



Исх. № 96/22 от 21.11.2022 года

В Благотворительный фонд
помощи детям,
больным спинальной мышечной атрофией,
и содействия здоровью детей «Звезда на ладошке»
ИНН 9715396822
КПП 771501001
starforsma@mail.ru
8-968-708-47-08

В связи с направлением вами претензии (требования) о защите деловой репутации (исх. 26-10-22 от 26.10.2022 года) по факту публикации **материала** <https://rusfond.ru/swindler/074> поясняем следующее.

Юридическое обоснование

Подозрения, изложенные в материале, не являются утверждениями о фактах, которые могут быть опровергнуты в порядке, установленном законодательством РФ.

В п. 7 Постановления Пленума Верховного суда Российской Федерации от 24.02.2005 года №3 «О судебной практике по делам о защите чести и достоинства граждан, а также деловой репутации граждан и юридических лиц» разъяснено, что по делам данной категории необходимо иметь в виду, что обстоятельствами, имеющими в силу ст. 152 Гражданского кодекса (ГК) РФ значение для дела, которые должны быть определены судьей при принятии искового заявления и подготовке дела к судебному разбирательству, а также в ходе судебного разбирательства, являются факт распространения ответчиком сведений об истце, порочащий характер этих сведений и несоответствие их действительности. При отсутствии хотя бы одного из указанных обстоятельств иск не может быть удовлетворен судом.

Согласно п. 6 Обзора практики рассмотрения судами дел по спорам о защите чести, достоинства и деловой репутации (утв. Президиумом Верховного суда РФ от 16.03.2016 года), при рассмотрении дел о защите чести, достоинства и деловой

репутации необходимо учитывать, что содержащиеся в оспариваемых высказываниях ответчиков оценочные суждения, мнения, убеждения не являются предметом судебной защиты в порядке статьи 152 ГК РФ, если только они не носят оскорбительный характер.

Согласно п. 7 Обзора практики рассмотрения судами дел по спорам о защите чести, достоинства и деловой репутации (утв. Президиумом Верховного Суда РФ от 16.03.2016 года) лицо, распространившее те или иные сведения, освобождается от ответственности, если докажет, что такие сведения в целом соответствуют действительности. При этом не требуется доказывать соответствие действительности каждого отдельно взятого слова или фразы в оспариваемом высказывании. Ответчик обязан доказать соответствие действительности оспариваемых высказываний с учетом буквального значения слов в тексте сообщения. Установление того, какие утверждения являются ключевыми, осуществляется судом при оценке сведений в целом.

Что касается оснований для подозрений, то можем дополнительно пояснить следующее.

Фактические обстоятельства

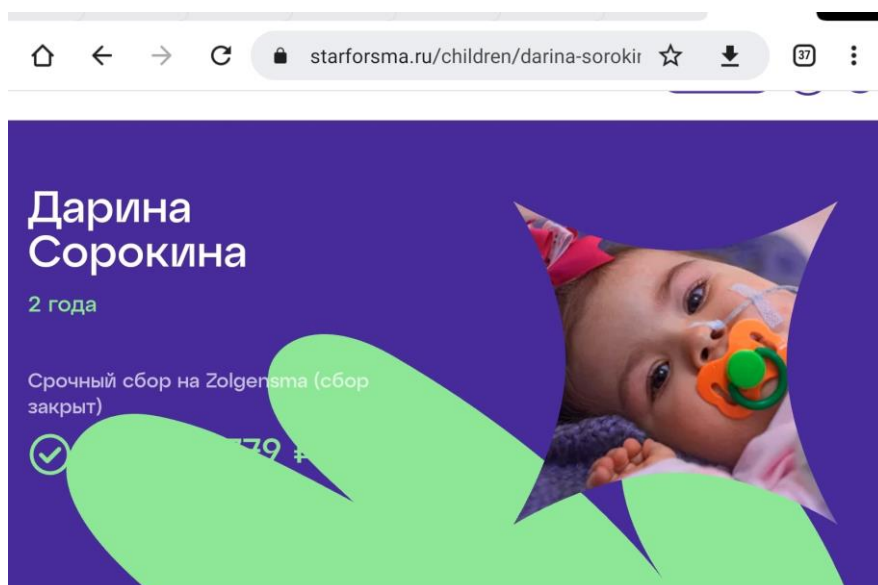
Дарина Календарова (Сорокина)

