



Валерий Панюшкин,
главный редактор
РУСФОНДА



Бедные, но щедрые

Благотворительные пожертвования не с прибыли, а с оборота

На прошлой неделе председатель правительства Михаил Мишустин подписал положение о реестре социально ориентированных НКО. Почти одновременно вступил в силу закон №172-ФЗ, позволяющий компаниям исключать из налогооблагаемой базы деньги (не более 1% от выручки), пожертвованные на благотворительность. Это завершающая веха двухмесячного законодательного процесса, цель которого — поддержать некоммерческие организации в кризис, а главный инструмент — предоставление налогового вычета коммерческим компаниям, которые жертвуют средствами на социально значимые проекты. Русфонд и учрежденный Русфондом Национальный регистр доноров костного мозга входят в правительственный перечень, так что переведенные нам пожертвования компании теперь могут исключить из своей налогооблагаемой базы.

О необходимости предоставить компаниям, жертвующим на благотворительность, налоговый вычет НКО говорили давно. Государственная дума, президент и правительство налоговый вычет предоставлять не хотели, резонно полагая, что недобросовестные компании и НКО смогут использовать закон о налоговом вычете для ухода от уплаты налогов. Очередную попытку лоббировать такой закон предприняли в апреле на встрече с Дмитрием Медведевым, выступавшим в качестве председателя партии «Единая Россия», представителя Агентства социальной информации, фонда «Подари жизнь» и Фонда продовольствия «Русь». Необходимо было только найти способ законодательно отличать добросовестные НКО от недобросовестных.

В законе №172-ФЗ такой выход был найден. Благонадежными предлагается считать те благотворительные организации, которые получают президентские гранты или входят в перечень поставщиков социально значимых услуг. По этому закону Русфонд оказался благотворительной организацией вполне благонадежной. Однако вскоре выяснилось, что многие известные и уважаемые НКО, такие, например, как фонд «Подари жизнь», Фонд Хабенского и многие благотворительные организации, учрежденные Русской православной церковью, благонадежными по закону считаться не могут просто потому, что президентские гранты никогда не просили и в реестр поставщиков социально значимых услуг не вошли. Пришлось придумывать новый критерий благонадежности, и вот он придуман — реестр социально ориентированных НКО, утвержденный правительством и курируемый Министерством экономического развития.

Для 24 тыс. некоммерческих организаций, входящих в реестр, открываются новые возможности. Компании, которые жертвуют благотворительным организациям, вошедшим в реестр, как минимум не должны платить с пожертвованных денег налог на прибыль — 20%. А компании, которые жертвуют не деньги, а продукты или оборудование, освобождаются от налога с продаж — еще 20%.

Разумеется, компании все равно жертвуют деньги акционеров, но то соображение, что добрых дел сделано, например, на миллион, а прибыли акционеров уменьшились только на 800 тыс. руб., вероятно, поможет многим компаниям не принимать трудное решение об отказе от уже существующих благотворительных программ, а то и — мы надеемся — заводить новые благотворительные программы.

В условиях кризиса, когда прибыли многих компаний упали, а у кого и сократились до нуля, возможность жертвовать на добрые дела не из прибыли, а из оборота — важный психологический и финансовый фактор.

Как именно будет осуществляться налоговый вычет практически, потребует ли несоразмерной бумажной волокиты от компаний-жертвователей или от благотворительных организаций, не будет ли отменен, когда закончится эпидемия коронавируса — покажет время.

Пока понятно одно. Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга со всей ответственностью могут заявить компаниям-партнерам: сотрудничать с нами стало выгоднее по меньшей мере на 20%.

Вику Русанову ждут в Новосибирске в августе



11 июня на rusfond.ru, 15 июня в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Кузбасс» мы рассказали историю десятилетней Вики из Кемеровской области. У нее тяжелый сколиоз, деформация позвоночника достигла уже 4-й степени. Чтобы остановить дальнейшее искривление,

Вике необходимо зафиксировать позвоночник металлоконструкцией VERTR. Рады сообщить: спина необходима сумма (1 983 184 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 11 июня 23 091 читатель rusfond.ru, „Ъ“, телезритель «Россия 1», ГТРК «Кузбасс», «Волгоград-ТРВ», «Иртыш», «Мурман», «ТВЕРЬ», а также 142 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 16 детям на 30 588 036 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Жизнь — «бо»

Маленького Диму Тихонова спасут дорогие лекарства



На улице Дима гуляет в медицинской маске и противоударном шлеме
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

В июле Диме из Ярославля исполнится два года. У него редкое генетическое заболевание — синдром Вискотта—Олдрича. Клеток, которые отвечают за иммунитет и свертывание крови, катастрофически мало. Любая царапина или инфекция могут стать смертельными. Единственный шанс победить болезнь — пересадка донорского костного мозга. Идеальный донор для мальчика нашелся в его семье — родная сестра Настя. Но чтобы трансплантат прижился и полноценно заработал, Диме необходимы лекарства, которые стоят больше миллиона рублей.

