

**Мария Черток,**ДИРЕКТОР
РОССИЙСКОГО
«КАФ»**Сострадание и разумность**

Чему предстоит научиться благотворительным фондам

В этом году благотворительный фонд «КАФ» празднует в России свое 25-летие. К юбилею российская «дочка» всемирно известной благотворительной организации сделала проект «25 лет социальных перемен». На сайте 25.cafussia.ru в фотографиях и комментариях участников представлены общественные изменения, отличающие сегодняшнюю Россию от России 25-летней давности. Изменения эти осуществлены некоммерческими организациями. О том, как изменилась страна благодаря НКО и какие проблемы стоят перед НКО, поговорили директор российского «КАФ» Мария Черток и главный редактор Русфонда Валерий Панюшкин.

Проект «25 лет социальных перемен» — комплиментарный по отношению к третьему сектору. Он про достижения. Вот 25 лет назад не лечили — теперь лечим. Не учили — теперь учим. Не берегли — теперь бережем. Это «позитивный проект». НКО все время рассказывают, как все плохо. Это способ привлечь внимание к социальным проблемам. Но раз в 25 лет можно с гордостью рассказать и о заслугах третьего сектора, который оказывает существенное влияние на жизнь миллионов людей в России. Это и была главная мысль проекта.

Важно отметить, что все лидеры экономики — крупные компании — безусловно, занимаются благотворительностью, реализуют свою корпоративную социальную ответственность, их практики сформированы и состоят из широкого, но довольно стандартного арсенала форматов. У всех есть корпоративное волонтерство. У всех есть что-нибудь, направленное на финансирование местных инициатив. У всех есть флагманские объекты поддержки вроде Большого театра или Эрмитажа. У всех есть какие-то GR-проекты, то есть благотворительность, которой занимаются, потому что попросила власть. Новая мода — поддерживать социальные предпринимательства. Им понятно, какие плюсы от этих программ получает их бизнес. Но лишь немногие компании задумываются о социальном возврате инвестиций, то есть о том, как благодаря их деятельности меняется жизнь людей. Грубо говоря, сколько благополучия получено людьми на один рубль, инвестированный в это благополучие компанией-жертвователем.

Частными жертвователями, согласно исследованиям «КАФ», до сих пор движут в основном сострадание и спонтанность. Жертвуют, случайно увидев по телевизору кого-то, кому хочется помочь. Это важный начальный этап в развитии благотворительности, но будем надеяться, что люди начнут вкладывать деньги в решение проблем, которые кажутся им важными. И помогать организациям, которые они знают и в которых они уверены — организации эти действуют правильно.

Если говорить про сами НКО, в последние два года в этом поле появился довольно сильный магнит в виде государственных грантов, которые в значительной мере стали задавать вектор развития некоммерческого сектора. Хорошо это или плохо, мы еще узнаем. Впервые после ухода иностранных доноров в секторе появились деньги на трудные для фандрайзинга инфраструктурные проекты. В то же время такая донорская доминанта может стимулировать НКО делать не то, что нужно, а то, подо что, как им кажется, проще получить деньги.

Взаимоотношения НКО и государства становятся все более значимой темой. Многие в третьем секторе мечтают, чтобы государство не просто давало НКО гранты, лишь бы отстали и не вмешивались в государственные дела, а поручило бы НКО оказание социальных услуг, которые традиционно принято считать обязательствами государства. Например, лечить людей, учить или реабилитировать. Эта реформа по привлечению НКО к выполнению государственных социальных услуг началась, но пока встречает много препятствий. Например, государственные и муниципальные учреждения создали на своей базе автономные НКО, чтобы претендовать на те самые деньги, которые они раньше получали как бюджетные учреждения. Дело опять упирается в оценку услуг. Закон такую оценку предполагает, но ни государство, ни сам некоммерческий сектор не научились пока толком оценивать качество социальной помощи.

весь сюжет
rusfond.ru/issues

Насте Пашковой оплачена протонная терапия

2 ноября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Липецк» мы рассказали историю пятилетней Нasti Пашковой из Липецкой области («Настини разговоры», Артем Костюковский). У Nasti доброкачественная опухоль головного мозга — краниофарингиома, она быстро растет. Спасет девочку облучение протонами: при нем доза радиации идет точно в опухоль и не повреждает здоровые участки мозга. Рады сообщить: вся сумма (1 990 975 руб.) собрана. Родители Nasti благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 2 ноября 37 036 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Липецк», «Алтай», «Славия», «Калининград», «Чувашия», «Удмуртия», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 24 детям на 29 223 206 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Почему рычит Сан Саныч?

