

Евгений Гонтмахер, экономист



Проценты доброты

Размышления о настоящем и будущем российской благотворительности

В наше время, когда информационный поток регулируется Марсом, появление рейтинга благотворительности, подготовленного Русфондом («Русфонд.Рейтинг», „Ъ“ от 24 октября), смотрится сюрреалистически.

Цифры, полученные Русфондом в ходе массового опроса — 16 449 респондентов из 54 крупнейших регионов России.— меня, занимающегося социаль-кой еще со студенческой скамьи, приятно удивили.

Надо не забывать, что большая часть нашего населения, несмотря на очевидный социальный прогресс 2000-х годов, все еще живет менее чем скромно.

Еще одно важное наблюдение: из тех 46%, кто жертвовал на благотворительные цели, оказывается, чуть ли не две трети отдавали деньги на лечение больных детей.

Крайне интересен и региональный срез рейтинга Русфонда. Наиболее отзывчивые на чужую беду люди, как оказывается, живут в многонациональном Дагестане — далеко не самой богатой части нашей страны.

Отвлекаясь от нерядовых будней и неясных экономических перспектив, можно представить, каковы были бы масштабы российской благотворительности, если бы средний класс составлял половину населения, что нормально для развитой страны, и существовала «индустрия милосердия» (эффективное законодательство плюс реально работающие в этой сфере институты).

Но жизнь отрезвляет. Даже по официальным прогнозам ближайшие годы будут для нашей экономики весьма непростыми. В частности, материальные возможности большей части россиян могут ухудшиться.

Вся надежда на то, что добрых людей в России всегда было и будет, я верю, большинство.

вся сюжет rusfond.ru/kolonka

У Ильки Писарева есть лекарства



14 ноября в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю девяти-летнего Ильи Писарева из Краснодарского края («Праздник», Валерий Панюшкин). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. Ему проведена гаплоидентичная трансплантация костного мозга от отца, и теперь нужны высокоэффективные препараты против инфекционных осложнений.

Всего с 4 ноября 70 605 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Кубань», читателей rusfond.ru, „Ъ“ и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 10 112 827 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Мобильник

Восьмилетнего Владика Ясалова спасет операция



Если бы он не хромал, никто и не понял бы, что Владик особенный ребенок — хрупкий, хрустальный. Так называют людей с генетическим заболеванием «несовершенный остеогенез».

Но только иногда. Это восьмилетний мальчик уже умеет терпеть боль и скрывать ее от посторонних. Потому что не нужно ему их сочувствие.

— Сколько же у него всего было переломов? — спрашиваю маму Владика Марию.

— Ой... да я уж не помню, двенадцать, что ли. Специально не считала. Он ведь родился уже с переломом.

— Ну и какой толк от этой учебы? — Он в третьем классе, отличник! Кости у Владика ломались, на месте переломов образовывались деформации, а они, в свою очередь, становились причинами новых переломов.

го плеча, который под рентгеном тоже оказался переломом. Тут-то и поняли, что это, видимо, несовершенный остеогенез. Диагноз подтверждает в Москве. И дали совет. Знаете, какой?

Рожать других — здоровых детей. Справедливости ради нужно уточнить: это было восемь лет назад. А ведь и до сих пор большинство врачей понятия не имеют о лечении повышенной ломкости препаратом памидронат.

— Нет, он вообще такой — мобильный. Не может без движения сидеть, лежать, стоять. Вы бы видели, как он урок учит: учебник в руках, а сам чуть не прыгает!

— Он в третьем классе, отличник!

Кости у Владика ломались, на месте переломов образовывались деформации, а они, в свою очередь, становились причинами новых переломов. Теперь кости укрепились, за последний

На первый взгляд Владик — обычный мальчишка, только очень подвижный, «мобильник». Но каждое движение причиняет ему боль, которую он скрывает, как настоящий мужчина

год не было ни одного перелома, а деформации-то остались. Потому одна нога и короче другой на три сантиметра. Два года назад Владика в правую бедренную кость вставили специальные эластичные штифты, но он подрост, теперь эти штифты сместились, их пора менять.

