



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Искать будущее

О чем думает владелец успешного бизнеса



В любом офисе компании «Инвитро» по всей стране каждый человек может бесплатно сдать кровь, чтобы пройти типирование и войти в Национальный регистр доноров костного мозга. Сотрудничество Русфонда и «Инвитро» в деле создания регистра длится уже больше года. Из офисов «Инвитро» пробирки с кровью доноров отправляются в нашу казанскую лабораторию. Всего благодаря «Инвитро» типировано 12 772 донора. Это вложения в будущее. Генеральный директор «Инвитро» Александр Островский вообще считает, что искать себе будущее — едва ли не главная задача успешного предпринимателя.

Когда разговариваешь с Александром Островским, кажется, будто он не руководит крупнейшей сетью лабораторий в стране, а предаётся маниловским мечтаниям. Вот хорошо бы было, если бы некоммерческая организация Русфонд создала в России большой регистр доноров костного мозга, чтобы каждому человеку, который боится раком крови, нашёлся в этом регистре донор для трансплантации. Это же так естественно, так по-человечески понятно. Почему бы компания не помочь в создании регистра, если компания может помочь? И даже не надо специально согласовывать с акционерами новую корпоративную благотворительную программу, утверждать на собрании размер упущенной прибыли. Акционеры же нормальные люди, да к тому же врачи по образованию, понимают же, что регистр нужен.

Или — вот было бы хорошо создать самый лучший на сегодняшний день 3D-биопринтер, запустить его в космос, где гравитация не мешает корректно складывать между собой живые клетки. Отработать технологию, а потом печатать на биопринтере человеческие почки. Тогда людям с почечной недостаточностью не придется ждать чьей-то смерти, чтобы спасти свою жизнь.

Или — вот было бы здорово печатать на 3D-биопринтере говяжьи стейки. Потому что людям ведь не нравится есть трупы животных, убивать кого-то, чтобы жить самим.

Звучит ничуть не серьезнее, чем идея помещика Манилова выстроить мост из ниоткуда в никуда, а по сторонам моста поставить лавки, чтобы в них купцы торговали всяким полезным товаром.

Однако регистр доноров костного мозга с помощью компании Островского уже делается Русфондом. 3D-биопринтер уже создан, уже запущен в космос и уже напечатал там, в космосе, шитовидную железу мыши. Железу мыши уже пересадили, и она начала вырабатывать гормоны, то есть проявила себя настоящей железой.

А стейк — да, не получился. Вернее, стейк раньше Островского сделали его западные конкуренты. Но идея хорошая. За нею явно будущее, которое изменит весь мировой рынок мяса.

В конце концов, тридцать лет назад идея создать по всей стране сеть частных медицинских лабораторий тоже казалась маниловщиной. Медицина была сплошь государственная. Допустить частных предпринимателей в такую ответственную медицинскую сферу, как лабораторные исследования, казалось крайне безответственным шагом. Точно так же, как сейчас многим кажется, будто регистр доноров костного мозга не может быть частным, управляемым некоммерческой организацией. Но Островский тогда в маниловскую идею сети частных лабораторий поверил, создал успешный бизнес и сделал лабораторные исследования принципиально более доступными для любого человека в России.

Мир меняется. Скорость изменений нарастает экспоненциально. Через десять лет все будет выглядеть иначе. Через двадцать лет мир нельзя будет узнать. Проблемы, которые кажутся нам сейчас непреодолимыми, через десять лет разрешатся сами собой. Как, например, проблема уборки конского навоза с парижских улиц разрешилась вовсе не увеличением числа дворников, а изобретением двигателя внутреннего сгорания и появлением автомобилей.

Возникнут новые проблемы, над разрешением которых надо работать уже сейчас, пока они не наступили. Нам кажется, что это мы и делаем вместе — «Инвитро» и Русфонд.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Полину Мишину ждуть в Ярославле в сентябре



16 августа в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Коми Гор» мы рассказали историю восьмилетней Полины Мишиной («Браслет супергероя», Светлана Иванова). У девочки в результате травмы произошло тотальное повреждение правого плечевого сплетения. Для восстановления движений руки и функций кисти Полине требуется четыре этапные операции. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 315 200 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 16 августа 32 128 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Коми Гор», «Сочи», «Кострома», «Алтай», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 23 детям на 15 873 272 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Родители не робкого десятка