Шестимесячного Сашу Кудинова спасет этапная хирургия



У мальчика из поселка Глазуновка Орловской области акушерский паралич справа. Это значит, что во время родов акушеры резко вытягивали Сашу и разорвали ему нервы в правом плече. Здоровый малыш в один миг стал инвалидом. Правая рука у Саши почти не работает. Это мешает ему развиваться: сидеть, ползать, играть и изучать окружающий мир. Восстановить неподвижную руку поможет только многоэтапная микрохирургия — пересадка здоровых нервов взамен поврежденных. Но у мамы мальчика нет денег на эти операции.

Сан Саныч — так в семье называют своего единственного мужчину. Если, конечно, не считать кота Мишку. А с кота спрос небольшой.

А вот на Сан Саныча у его женщин большие надежды. У этого мужичка дома целый гарем: мама Даша, бабушка Ира и прабабушка Люба.

Саша родился в орловском перинатальном центре. Даша приехала туда заранее. В больничной карте у нее было записано: «узкий таз» и «обвитие пуповины у плода вокруг шеи».

— Самое безопасное для вас и ребенка — делать кесарево сечение, — предупредили Дашу в женской консультации. Но врачи роддома решили иначе: «Родишь сама».

Роды были стремительными, малыш появился на свет с прижатой к голове правой ручкой. Его выдернули за шею, и ручка повисла как неживая.

— Рука неподвижна, — подтвердила врач после осмотра, — но пальцы шевелятся — значит, все будет хорошо.

Однако уже на следующий день Даше сообщили, что у ее сына парез (частичный паралич) правой верхней конечности и рука вряд ли восстановится. Через несколько дней их перевели в детскую областную больницу. На неподвижную руку ребенку наложили лонгет. А шею зафиксировали воротником Шанда — у малыша обнаружили еще и смещение шейных позвонков.

В больнице ему делали массаж и электрофорез. Но результата не было. Через месяц маму с сыном выписали и рекомендовали наблюдаться у невролога.

Дома кот Мишка явно побавлялся нового жильца. Зато Сан Саныч при виде кота пищал от восторга, а потом по-

чему-то расстраивался и начинал рычать, как тигренок.

— Ты чего это рычишь? — не понимала мама.

— Это он не на кота рычит, — догадалась бабушка, — а на свою ручку, которая не слушается. Он хочет погладить Мишку, а не получается.

Летом Сан Саныча повезли на реабилитацию в Орел.

— Я была подавлена, — рассказывает Даша, — с нами лежала двухлетняя девочка с таким же диагнозом, у нее больная рука была короче здоровой на четыре сантиметра. У некоторых детей руки были иссохшими, почти без мышц. Они приезжали сюда лечиться по три-четыре раза в год, но толку не было никакого.

Даша решила искать другое лечение. Из интернета она узнала про ярославскую клинику «Константа» и отправила туда медицинские выписки сына.

В июне Сан Саныч отправился в Ярославль на первую консультацию. Мальчику сделали электромиографию, которая показала, что нервно-мышечные импульсы в правой руке практически отсутствуют.

Даша пришла в отчаяние, но доктор сказал ей, что будет бороться до конца. Он показал комплекс специальных упражнений и велел приезжать в августе.

Делать зарядку и массаж Сан Саныч не любил. Когда мама трогала его правую руку, малыш начинал недовольно рычать. Занимались всем гаремом: мама сгубала и разгибала ручку, бабушка

Сан Саныч научился переворачиваться с помощью одной руки. А вот сидеть и ползать ему тяжело — все время заваливается набок. ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Ира стояла рядом и хлопала в ладоши, а прабабушка Люба читала стихи: «Урони мишку на пол, оторвали мишке лапу...» Сан Саныч делал круглые глаза и высматривал кота Мишку. А потом бабуля произносила: «...Все равно его не брошу, потому что он хороший», и Сан Саныч начинал улыбаться.

На повторной консультации в Ярославле обследование показало, что проходимость импульсов увеличилась до 40%. Врач уже с уверенностью сказал, что руку можно восстановить. Для этого необходима пересадка здоровых нервов взамен поврежденных. После нескольких операций рука должна заработать.