Жизнь шестилетней Насти сильно осложнилась после рождения брата. Малыш, которого Настя с нетерпением ждала, не походил на игрушечного пупса. Из-за желтушки он был цыплячьего цвета, да еще в красную крапинку. И все время плакал. Насте запретили с ним играть: от малейшего прикосновения на коже малыша оставались синяки. Родители укачивали Диму на руках, обкладывали кровать подушками, возили по врачам. Результаты анализов были неутешительными: уровень тромбоцитов в десять раз ниже нормы. Только причину такой патологии установить не удавалось. Со временем синяки у Димы начали появляться сами по себе, глаза покраснели от лопнувших сосудов. Он плохо ел и был настолько слаб, что с трудом мог удержать погремушку.

Когда Диме исполнилось три месяца, врачи заподозрили у него генетическое заболевание — синдром Вискотта—Олдрича.

Чем больше мама Елена читала про это редкое заболевание, тем страшнее вырисовывалась картина: любая царапина или разрыв сосуда смертельно опасны для ребенка. Кроме того, есть большой риск перерождения клеток в раковые. Без лечения такие дети погибают в самом раннем возрасте.

Елена была в отчаянии, когда диагноз подтвердился. У Димы начались таблетки и уколы. У Насти — запреты и ограничения. Бальные танцы и кружок рисования пришлось оставить. Про детские праздники — забыть. Даже поиграть во дворе с друзьями было уже нельзя.

— Ты можешь принести инфекцию, — объясняла мама, — а для Димы она опасна. У него не работает защита от болезней.

— А нельзя его сдать обратно и взять здорового? — в сердцах спрашивала Настя.

— Дима не виноват, — отвечала мама. — Это от меня он получил поломанный ген, который девочкам не передается. Поэтому ты здоровая, а братик нет.

Елена так устала, что не нашла сил рассказывать дочери, насколько неуместно искать виноватого в генетических болезнях. Просто взяла вину на себя. В январе прошлого года Диму отправили на обследование в Москву, сделали переливание крови и подобрали схему лечения. Но ничего не помогло.

— Первый шаг ребенка для родителей — большая радость, — говорит Елена. — А для меня — настоящий кошмар. Дима пошел поздно, в год и семь месяцев. С тех пор я слежу за каждым его движением. И каждый раз у меня екает сердце — а вдруг поранится? Вдруг я не смогу остановить кровотечение?

Дима, как все малыши, любит горки, качели и песочницы. Но ему туда нельзя. Он гуляет в медицинской маске и противоударном шлеме вдалеке от всех — жесткая самоизоляция, которая для него длится уже полтора года. Мальчик плохо рас-

тет и почти не набирает вес, быстро устает, мышцы у него слабые. В два года говорит всего пять слов: «папа», «мама», «мя» (мяч), «няня» (Настя) и «бо» (больно). Слово «бо» Дима говорит чаще, чем «мама».

Врачи утверждают, что Диму спасет только срочная пересадка костного мозга и донором для него может стать сестра. Родные братья и сестры оказываются полностью генетически совместимыми лишь в четверти случаев. Обследование показало, что у Димы и Насти именно такой случай.

— Я хочу быть донором для Димы, — решила Настя.

Она очень боится уколов. Однако, узнав, что брата можно вылечить, заявила родителям, что ради Димы готова на все. Даже на укол, но с условием: «Пусть мне завяжут глаза, чтобы я этого не видела!»

Чтобы донорский костный мозг прижился и стал вырабатывать здоровые клетки, Диме необходима терапия дорогими препаратами, которые государство не оплачивает, а у родителей денег нет.

Давайте поможем Насте и Диме вернуть настоящее детство.