Но Владика природа активна, и мобильность его очень ценна. Он скрывает даже от мамы и бабушки.

То, что он отличник, между прочим не удивительно. Давно замечено, что хрупкие дети отличаются особыми способностями, хорошим развитием.

— Ну и какой толк от этой учебы? — Он в третьем классе, отличник! Кости у Владика ломались, на месте переломов образовывались деформации, а они, в свою очередь, становились причинами новых переломов. Теперь кости укрепились, за последний

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЛАДИКА ЯСАЛОВА НЕ ХВАТАЕТ 590 ТЫС. РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «В результате терапии препаратом памидронат Влад добился прогресса в движениях, переломы стали редки.

а на самую кош наложить пластину. Сейчас мальчик подрост, и ТЭНы в правой ноге сместились, теперь они ограничивают движения в тазобедренном суставе.

Клиника выставила счет на 800 тыс. руб. Компания LVMN Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. 70 тыс. перечислят телезрители ГТРК «Ока» (Рязань). Таким образом, не хватает 590 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Владика Ясалова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Владика — Марии Андреевны Швецовой.

Экспертная группа Русфонда

Нам три года

Краткий отчет детского правозащитного проекта Русфонда «Правопадение»

Закончился третий год «Правопадения»: мы получили и рассмотрели 198 жалоб на нарушение прав детей. В большинстве случаев разрешить проблемы детей и восстановить справедливость удалось в досудебном порядке.

В этом году «Правопадение» частично финансировалось грантом государственной поддержки общероссийского общественного движения «Гражданское достоинство».

Чаще всего отказывают в лечении детям, больным мукополисахаридозом. Оно и понятно, лечение одного ребенка может стоить от 20 до 80 млн рублей в год, и финансирование возложить на регионы.

дов сплошь и рядом не выполняются региональными минздравами, судя по письмам приставы оказываются бессильны, федеральный Минздрав — тоже.

Вывод, который мы делаем по итогам года, однозначен — региональные бюджеты не справляются с лечением мукополисахаридоза, перебои в лечении этого и большинства других орфанных заболеваний неизбежны до тех пор, пока финансирование лечения не станет федеральным.

Не менее часты в нашей практике случаи отказа в лечении детям, больным муковисцидозом. И проблема та же — нехватка денег в регионах, но способ оказывать детям в лечении — другой. Детям, больным муковисцидозом, врачи и медицинские чиновники на местах, как правило, не прямо отказывают в лечении, а пытаются заменить дорогие лекарства дешевыми.

бря 2013 правительство РФ издало постановление №1086 «Об утверждении Правил формирования перечня лекарственных средств, закупка которых осуществляется в соответствии с их торговыми наименованиями».

Кроме государства, «Правопадение» продолжают существенно помогать читатели Русфонда, которых мы, пользуясь случаем, благодарим.

Валерий Панюшкин, руководитель «Правопадения»

Из свежей почты

Вика Деннер, 2 года, органическое поражение центральной нервной системы, эпилептическая энцефалопатия, требуется лечение. 199 900 руб.

Вика появилась в трудных родах, с долгим безводным периодом. Недышала, не закричала. Врачи выжили Вику, но предупредили, что она будет отставать в развитии.

Вика Анцан, 3 месяца, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.

У Вики с рождения повышенный уровень сахара в крови. Родилась она весом 1440 граммов, и ей сразу стали вводить инсулин.

Дарья Куранова, 3 месяца, врожденная правосторонняя косоплоская, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Беременность протекала сложно, я дважды лежала в стационаре. Даша родилась в срок, но с косоплоскостью правой ножки.

Катя Ямшанова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 116 700 руб.

Внимания! Цена операции 186 700 руб. Одна московская компания внесет 70 тыс. руб. Не хватает 116 700 руб.

По заключению врачей роддома, Катя родилась здоровой, но моя свекровь, детский кардиолог, настояла на тщательном обследовании.

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

Почта за неделю 14.11.14—20.11.14

получено ПРОСЬБЫ — 53
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 41
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 16

все сюжеты rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Прове- рив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники».