



«Я взрослый, я мужик!»

Трехлетнего Диму спасет установка кардиостимулятора

У Димы Устимова из села Моряковский Затон в Томской области опасная сердечная патология — атриовентрикулярная блокада. Это значит, что нарушена проводимость импульсов сердца и оно бьется неровно. С двух месяцев Диму наблюдают кардиологи, недавнее обследование показало, что его состояние ухудшается, нарастает брадикардия — замедление сердечного ритма. Мальчику поможет только срочная операция — вживление двухкамерного электрокардиостимулятора.

— Пельмени. Со сметаной. И молоком. Игрушки. День рождения. Новый год, — обстоятельно отвечает Дима на вопрос, что он любит. А потом начинает загибать пальцы на руке: — Маму люблю. И папу. И брата. И бабушку. И дедушку тоже люблю. И...

Дима ненадолго замолкает, задумывается и радостно подытоживает: — Всех люблю!

Но есть одна вещь, которую Дима совсем не любит, — если с ним начинают говорить как с ребенком. И даже когда мама показывает его младенческие фотографии, начинает сердиться. «Это не я! Я не маленький, я взрослый. Я мужик!» — предупреждает он.

А вообще Дима — человек веселый, и память у него прекрасная. Некоторые книжки уже знает наизусть. Например, «Мойдодра» может цитировать с любого места. «Отчего же все крутом завертелось, закружилось и помчалось колесом?» — с выражением декламирует мальчик.

Надежда, его мама, родом из Саратовской области. В тех краях, на Балаковской АЭС, когда-то служил инженером Артем. И частенько заходил в продуктовый магазин, где Надежда работала кассиром. Так и познакомились, завязались отношения. А потом Артем увез девушку к себе на родину, в Томскую область, в село с красивым названием Моряковский Затон — в давние времена здесь спасались от весеннего ледохода речные суда. Там, в Сибири, и поженились. Шесть лет назад родился сын Коля. А спустя три года — Дима.

В роддоме счастливым родителям сказали, что мальчик абсолютно здоров. Но когда Диме исполнилось два месяца, на плановом обследовании электрокардиограмма (ЭКГ) выявила нарушение ритма сердца.

— Я до сих пор вспоминаю тот день, когда пришла домой, а в двери записка от медсестры, — у Надежды начинает дрожать голос. — Она написала, что у Димы серьезные проблемы с сердцем и нам надо как можно скорее показать его кардиологу.

И тогда-то все завертелось, закружилось и помчалось. Кардиолог в поликлинике сказала, что не может понять, в чем дело, и посоветовала обратиться в областную детскую больницу. Там тоже развели руками и направили Устимовых в Томский НИИ кардиологии, где Диме провели суточный мониторинг ЭКГ. По его результатам поставили диагноз: нарушение



Сердце Димы увеличено, есть риск развития сердечной недостаточности, а это угроза для жизни. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

ритма сердца, атриовентрикулярная блокада первой степени.

Врачи объяснили, что первая степень — не так уж страшно, частота сердечных сокращений близка к норме и пока достаточно регулярного наблюдения. Каждые три месяца Диму обследовал кар-

диолог, и до недавнего времени состояние мальчика было стабильным. Но месяц назад врач отметил явные ухудшения и сказал, что ребенку нужно устанавливать двухкамерный электрокардиостимулятор (ЭКС) с эпикардиальными электродами. У мальчика происходит явное замедление сердечного ритма, сердце увеличено, есть риск развития сердечной недостаточности, а это уже угроза для жизни.

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ УСТИМОВА НЕ ХВАТАЕТ 522 271 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Нарушение ритма и проводимости импульсов сердца были диагностированы у Димы в два месяца. С возрастом атриовентрикулярная блокада прогрессировала. В настоящее время у мальчика зарегистрированы перебои в ритме сердца, среднесуточная частота сердечных сокращений значительно снизилась. Наличие брадикардии (медленного ритма) уже привело к выраженному увеличению полостей сердца. Обследование показало, что Диме необходима имплантация эпикардиального двухкамерного ЭКС. Ребенок еще маленький, и электроды придется устанавливать не внутри сердца, как это делается пациентам постарше, а снаружи, на эпикарде. Только так можно нормализовать сердечный

ритм. Имплантация ЭКС данного типа госквота не покрывает».

Стоимость операции 561 271 руб. Телезрители ГТРК «Томск» соберут 39 тыс. руб. Не хватает 522 271 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Устимова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Димы — Надежды Александровны Устимовой. 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

Пока же Дима не подозревает о вышестоящей над ним опасности, правда, все чаще устает и жалуется на головную боль.

Но в декабре у мальчика держится праздничное настроение. На днях он отметил день рождения. А уже скоро — любимый Новый год. Каждый день Дима спрашивает родителей, сколько дней осталось до визита Деда Мороза. Он уже знает, какой подарок ждет от Деда: «Самолет!» А вот вопрос, какой именно самолет, игрушечный или настоящий, у мальчика вызывает недовольство. И он отвечает довольно сурово: — Мозг есть? Конечно, игрушечный!

Потому что больше всего Диме не нравится, когда к нему обращаются как к маленькому. Дима хочет поскорее вырасти и стать взрослым.

Для того чтобы это желание Димы осуществилось, его неритмичному сердцу нужна постоянная подзарядка. Но имплантация двухкамерного ЭКС госквотой не покрывает. А родителям мальчика дорогая операция не по карману. Весь их доход — зарплата папы-инженера и пенсия Димы по инвалидности.

Давайте сделаем Диме и его родителям подарок, который будет лучше любого самолета.

Артем Костюковский,
Томская область

Больше, быстрее, заметнее

Обновлен справочник Русфонда о деятельности фондов-фандрайзеров

РУСФОНД. НАВИГАТОР

Представляем пятый «Русфонд. Навигатор» — ежегодный справочник о деятельности фандрайзинговых благотворительных фондов России. Ежегодник, как всегда, размещен на rusfond.ru. Он составлен на основе отчетов, опубликованных на сайте Минюста РФ весной этого года, а также опросов, проведенных Русфондом. Это отчеты о деятельности 501 фандрайзинговой организации из 70 регионов страны в 2016 году. Перед вами наиболее интересные, на наш взгляд, результаты этого исследования.

При подготовке пятого по счету ежегодника «Русфонд. Навигатор» мы изучили сайты 2,5 тыс. фондов. Это все, что нам удалось отыскать самим, так как Минюст по-прежнему не предлагает фондам публиковать свои веб-адреса. У остальных фондов либо нет сайтов, либо они неживые. Из этой выборки мы отселили фонды, на чьих сайтах, как и в отчетах в Минюст, нет финансовых показателей. Несложно понять, почему так заведено у некоторых наших коллег. Вот откровение с сайта одного фонда: «Помощь — это как подать милостыню. Не нужно думать над тем, на что попросить проситель ваши деньги. Это не важно. Вас попросили — вы откликнулись, это главное». Многие фонды так и считают: творить добро, отчитываться не обязательно. В итоге из 16,8 тыс. некоммерческих фондов, зарегистрированных на сайте Минюста, отчеты сдали только 6,9 тыс. — чуть больше 40%. На наш взгляд, такова цена деклараций Минюста РФ об административной ответственности наших коллег за несдачу ежегодных отчетов. Строгости заключаются в предупреждении или административном штрафе аж от 3 тыс. до 5 тыс. руб.

И все же положительная динамика есть: если за 2014 год отчиталось менее 20% фондов, а за 2015-й — треть, то за 2016 год — уже 40%.

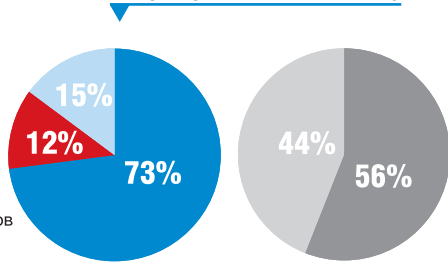
Вот еще один казус отчетности: эти 6,9 тыс. фондов загрузили на сайт Минюста в общей сложности свыше 24 тыс.