Светлана Иванова,
Ярославская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ ТИХОНОВА
НЕ ХВАТАЕТ 871 253 РУБ.

Заведующая отделением иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Анна Щербина (Москва): «У Димы редкое врожденное заболевание — первичный иммунодефицит, синдром Вискотта—Олдрича. Уровень тромбоцитов низкий, ребенок может погибнуть от кровотечений, в том числе и от кровоизлияния в мозг. Поскольку иммунитет слабый, есть предрасположенность к тяжелым инфекционным заболеваниям и риск развития онкогематологических заболеваний. Единственный шанс на излечение — трансплантация костного мозга. Донором станет сестра Димы. Для предотвращения посттрансплантационных осложнений мальчику необходимы дорогие препараты, которых в нашем отделении нет».

Стоимость лекарств 1 125 253 руб. Компании, пожелавшие остаться неназванными, внесли 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ярославия» соберут 54 тыс. руб. Не хватает 871 253 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Диму Тихонова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Димыной мамы — Елены Сергеевны Тихоновой. 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

Рейтинг полупрозрачности

Благотворительность в России пока остается скрытым занятием

В апреле старшее российское рейтинговое агентство RAEX подготовило и опубликовало рейтинг благотворительных фондов страны. Это большое событие для сектора — никогда прежде подобного интереса к благотворительности со стороны бизнеса проявлено не было. Компании чаще всего протягивали некоммерческим организациям руку помощи: финансировали, предоставляли скидки и услуги pro bono. А тут — де-факто признание благотворительного сектора полноправной сферой экономики. Возглавил рейтинг фандрайзинговых фондов Русфонд.

Рейтинг RAEX фактически означает, что к благотворительности теперь могут быть применимы те же методики оценки, что и, скажем, к консалтинговым или лизинговым компаниям. Еще лет пять назад это невозможно было себе представить.

Сектор, однако, отнесся к такому признанию с подозрением. Свои данные фонды предоставляли настороженно и неохотно. После публикации рейтинга посыпались комментарии: «Сразу видно, что составили люди со стороны, которые не разбираются в благотворительности».

Однако нельзя не признать, что эксперты RAEX сделали то, что не удавалось еще никому внутри сектора, — собрали в одном месте все доступные

показатели, отражающие: а) масштаб деятельности фондов; б) их прозрачность; в) уровень признания обществом и активностью в социальных сетях. Именно на этих трех группах критериев и строится рейтинг. Все данные были собраны из открытых источников (бухгалтерских отчетов, отчетов в Минюст и отчетов на сайтах), а также получены в ходе анкетирования фондов.

— Специфика рейтинга как инструмента оценки в том, что он основан на объективных, однозначных и сопоставимых показателях, — объясняет программный директор RAEX Дмитрий Миндич.

Возможно, именно по этой причине в рейтинге пока нет одного очень важного звена — показателей, которые отражают эффективность и результативность работы фондов. Речь идет и о структуре расходов (сколько денег фонды тратят на исполнение своей миссии, а сколько — на административные расходы и продвижение), и о качестве оказанной помощи, и об этичности работы вообще. Например, рейтинг равнодушен к фондам, которые тратят значительную долю собранных денег (иногда до половины) не на то, на что жертвовали благотворители: оплачивают покупку рекламных площадей, представительские расходы, собственное продвижение. Сам благотворительный сектор пока не выработал четких показателей оценки эффективности и качества своей работы.

И эксперты RAEX столкнулись с теми же самыми проблемами: недостатком информации, ее неоднородностью, отсутствием общепринятых стандартов отнесения тех или иных видов расходов к непрограммным и т. д.

— Методика любого серьезного рейтинга, — поясняет господин Миндич, — это сложный компромисс между тем, что составитель хотел бы измерить, и тем, что он может корректно измерить, исходя из доступной информации. Мы довольно быстро поняли, что прямо сейчас использовать в рейтинге показатели операционной эффективности фондов невозможно. Единственное препятствие для этого — недоступность информации. К счастью, эта проблема легко решается: необходимо лишь доверие к нам со стороны участников рейтинга и плотное информационное взаимодействие.

Сомнений в том, что третьему сектору рано или поздно придется довериться экспертам, почти нет. Чем больше будет расти сфера благотворительности, тем чаще фондам придется сталкиваться с внешней оценкой и аудитом, будь то государственные структуры, рейтинговые агентства или другие заинтересованные стороны.