Сейчас Сан Саныч открывает для себя новый мир. С помощью одной руки он научился переворачиваться. А вот сидеть и ползать ему тяжело. Малыш все время заваливается набок.

Сан Саныча интересуют машинки и футбол. Когда он видит, как мальчишки во дворе гонят мяч, он начинает кричать и пытается махать им ручками. А потом, как обычно, рычит, потому что правая рука его не слушается.

— Не рычи, — успокаивает сына Даша, — когда тебя вылетят, ты тоже будешь стоять в воротах и ловить мячи.

Светлана Иванова,
Орловская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ КУДИНОВА НЕ ХВАТАЕТ 792 750 РУБ.

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Саши серьезная родовая травма — повреждено правое плечевое сплетение. Правая рука у мальчика практически парализована: прижата к туловищу, малыш не может отвести ее в сторону и вернуть назад, сгибать в локте, удерживать предметы. Уже сейчас это мешает его развитию, а со временем эти проблемы будут только усугубляться, мальчик не сможет обслуживать себя. Максимально восстановить движения руки и кисти помогут микрохирургические этапные операции. Надеюсь, в результате лечения в нашей клинике Саша сможет стать самостоятельным, обходиться без помощи и нормально развиваться».

Стоимость операции 813 750 руб. Телезрителю ГТРК «Орел» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 792 750 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Сашу Кудинова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашиной мамы — Дарьи Сергеевны Кудиновой. 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

Ориентация на местных

Донорство костного мозга в России: статистика и проблемы

РУСФОНД.РЕГИСТР

ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

На IV Московской международной конференции по трансфузиологии главный внештатный трансфузиолог Минздрава РФ Татьяна Гапонова подвела итоги развития донорства костного мозга в России за последние годы. Регистры доноров растут, несмотря на отсутствие законодательной базы, но количество трансплантаций в несколько раз отстает от потребностей.

— В Германии, которую обычно приводят в пример, в прошлом году было произведено 3050 аллогенных трансплантаций костного мозга (ТКМ). А там население — 82 млн человек. Получается примерно 370 трансплантаций на 10 млн человек. В России — на порядок меньше, примерно 34 на 10 млн. — так описала ситуацию с донорством в стране Татьяна Гапонова.

Но в Германии оперируют не только немцев: репутация страны в этой сфере так высока, что пациенты приезжают отовсюду. Поэтому более точ-

ную оценку Гапонова дала на основе российских данных. В прошлом году у нас зарегистрировано 28,7 тыс. человек с заболеваниями лимфоидной и кроветворной ткани. Примерно четверть нужна ТКМ — это 7 тыс. операций в год (Татьяна Голикова не так давно, ссылаясь на данные Минздрава РФ, приводила другую цифру: 5100 ТКМ). Из них, по оценке Гапоновой, 3 тыс. должны составить аутологичные ТКМ, когда пациенту пересаживают его собственный костный мозг, 4 тыс. — аллогенные ТКМ, то есть пересадка донорских клеток. В 2017 году в России проведено всего около 1500 ТКМ.

Не хватает мощностей: в Германии, заметила Гапонова, ТКМ занимается 110 центров. В России — 18, из них существующих объемах — всего три. Недостаточно и доноров. В 2013–2017 годах от российских доноров получены трансплантаты лишь для 244 ТКМ. Использование иностранных доноров сильно увеличивает цену. Поиск и активация российского донора стоит в среднем 500 тыс. руб. Европейского — вдвое дороже, американского — в пять раз. Если бы для этих 244 ТКМ использовали иностранных костный мозг, расходы выросли бы примерно на 300 млн руб., подсчитала Гапонова.

Дело не только в деньгах: для многих пациентов поиск донора в национальном регистре — единственный шанс. В России есть редкие фенотипы, найти которые где-то еще почти невозможно. А дальше Гапонова сказала удивительную вещь: даже если местный и иностранный доноры абсолютно одинаковы по всем исследованным параметрам, местный даст пациенту больше шансов выжить. Почему? Тут надо кое-что объяснить. Чтобы один человек мог пожертвовать другому часть своего костного мозга, их ткани должны быть совместимы. Грубо говоря, их гены, отвечающие за иммунитет, должны быть как можно более схожими. Но проверяются не все такие гены, а лишь основные. А остающиеся за кадром тоже играют свою роль.