16827 фондов зарегистрировано в Минюсте РФ

6877 фондов сдали отчеты на сайте Минюста РФ



Сборы фондов в 2016 году



отчетов. Зачем? Все дело в системе: если, заполняя отчет на сайте Минюста, вы допустили ошибку, ее уже не исправить — таков предложенный формат, придется загружать еще один файл. А те, кто не понял, какой именно вид отчета следует сдать, часто сдают все четыре.

Для составления справочника мы выгрузили отчеты всех некоммерческих фондов и отобрали благотворительные — Минюст не выделяет их в отдельную организационно-правовую форму. Мы изучили эти отчеты, собрали контакты, разослали анкеты и в итоге отобрали 501 благотворительный фандрайзинговый фонд для пятого «Русфонд. Навигатора». Как и раньше, в нем представлены фонды, которые занимались в 2016 году фандрайзинговой и благотворительной работой, имели действующие сайты или страницы в соцсетях и привели финансовые показатели.

Совокупный сбор этих фондов вырос по сравнению с 2015 годом почти на миллиард и составил 12,995 млрд руб. Рост пожертвований подтверждают и представители фондов: 63% из числа заполнивших нашу анкету отметили, что сборы в 2016

году увеличились. Основная масса пожертвований, как и раньше, сосредоточена в фондах с московской (73% от сборов всех фондов) и петербургской регистрацией (12%). Отдадим должное этим фондам: из года в год они самые открытые. Найти их финансовые показатели несложно в базе отчетов Минюста и на их сайтах.

Больше половины (56%) всех пожертвований — 7,2 млрд руб. — составили сборы десяти крупнейших фандрайзинговых фондов. Это 2% всех фондов в обновленном «Русфонд. Навигаторе». У трех фондов сборы превышают 1 млрд руб. Еще 19 фондов привлекли за 2016 год более 100 млн руб. каждый.

На программные расходы — прямые затраты на благотворительность — половина фондов использует 85% сборов и даже больше. Насколько хорош этот показатель? В России такой шкалы до сих пор нет. По системе оценок, разработанной американской командой Charity Navigator, эти фонды получили бы высший балл. И 9% фондов-фандрайзеров у нас потратили на благотворительность менее половины сбора. Американские коллеги таким фондам

присудили бы нулевой рейтинг. Чтобы поддерживать статус эффективной организации, которой доверяют и в которую жертвуют, в США надо соблюдать баланс между программными расходами, тратами на административное управление, фандрайзинговую деятельность и развитие.

Какими способами наши фандрайзеры привлекают пожертвования? Как и раньше, почти 90% делают сборы на сайтах и в соцсетях, публикация там свои реквизиты, формы для эквайринга и номера для SMS. Наиболее популярными методами сбора остаются обращения к крупным жертвователям — отдельным гражданам (73%) и компаниям (69%), а также благотворительные мероприятия (68%), установка ящиков для пожертвований в общественных местах (55%).

Вот на что пошли собранные средства. 51% фондов назвал профильным видом своей деятельности помощь тяжелобольным детям и детям-инвалидам. Второй по распространенности стала поддержка детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, помощь детдомам, а также профилактика сиротства — почти 40% фондов отметили, что считают эту работу главной для себя. Эти тренды соотносятся с потребностями россиян в области благотворительности. Согласно недавним исследованиям частных пожертвований, которые провел фонд поддержки и развития филантропии «КАФ», 58% жертвователей предпочитают помогать именно детям. Замыкает тройку наиболее распространенных видов благотворительной деятельности поддержка малообеспеченных и социально незащищенных граждан.

Подробная информация о каждом фонде, вошедшем в наш ежегодник, об их миссии и деятельности, о финансовых показателях за 2016 год — на сайте rusfond.ru в обновленном справочнике «Русфонд. Навигатор».