Сбор средств

В претензии сказано, что *«фондом для Дарины было собрано 96 004 779 рублей. Денежные средства, переданные меценатом в размере 93 785 984 рублей...»*. Из данной фразы неочевидно, какая сумма была собрана фондом и входят ли в нее переданные благотворителем средства. Если предположить, что входят, то за исключением этой суммы фонд собрал 2 218 795 руб. Из них 2 173 000 руб. – пожертвование А. Руслановой (предположительно Александры Франк), как следует из приложенного платежного документа. Заметим, что эта же сумма отражена в табл. 1 статьи. В тексте статьи не содержится утверждений, что А. Русланова (предположительно А. Франк) не переводила денежные средства. Однако отсутствие выписки по карте, на которую велся сбор средств, делает невозможным проверку, все ли переводы на покупку Дарине золгенсмы были получены А. Руслановой (предположительно А. Франк). Также обращаем ваше внимание, что с юридической точки зрения жертвователем фонда является что А. Русланова (предположительно А. Франк), а не зрители

сюжета, вышедшего на телеканале и распространенного в социальных сетях. Таким образом, **при получении запроса от зрителя сюжета, проникшегося судьбой ребенка, фонд не сможет отчитаться о получении пожертвования, не будет иметь юридических оснований уведомлять жертвователя о расходовании средств или изменить назначение пожертвования, осуществить возврат средств.**

На сайте фонда до сих пор размещена информация, что мать ребенка страдает алкогольной зависимостью, что девочка была изъята из семьи и находится в хосписе, что у отца нет документов, и заявляется, что законным представителем Дарины является некая Александра Франк, которая также является основательницей фонда.



История Дарины



Дарина родилась в городе Куровское Московской области. У неё есть старший брат Артём. Примерно в 3 месяца у неё начали слабеть ручки и ножки, становилось тяжело глотать и дышать, вскоре Дарина перестала держать голову.

После многочисленных обследований в январе 2020 года был поставлен диагноз СМА 1 типа. Дарина находится на поддерживающей терапии "Рисдиплам". Был открыт сбор на препарат "Золгенсма", который позволит Дарине жить полноценной жизнью.

Екатерина Сорокина, мама Дарины, страдает алкогольной зависимостью и не в состоянии обеспечить девочке полноценный уход. Периодически она оставляла ребенка своему несовершеннолетнему сыну Артёму. В апреле Дарину изъяли из семьи, её единственным законным представителем стала режиссёр и продюсер, одна из основателей нашего фонда - Александра Франк.

В претензии указано, что с выпиской были ознакомлены законные представители ребенка. Если речь идет о биологических родителях ребенка, решение одновременно утверждать, что отец ребенка недостаточно компетентен, чтобы самостоятельно восстановить паспорт, а мать страдает алкогольной зависимостью, и в тоже время ссылаться на авторитет этих людей и их компетентность в проверке финансовых документов представляется странным.

В претензии также упомянуты некие «кураторы сбора», видевшие выписку. В Федеральном законе «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 года №135-ФЗ (ред. от 14.07.2022 года) кураторы сбора не упоминаются. Непонятно, кто это, на основании какого законодательного акта действуют эти лица, какой закон оговаривает их права, обязанности и ответственность, каким образом подтверждаются их полномочия и компетентность по проверке финансовых документов, их подлинности и соответствии законодательству РФ.

Таким образом, **утверждение в статье, что верить А. Руслановой предлагается на слово, соответствует действительности.** Заметим, что ничего оскорбляющего честь и достоинство, порочащего деловую репутацию в этом нет.

Средства, ушедшие на помощь ребенку

В статье указано, что средства, оставшиеся после перераспределения средств, были потрачены на обеспечение Дарины техническими средствами реабилитации (ТСР) и реабилитацией.

В претензии вы утверждаете, что на ТСР, ортопедию и два курса реабилитации было потрачено в общей сумме 1 329 460 руб. Однако в отчетах на вашем сайте указаны иные суммы.