Гапонова привела данные исследования, недавно проведенного в Германии. Ученые сравнили две группы пациентов — получивших клетки от соотечественника и от донора-иностранца. Через пять лет в живых осталось 44% представителей первой группы и 37% — второй. «При прочих равных донорский материал от соотечественника повышает шансы выжить», — подводит итог исследователи.

Алексей Каменский,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Даня Япаров, 14 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 153 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Телезрителю ГТРК «Орелбург» соберут 46 тыс. руб.

Даня родился недоношенным, не дышал. Гипоксия вызвала поражение центральной нервной системы. В развитии сын отставал, в год ему поставили диагноз ДЦП. Лечение в местных клиниках не помогало. Результаты появились только после того, как мы с помощью Русфонда попали на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Даня заговорил, научился сидеть без опоры, передвигаться с поддержкой. Но сейчас его состояние ухудшилось: повысилась тонус мышц, сын будто одеревенел. Даня до сих пор не стоит и не ходит самостоятельно. Помогите продолжить лечение! Ольга Япарова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Надо снизить патологический тонус мышц, увеличить двигательную активность и развить мелкую моторику Дани».

Ваня Заиграев, 15 лет, расщелина альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, нарушение прикуса, требуется ортодонтическое лечение. 253 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 400 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесло 100 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Ивтелерадио» соберут 47 тыс. руб.

Сразу после появления сына на свет врачи сказали мне, что у него расщелина губы, нёба и альвеолярного отростка. Молоко попадало Ване в нос, он захлебывался. В девять месяцев ему провели операцию на губе, а вот закрытие расщелины нёба постоянно откладывали из-за частых простуд сына. Он не мог есть и откусывать твердую пищу. Челюсти росли неравномерно, прикус формировался неправильный. В марте этого года Ване наконец закрыли расщелину нёба, теперь нужна пластика альвеолярного отростка. Но сначала надо пройти ортодонтическое лечение. Мы с мужем работаем на ферме доярками, нам такую сумму не собрать. Марина Игнатьева, Ивановская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Вани нарушение функции жевания и глотания. Необходимо ортодонтическое лечение по расширению зубных рядов и формированию правильного прикуса».

Ксения Кокурина, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе на год. 102 675 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 133 675 руб. Телезрителю ГТРК «Мурман» соберут 31 тыс. руб.

Диабетом дочка заболела два года назад. Поначалу мы пытались стабилизировать уровень сахара с помощью уколов шприц-ручками, но безуспешно. Сахар то сильно поднимался, то резко падал. Начались сильные головные боли. Укротить болезнь помогла только инсулиновая помпа, которую вы нам купили. Спасибо! Теперь Ксения чувствует себя гораздо лучше, прошли головные боли, сахар в норме. Но для помпы нужны расходники. Сейчас они заканчиваются, а я не в силах их приобрести. Прошу, откликнитесь! Екатерина Десярева, Мурманская область

Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск): «Девочке необходимо продолжить помповую инсулинотерапию — она помогает компенсировать заболевание и предотвращает развитие тяжелых осложнений».

Надя Недзелок, 9 лет, нарушение ритма сердца, врожденная атриовентрикулярная блокада, требует имплантация электрокардиостимулятора. 210 271 руб.

Внимание! Цена операции 561 271 руб. Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 150 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Кубань» соберут 51 тыс. руб. Надя всегда была худенькой и бледной, быстро уставала, часто простужалась. Когда ей было три года, врачи выявили у нее нарушение ритма сердца. Регулярно проводили обследования, назначали поддерживающую терапию, но с каждым годом состояние дочки ухудшалось. У Нади бываю приступы головокружения, она один раз потеряла сознание. Чтобы восстановить нормальный ритм сердца, необходимо имплантировать электрокардиостимулятор (ЭКС). Помогите оплатить операцию! Марина Недзелок, Кемеровская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Нади нарушение проведения электрического импульса из предсердий в желудочки, снижение частоты сердечных сокращений, нарушение гемодинамики. Ей необходимо имплантация двухкамерного ЭКС и эпикардальных электродов».

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

Почта за неделю 2.11.18 — 8.11.18

получено ПИСЕМ — 97

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 48

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 1

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 4

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 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАЯЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помочь. Всего собрано свыше 12,267 млрд руб. В 2018 году (на 8 ноября) собрано 1 333 458 882 руб., помощь получили 2075 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг и получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность. В ноябре 2018 года Русфонд выиграл президентский грант на издание интернет-журнала для потенциальных доноров костного мозга «Кровь5».

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