Мария Дармина,
сотрудник аналитического центра Русфонда

В. весь сюжет
rusfond.ru/navigator

Бизнес-форум Русфонда

5–6 декабря в Москве прошел первый в России благотворительный социально-инвестиционный форум «Русфонд».

Подробный отчет — в „Ъ“ от 12 января 2018 года.

Из свежей почты

Максим Марич, 6 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 105 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.
Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 94 тыс. руб.

С раннего возраста Максим отставал в развитии. Мой муж умер, и я с двумя детьми переехала к родителям в другой регион. Здесь сыну поставили диагноз ДЦП, сказали, что лечить его надо было с первых дней жизни. Назначили массажи, лечебную физкультуру. Сейчас Максим уже говорит, ходит с поддержкой. Но сохраняются гиперкинезы — насильственные движения, брать мелкие предметы сын не может. Помогите нам попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва)! **Татьяна Марич, Волгоградская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Максиму необходимо восстановительное лечение. Надо снизить патологический тонус мышц, улучшить координацию, развить мелкую моторику и речь мальчика».

Лиза Лисова, 12 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 475 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб.
Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 52 тыс. руб.

Наконец-то Лиза ходит, хотя и неуверенно! Уже много лет вы помогаете нам лечиться в Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Лизе сделали несколько операций, бедра и голени укрепили штифтами. Несмотря на заболевание, дочь учится в школе, ведет активный образ жизни. Пока в школу она ездит на коляске, а по квартире ходит на костылях. Чтобы укрепить кости, дочке нужно продолжить лечение препаратом памидронат. Но оплатить мы его по-прежнему не в состоянии. Пожалуйста, не оставляйте нас! **Надежда Лисова, Калужская область Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «Лиза — настоящий боец, не сдаётся. Терапию препаратом памидронат и занятия с реабилитологом нужно продолжать. Мы поставим девочку на ноги».

Ксюша Макаренко, 8 лет, деформация коленных суставов, требуется операция. 194 550 руб.

Внимание! Цена операции 249 550 руб.
Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 55 тыс. руб.

В семь месяцев у Ксюши обнаружили рак крови — миелоидный лейкоз. Для детей нет протоколов лечения этого вида рака, поэтому все способы лечения были экспериментальными. Они не давали стабильного результата и имели тяжелые побочные эффекты из-за токсичности препаратов. Одним из последствий стало нарушение развития костной ткани. Сейчас Ксюша почти не растёт, и у нее сильная деформация коленных суставов. Пока зоны роста еще открыты, с этой бедой можно справиться. Ксюше необходима установка пластин для временного блокирования роста коленных суставов. Самим нам операцию не оплатить. Помогите! **Анна Макаренко, Ярославская область Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль):** «У Ксюши вальгусная деформация коленных суставов. Искривление прогрессирует. Уменьшить степень деформации поможет установка специальных пластин».

Лиза Плешкова, 16 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 140 711 руб.

Внимание! Цена операции 172 711 руб.
Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 32 тыс. руб.

Лиза росла активной, занималась танцами. А три года назад на медосмотре ей впервые сделали УЗИ сердца и выявили открытый артериальный проток. Лизе назначили лекарства, запретили нагрузки. Но дочка чувствует себя все хуже, приходит из школы без сил. В этом году у нее началась одышка, а месяц назад случился сердечный приступ. Лизу отвезли в Детскую республиканскую клиническую больницу (ДРКБ, Казань). Кардиологи сказали, что нужна операция — ее проведут щадяще, без вскрытия грудной клетки. Прошу, помогите ее оплатить! Я провизор в аптеке, муж — токарь. **Татьяна Плешкова, Чувашия Заведующий отделением рентгеноэндоваскулярной диагностики и лечения ДРКБ Айдар Хамидуллин (Казань):** «Чтобы избежать развития сердечной и легочной недостаточности, Лизе требуется эндоваскулярное закрытие артериального протока. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 8.12.17–14.12.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **47**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

В. 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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,764 млрд руб. В 2017 году (на 14 декабря) собрано 1 694 055 506 руб., помощь получили 2490 детей, протипировано 9307 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. В сентябре 2017 года Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.
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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00