Годовалой девочке требуется комплексное обследование



Любава Ефимова живет в поселке Вязовая Челябинской области с мамой, папой и двумя братьями — трех и пяти лет. У девочки врожденный порок развития спинного мозга — Spina bifida. При этом диагнозе спинной мозг ребенка еще в утробе матери скручивается в небольшую петельку — и выпячивается из ствола позвоночника. Ребенок рождается с бугорком на спине, его тут же оперируют, вправляя спинной мозг на место. Нервные окончания ходят в ногах и невозможность ходить, проблемы с мочеиспусканием и почками. Так случилось и с Любавой. Полтора года назад Дарья и Артем Ефимовы оказались в Цюрихе, и все, что с ними происходило, было похоже на странный фильм про смелых и решительных людей. Даше тогда было 24 года, она была беременна, и УЗИ показало, что у ребенка Spina bifida — грыжа спинного мозга.

Во многих клиниках мира операцию при Spina bifida делают еще до рождения ребенка, прямо в утробе матери (не так давно подобные операции начали проводить и в России). Это позволяет избежать многих тяжелых последствий: дети рождаются с меньшим количеством патологий, нормально развиваются и зачастую вовремя начинают ходить. Именно на такую операцию и рассчитывали Ефимовы в Цюрихе. С помощью благотворительного портала за три дня было собрано почти 3 млн руб. пожертвований, которых должно было хватить на оплату операции. Но консилиум швейцарских врачей решил, что оперировать нельзя — слишком масштабные поражения у ребенка, слишком большой риск для жизни матери.

Мы, конечно, на такой ответ совсем не рассчитывали, уже все подготовили, отвели мальчиков к бабушке, а получилось, что пробыли в Цюрихе всего три дня, — рассказывает Дарья.

Ефимовы, как и положено смелым и упорным людям, решили не раскисать, договорились жить одним днем, собрали вещи и вернулись в Россию. Деньги, собранные благотворителями,

были перечислены другой семье на лечение ребенка с таким же диагнозом. В областной больнице в Челябинске Дарья и Артему ничего хорошего не обещали.

— Один врач сказал, что готов съезить свой паспорт, если ребенок родится жизнеспособным, — вспоминает Дарья. — На одной консультации, когда я была уже на 25-й неделе беременности, акушеры предложили мне слезать в какую-то другую страну — мол, там еще можно успеть сделать аборт.

Ефимовы в очередной раз набрались смелости, решили никого не слушать, отправили документы в Москву и поехали рожать.

Любава родилась 5 июля прошлого года в роддоме при Детской городской больнице №9 имени Г.Н. Сперанского. В этот же день крошечную девочку перевели в отделение нейрохирургии. Поражение спинного мозга у ребенка действительно оказалось огромным, грыжа была очень сложной. Любаву, которой не было еще и суток, оперировали в несколько пар рук больше семи часов. А через три недели ей установили шунт — в головном мозге скопилась жидкость, и ее требовалось срочно удалить.

Недавно Любаве исполнилось год — она уже сидит, улыбается, агукает, любит играть и общаться с людьми.

— Мы долго думали, что подарить ей на ее первый день рождения. Игрушек у нас и так много, ничего не могли

Врачи решили, что оперировать Любаву в утробе матери нельзя — слишком большой риск
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

выбрать, а потом папа принес ей воздушный шар на веревочке, и оказалось, что это лучший подарок — яркий, звонкий, летит! — смеется Даша.

Старшим мальчикам мама честно и смело — по-другому она не умеет — объясняет, что Любава пока не ходит, потому что у нее «проблемы с ножками». Даша говорит, что такой ответ сыновей устраивает. А вот старшим Ефимовым такого ответа недостаточно. Дарья и Артем знают про программу «Русфонд.Spina bifida» и мечтают в нее попасть с того самого момента, когда узнали о диагнозе Любавы.

— Мы понимаем, что эта программа не волшебная пилюля, но местные врачи нам ничего не предлагают, а нам нужно понять, есть ли у Любашки проблемы с мочеиспусканием, насколько они серьезны, что с чувствительностью ног, будет ли она ходить и как мы можем ей помочь.

Ефимовы и правда очень смелые родители — они не боятся задавать вопросы, и они готовы к сложным ответам. Им нужно только помочь с деньгами, чтобы они смогли и дальше сражаться за свою Любашку.

Вера Шенгелия,
Челябинская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЛЮБАВЫ ЕФИМОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 758 506 РУБ.

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем

(GMS Clinic, Москва) Эмилия Гаврилова: «Сразу после рождения Любаву прооперировали по поводу Spina bifida — удалили грыжу, затем поставили шунт. Но из-за высокого расположения грыжи у девочки возникли значительные нарушения: слабая опора на ноги, признаки дисплазии тазобедренных суставов, нарушены функции почек и мочевыводящих путей, прогрессирует сколиоз. Врачи по месту жительства не знакомы с этим диагнозом, не знают, как обследовать и лечить девочку. Любаве необходимо обследование в нашей клинике под контролем междисциплинарной команды специалистов, чтобы определить тактику лечения и реабилитации».

Стоимость обследования 986 400 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 55 тыс. руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 129 894 руб. Телезрителю ГТРК «Южный Урал» собрано 43 тыс. руб. Не хватает 758 506 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Любаву Ефимову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Любавы — Дарьи Вячеславовны Ефимовой. 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

Спор о предельных издержках

На какие деньги сделан редизайн сайта Русфонда

Мы получаем обильную почту: в письмах вы спрашиваете, как помочь, как найти на сайте ребенка, если не помните имени и фамилии, как получить помощь — и десятки других вопросов, замечаний и предложений. Отдельный корпус писем посвящен финансам: на что существует фонд, как распределяются «излишки», собранные сверх необходимого? А в последние три месяца в нашей почте завелся новый пакет вопросов: зачем и на какие деньги фонд ведет разработку сайта и своих мобильных приложений? На эти вопросы отвечает арт-директор Русфонда Сергей Амбиндер.

Самый простой из ответов — на нашу заработную плату. Тут можно было бы и закончить, потому что так и есть. Но дьявол, как обычно, в деталях, и детали эти мы сейчас рассмотрим предметно.

Подступались мы к новому сайту rusfond.ru утомительно долго. Своих сил не хватало, поскольку текущий «старый» сайт никто не отменял — и параллельно с его поддержкой приходилось придумывать новый, который следовало начинать современными технологиями финдизайнинга. Я попытался привлечь сторонних программистов, но столкнулся с двумя основными проблемами.

Первая. Программисты — спецы в своей сфере, но новички в области благотворительности, писали «сферический коня в вакууме», некую идеальную математическую модель, оторванную от реальной жизни. Я же отталкивался от 18-летнего опыта общения rusfond.ru с вами, дорогие читатели, от ваших просьб и замечаний. Опыт говорил: письма должны появляться на сайте в определенном формате и определенной последовательности, а суммы сборов — обновляться в одно и то же время.

Вторая проблема. Предстояло перелопотить тысячи писем, заведенных в базу данных еще в начале века. За 18 лет изменилась и форма подачи письма на сайте, и протоколы лечения, и названия клиник. Вряд ли с этим заданием справился бы человек со стороны. К тому же нельзя забывать и о рисках утечки информации при допуске сторонних разработчиков к финансовым инструментам Русфонда. Так что в конце концов стало ясно, что большую часть работы придется выполнить самостоятельно.

Читатели спрашивают: зачем вообще менять существовавший долгие годы привычный макет? Нужен ли дизайн в благотворительном фандрайзинге, какая от него польза? Экономист Рональд Коуз, получивший Нобелевскую

за цикл научных работ, первой из которых была его статья «Природа фирмы», полагал, что «полезность — вымышленная сущность, как эфир в физике». Речь в нашем случае должна идти в первую очередь о ваших потребностях, друзья-читатели. Это вы — благотворители, это вы спасаете детей. А потому речь идет о наших возможностях эффективно доносить до вас просьбы о помощи. Макет как средство привлечения внимания вообще и его, в частности, регулярный редизайн как способ исправления собственных ошибок, оптимизации и упрощения восприятия читателем не просто необходим — это одно из основных средств выживания фонда, не имеющего господствующего финансирования и существующего исключительно на пожертвования.