Мария Дармина, социолог,
специально для Русфонда

все сюжет
rusfond.ru/society/270

Из свежей почты

Никита Бальянов, 14 лет, детский церебральный паралич, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 165 998 руб.

Внимание! Цена лечения 199 998 руб.

Телезрители ГТРК «Оренбург» соберут 34 тыс. руб.

Никите скоро 15 лет, а он ни ходить, ни говорить не может. В четыре месяца у него диагностировали гидроцефалию, в девять поставили диагноз ДЦП. Когда справились с гидроцефалией, начали лечение. Никита окреп, научился сидеть, но двигаться мешала спастика. Сыну сделали операцию на мышцах. И тут возникла еще проблема — приступы неконтролируемого смеха, а потом и судороги. Избавиться от них не удалось до сих пор. Сейчас очень важно обследовать Никиту и скорректировать противосудорожную терапию, провести лечение. Сделать это готовы в Институте медицинских технологий (ИМТ) в Москве. Но у нас нет денег. Светлана Бальянова, Оренбургская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходимо подобрать адекватную противосудорожную терапию, а также восстановить двигательные навыки и речь мальчика».

Паша Божко, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 199 998 руб.

Беременность протекала тяжело, но родился сын здоровым. После выписки все было хорошо, меня беспокоило только одно: Паша постоянно спал в одной позе, повернув голову направо. Постепенно голова справа начала деформироваться: лоб и затылок стали более плоскими. Из-за коронавируса попасть к неврологу нам удалось, только когда Паше было уже третий месяц. Она сразу перенаправила нас к нейрохирургу. Он сказал, что у сына асимметрия свода черепа и нужно срочное лечение. Пока кости пластичные, их положение можно исправить с помощью специальных шлемов. Изготавливают их строго по индивидуальным меркам. Но стоит это очень дорого, нам с мужем самим не справиться. Анастасия Божко, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «На период лечения — не менее полугодом — понадобится несколько шлемов разных размеров. Их ношение обеспечит анатомически правильный рост костей черепа».

Маша Фадеева, 15 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 200 320 руб.

Внимание! Цена лечения 544 320 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Seldico Russia) внесла 140 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, — 160 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 44 тыс. руб.

В год дочка сломала правое бедро. Потом левое. Переломы пошли один за другим, в итоге Маша перестала ходить. Мы сразу поняли, что это несовершенный остеогенез — повышенная хрупкость костей, такое же заболевание у ее папы. Мы поехали к профессору Беловой в GMS Clinic. Она назначила лечение, с оплатой помог Русфонд. После года терапии Маша снова начала ходить! Но деформации костей прогрессируют, докуче установили штиты. Маша посещает школу, переломов не было уже два года. Но сейчас лечение надо продолжать: плотность костей снова снизилась. Кристина Фадеева, Хабаровский край

Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем Алена Гаврина (GMS Clinic, Москва): «Недавно мы выявили снижение плотности костей. Нужно возобновить лечение и физическую реабилитацию».

Варя Видякина, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 99 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 350 тыс. руб.

Сотрудники компании «Диасофт» внесли 228 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 23 тыс. руб.

Шумы в сердце у дочки услышали, когда ей был месяц. Нас сразу направили на консультацию к кардиохирургу в Томск. Оказалось, у Вари дефект межпредсердной перегородки. Дочку взяли под наблюдение, каждые полгода проводили УЗИ сердца. Размер дефекта не менялся, Варя развивалась по возрасту. А в феврале состояние все-таки ухудшилось, стали увеличиваться правые отделы сердца. Врачи сказали, что операции не избежать. Они могут провести ее без вскрытия грудной клетки. И тогда Варя будет здорова! Но оплатить такую операцию я сейчас не в силах, в семье двое детей. Помогите нам! Игорь Видякин, Тамбовская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктории Савченко (Томск): «После эндоваскулярного закрытия дефекта окклюдером девочка быстро восстановится и будет активно развиваться».

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

Почта за неделю 11.06.20 — 18.06.20

получено писем — 64
принято в работу — 37
отправлено в Минздрав РФ — 0
получено ответов из Минздрава РФ — 0

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 ВТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,631 млрд руб. В 2020 году (на 18 июня) собрано 569 687 242 руб., помощь получили 490 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лунчик» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ — президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь — стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и занятости населения Москвы на проект «Столица близнецов». 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