

зучился ходить, видеть, говорить, глотать и спать так, чтобы можно было проснуться.

Разница только в том, что между болезнями Олега и Валеры прошло два года. За эти два года стало возможно повезти мальчика за границу и там оперировать. Две трети денег на операцию обещает дать государство. Остаток трети должна достать Тania бог знает где.

Пока она собирает документы, чтобы получить помощь, ей несколько раз сказали, что надо было сначала делать генетическое исследование, а потом рожать. Ей в одном кабинете задерживали бумажки по неделе, а в другом — говорили, что опоздала на неделю. Ей несколько раз велели привозить ребенка на комиссии и осмотры, потому что артикулы не позволяют просто поверить, что ребенок болен, даже когда собраны о болезни все справки. Последний раз Тania вынуждена была привезти Валеру в Москву в самые холодные дни середины января.

Мальчик простудился. У него температура. Судорог пока что нет.

ВАЛЕРИЙ ПАНОШКИН

Для спасения Валеры Штырова не хватает еще 583 112 рублей

Подобные трансплантации у нас в стране не делают. Федеральное агентство по здравоохранению остановило выбор на госпитале Хадасса (Иерусалим, Израиль). Здесь оптимально соотношены цены, опыта и качества таких операций. Говорит старший врач отделения трансплантации костного мозга и иммуноterapiи рака госпиталя профессор Игорь Резник:

«Х-сцепленная аденолейкоидострофия (АЛД) у Валеры Штырова — редкая болезнь обмена веществ. Больные в течение года-двух мучительно умирают или переходят в вегетативное состояние с потерей

всех высших нервных функций». Поражение нервной системы может быть прервано лишь с помощью трансплантации костного мозга. Обычно от первых симптомов до клинического проявления болезни проходит полгода: «и это единственное окно, window of opportunity, когда больному можно помочь».

В мире сделано около 100 трансплантаций костного мозга по поводу АЛД, в том числе 75 успешных. После них пациенты остаются клинически здоровыми и живут десятилетиями.

«У Валеры все основания, — сказал господин Резник, — для

срочной трансплантации. Есть точный диагноз и семейная мутация, от которой в его роду уже погибли несколько мальчиков. Его двоюродный брат Вяня оперирован у нас по поводу АЛД месяц назад. Костный мозг прижился, мальчик готовится к выписке». Пока Валерина болезнь не вступила в клиническую стадию: «Чем раньше сделаем пересадку, тем больше шансов на то, что малыш останется живым и здоровым».

Трансплантация вместе с пребыванием в Израиле матери Валеры Татьяны Штыровой обойдется в \$157 тыс. Две трети стоимости оплатит государство,

еще \$20 тыс. внесет благотворительный фонд «Абсолют-помощь». Как обычно, \$11,5 тыс. жертвует наш партнер — компания «Ингосстрах» (подробности на сайте www.rusfond.ru). Таким образом, не хватает \$20 833 (583 112 руб.). Пусть не смущают вас размеры «остатка»: Валере можно помочь любой суммой, мы открыли ей малые сборнички в Москве. Желающие перечислить всю сумму могут это сделать напрямую в управление Федерального казначейства по Москве. Все реквизиты есть в фонде.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Из свежей почты

Ксения Остапчук, 13 лет, сколиоз 4-й степени, нужна срочная операция по жизненным показаниям. 173 060 руб.

Внимание! АКБ «Русь-банк» внес 75 000 руб. (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 98 060 руб.

Ксюшу я знаю по воскресной школе и центру реабилитации, во-жу туда сына-инвалида. Мне она очень нравится: добрая, умная, учится хорошо. Но до чего же тяжелая жизнь у нее! Мать умерла от рака в 32 года. Трех дочерей (две — инвалиды с рождения: у Ксюши сколиоз, у 17-летней Нади анемия кишечника) растит отец. Он работает в доме детского творчества, зарплата мизерная, девочки круглый год ходят в старых джинсах. На Ксюшу смотреть больно: туловище перекошено. В наш поселок приезжали с благотворительной миссией американцы, их хирург сказал, что Ксюше уже не помочь, а переводчица, увидев ее, расплакалась. Тогда я собрала Ксюшины снимки, документы и отправила профессору Михайловскому. Он прислал рекомендации и счет на операцию. Создана обещает средства на дорогу, а счет оплатит некому, и мне таких денег не собрать. Пожалуйста, примите участие в судьбе несчастной девочки. Храни вас Бог за доброту! Ирина Лукосова, Республика Коми

Зав. отделением Новосибирского НИИТО Михаил Михайловский: «Деформация чудовищная, 110 градусами! Без операции девочка погибнет. При помощи имплантата мы существенно поправим ее позвоночник».

Поля Жерновская, 3 года, органическое поражение нервной системы, требуется курсовое лечение. 162 500 руб.