Совершенствование методов подачи письма, качественная фотосъемка детей, своевременный отчет о состоянии каждого ребенка, которому помогли, оперативное обновление сумм к сбору, управление ожиданиями пользователя, ориентация на новые технологии — все это неотъемлемые части конкурентной борьбы за внимание читателя. И в конечном итоге — за читательские деньги, которые спасут наших подопечных.

Из свежей почты

Максим Макаров, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 160 430 руб. Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрителю ГТРК «Кубасс» собрано 39 тыс. руб.

Максим родился раньше срока, крошечным, почти не развивался, плохо набирал вес. В одиннадцать месяцев у сына диагностировали ДЦП. В умственном отношении Максим не отставал от сверстников: уже в три года знал цвета, цифры и буквы, хорошо говорил. Только мышцы у него были совсем слабыми. Состояние сына заметно улучшилось после лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Он окреп, еще не ходит, но уже стоит у опоры. Пожалуйста, помогите нам продолжить лечение! Марина Макарова, Кемеровская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужно снизить тонус мышц Максима, развить координацию движений и мелкую моторику, улучшить опору на ноги».

Миша Столяров, 1 год, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 101 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Один московский фонд внес 60 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Смоленск» собрано 19 тыс. руб.

Миша — один из наших двойняшек. Они родились в срок, здоровыми. Но дома мы заметили, что голова у Миши неровная: лоб с одной стороны скошенный, а с другой — выпуклый. Невролог рекомендовал обратиться к московским специалистам. Оказалось, что теменные кости сына срослись раньше времени. Деформированный череп не позволит мозгу полноценно расти, могут пострадать зрение и слух. Форму головы можно исправить с помощью специальных ортопедических шлемов. Но оплатить это лечение мы не можем, помогите нам! Максим Столяров, Смоленская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку нужно исправить деформацию при помощи краниальных ортезов (шлемов), носить их нужно 23 часа в сутки, лечение продлится не менее полугода».

Алина Селехова, 13 лет, посттравматическая деформация левой ноги, спасет этапная хирургия. 180 592 руб.

Внимание! Цена операций 714 592 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 500 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Кострома» собрано 34 тыс. руб.

В восемь лет Алина упала с дерева и сильно повредила левую ногу. Рентген показал, что раздроблены кости щиколотки. Наложили гипс, отпустили домой. Когда гипс сняли, в месте перелома была огромная шишка. Врач сказал, что ничего страшного, рассосется. Но шишка не уменьшалась. Никакие процедуры не помогли, левая нога постепенно стала короче правой, сейчас разница в длине составляет 3 см. Дочь ходит прихрамывая. Мы обратились в ярославскую клинику к доктору Вавилову. Он сказал, что Алине поможет серия операций. Лечение платное. Алину я воспитываю одна, алименты не получаю. Помогите нам! Ольга Селехова, Костромская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Девочке необходимо этапное хирургическое лечение — удаление зоны роста большеберцовой кости с аппаратным удлинением после остеотомии».

Клим Насонов, 5 лет, сложный врожденный порок сердца, спасет операция. 250 357 руб.

Внимание! Цена операции 639 357 руб. Андрей Разинов внес 100 тыс. руб. Сотрудники компании «Диасофт» внесли 200 тыс. руб. ООО «ХимТекс» — еще 50 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Ярославль» собрано 39 тыс. руб.

Клим родился в срок, но на третий день врачи услышали у него шум в сердце. В областной больнице сыну поставили диагноз «дефект межжелудочковой перегородки». Назначили лечение, дважды в год мы делали УЗИ сердца. В последнее время Климу стал часто болеть, появилась одышка. Мы решили проконсультироваться в Морозовской больнице. Кардиолог обнаружила у сына увеличение правого желудочка и аномальные мышечные пучки, которые сужают его проток, а могут и совсем его закрыть. Климу нужна срочная операция, но оплатить ее мы не в силах. У нас трое сыновей, живем на небольшую зарплату мужа. Помогите! Вероника Насонова, Ярославская область

Кардиолог Морозовской детской городской клинической больницы Ольга Крюкова (Москва): «Климу необходима операция на открытом сердце — пластика дефекта межжелудочковой перегородки и удаление аномальной мышцы».

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

Почта за неделю 16.08.19 — 22.08.19

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 67
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 47
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 172 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 13,531 млрд руб. В 2019 году (на 22 августа) собрано 906 715 032 руб., помощь получили 1237 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Русфонд входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга КровьБ. 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