Я еще в роддоме почувала неладное: уж слишком спокойна была малышка, по шесть часов спала. Поначалу девочка была как в ларгрии: плакать не умела, глаз не открывала, ручки-ножки как неживые. Оказалось, при рождении ей занесли инфекцию, и Поля перенесла гнойный менингит. Мозг сильно поврежден. Не видит она, не говорит, не сидит. Лечили в больнице и у знахарок, да бесполезно. Об Институте медтехнологий я случайно узнала. Три курса оплатил город. Муж ушел. После музучилища я работы не нашла, стала заводским архивариусом, подрабатываю уборщицей и за все получаю 11 000 руб. Детей двое, еще сын Данила 15 лет. Поля, мое солнышко, становится живым человечком: переворачивается, улыбается и издает звуки, хорошо плачет. Есть реакция на свет, но за игрушки пока не следит. Ее даже в спецсадик взяли! Наконец-то появился шанс поставить дочку на ноги, но платить за лечение нечем. Екатерина Жиланова, Красноярский край

Замдиректора Института медтехнологий Ольга Рымарева (Москва): «После менингоэнцефалита у Поли поражена нервная система, тетрапарез, атрофия глазных нервов. Сейчас спастика уменьшена, девочка понимает речь и пытается говорить. Она может ходить и себя обслуживать, но надо продолжить лечение».

Света Романова, 13 лет, врожденная деформация челюстей, требуется срочная операция. 123 500 руб.

Говорят, это врожденная патология, но у маленькой Светы никаких отклонений не отмечали, а вот сейчас дефект очень заметен. Верхняя челюсть маленькая и недоразвита. А нижняя, наоборот, слишком большая, вылезает вперед и вниз. Между челюстями такой зазор, что дочка стала неразборчиво говорить. Жевать совсем не может, а глотает целиком, как утку, и желудок стал болеть. Учит-ся Света хорошо, но в школу боится ходить: дети обзывают чернорылым. И вообще она теперь из дому никуда. Мы были у многих специалистов, но править такой дефект никто не взялся. И вот попали к профессору Рогинскому, и он сказал Свете: «Сделаем из тебя красивую девочку». Как же она ждет! На операцию и лечение нужны огромные деньги, нам не одолеть. Я дома с детьми: у старшего сына эпилепсия, частые припадки, он уходит на работу. А муж механик по лифтам. Пожалуйста, помогите! Валентина Романова, Москва

Руководитель Центра детской челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Следствием врожденной патологии стали удлинение лица, разобщение прикуса и душевные страдания. Гармонии костей лицевого скелета можно достичь од-новременной операцией обеих челюстей и ортодонтическим лечением. И будет у Светы полноценная жизнь».

Денис Авдеев, 4 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, нужны цифровые слуховые аппараты. 65 960 руб.

Нам очень нужна ваша помощь, дорог буквально каждый день. Мы с мужем здоровые, а Дениска родился с пороком сердца. Его оперировали в Москве. Прехемичный малыш плохо перенес операцию с остановкой сердца в условиях гипотермии (тело охлажда-ют, чтобы замедлить физиологические процессы). Начался отек сердца. Но в итоге Дениску, что называется, откачали. А в год мы поняли, что выстрадавший наш малыш не слышит. От недорогих аналоговых аппаратов толку никакого. В 2004 году горушурдцентром выдал нам два цифровика, следующие можем получить лишь через пять лет. А аппараты уже вышли из строя и ремонт не подде-жат. У нас нет денег на новые. Я из-за сына не работаю, а муж инженером зарабатывает 4600 руб. Еще есть надежда научить Дениску говорить, но с каждым днем она убывает. Мария Авдеева, Москва

Врач сурдоцентра «Отофон» Татьяна Куку (Москва): «Ребенок активный и работоспособный. Дениску надо через день заниматься с сурдопедагогом. С качественными слуховыми аппаратами еще есть возможность реабилитировать Дениса».

Настя Бирюкова, 12 лет, врожденный порок сердца, требуется эндоскопическая операция. 186 600 руб.

Внимание! Фонд «Русский дар жизни» (США) внес \$2500 (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 115 587 руб.

Уже восемь лет я воспитываю Настеньку один. Жена работала в промдате, спилась и уехала. Я искал, посылал запросы, но так и не знаю, жила ли. Настя развивалась нормально, только простужалась часто. А перед школой нас огоршили: порок сердца, нужна операция! Но Барнаул нас так и не вызвал. Дочка живет на таблетках. В школе хватят, но учеба тяжело дается: Настя быстро устает, у нее сильные головные и загрузинные боли. При ходьбе задыхается. Мы были у томских врачей. Оказывается, оба отверстия в сердце у Насти можно закрыть, не разрезая грудь. Нам торопят с операцией из-за сильного сброса крови в легезия. Но я не нашел денег. У меня инвалидность третьей группы, работаю ассенизатором за 3500 руб. В отпуске не был с 1999 года: чтобы подработать, всегда подменяю отпускников. И все равно доход вдвое ниже прожиточного минимума. Анатолий Бирюков, Алтайский край

Ведущий специалист НИИ кардиологии НИЦ СО РАМН Сергей Иванов (Томск): «У Насти аневризма межпредсердной перегородки и два дефекта. Мы эндоскопически, через сосуды, укрепим перегородку и закроем дефекты. Перспектива выздоровления стопроцентная».

Реквизиты авторов и поставщиков услуг есть в фонде.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в „Ъ“, журнале «Домовой» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$9,4 млн. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям сгоревших самарских милиционеров, 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 39 семьям погибших 6 февраля 2004 года в московском метро, 100 семьям пострадавших в Беслане. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; www.rusfond.ru; e-mail: rfp@kommersant.ru. Телефоны: (495) 943-91-35, 158-69-04 (тел./факс).

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».