Так, в августе 2021 года Дарине Календаровой было оплачено некое оборудование за 699 100 руб., в 2022-м также было приобретено некое оборудование на 1 006 660 руб. и оплачена реабилитация на 161 400 руб., в мае – реабилитация на 161 400 руб. В сумме это составляет 2 028 560 руб.

Также в социальных сетях фонда размещен счет на оплату оборудования для Дарины на сумму 669 100 руб. Данная сумма отсутствует как в вашей претензии, так и в отчетах фонда.

Таким образом, неверны и вводят в заблуждение либо отчеты с сайта, либо изложение событий в претензии.

В претензии вы заявляете, что Дарине оказана помощь на 1 329 460 руб., адресных пожертвований – 2 218 795 руб., из них 2 173 000 руб. от А. Руслановой. Непонятно, на какую сумму в итоге оказана помощь ребенку, какова судьба оставшихся средств и какова их сумма.

О распределении средств мецената

В п. 4 претензии вы описываете механизм распределения средств при закрытии сбора по причине получения ребенком золгенсмы из других источников, без покупки препарата фондом. Хотим обратить ваше внимание, что **до того, как пользователи социальных сетей обратили внимание на несоответствие размещенной вами на вашем сайте информации, вы не разделяли деньги, собранные вами как фондом и привлеченные вами как движением на личные счета родителей.**

Размещая просьбы о помощи в социальных сетях, вы не указываете, что фонд несет ответственность только за деньги, поступившие на счета фонда, и не подчеркиваете, что любой перевод на счета родителей делается жертвователем на свой страх и риск. Учитывая, что самостоятельная закупка золгенсмы невозможна, а для закупки ее через фонд родители должны перевести деньги в фонд, потенциальный жертвователь может делать выбор между счетами родителей и коротким номером фонда исходя из личного удобства и не понимая юридических последствий своего выбора.

Заметим, что решение фонда преувеличить свои успехи за счет приписки к ним достижений движения волонтеров с одноименным названием, на наш взгляд, вводит в заблуждение посетителей как сайта, так и социальных сетей фонда и ставит знак равенства между выбором счетов фонда и родителей для осуществления пожертвования.

Так, в сборе **Савелия Бойко**, как следует из социальных сетей матери ребенка, в процессе сбора средств она переводила привлеченные ей средства в благотворительный фонд «Важные люди». 6 апреля 2022 года мать озвучила, что на счетах фонда «Важные люди» находится 20 247 647 руб. 74 коп., а 11 апреля этого же года обратилась в этот фонд и другие с заявлениями о

переводе всех собранных средств на счета вашего фонда. Таким образом жертвователем вашего фонда стал другой фонд. Именно он по закону имеет право определять назначение пожертвования, требовать отчета по его использованию либо отзывать.

Заметим, что сейчас на сайте указано, что Савелию Бойко собрано фондом 41 313 622 руб., но ранее была размещена информация о закрытии сбора и сумме 121 000 000 руб. Никаких объяснений о причинах изменения данной суммы на сайте нет.

Косвенно ситуацию, когда жертвователем вашего фонда становится родитель ребенка, подтверждает ваше заявление в телеграм-канале от 10 февраля 2022 года. Вы пишете: *«Сбор Ильи Дятко состоит из общественных средств и средств, пожертвованных меценатом. Общественные средства мама Ильи, Елена, решила перечислить нашему другому подопечному - Ване Котову, чтобы закрыть сбор, с чем мы поздравляем Ванечку!»* (здесь и далее в цитатах орфография сохранена). Также портал «Милосердие.ру» в публикации от 2 ноября 2022 года «БФ "Звезда на ладошке" готов судиться с Русфондом из-за публикации о сборах на золгенсму» приводит слова генерального директора фонда Екатерины Воронцовой: *«Это перераспределение осуществляется не по решению руководства фонда, а только на основании письменных заявлений от законных представителей наших подопечных либо по решению меценатов, что полностью соответствует требованиям законодательства РФ»*. В соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 года №135-ФЗ (ред. от 14.07.2022 года) законные представители ребенка или гражданин, для которого благотворительный фонд ведет адресный сбор средств, не имеют законного права распоряжаться средствами, пожертвованными в рамках сбора средств. **Принять решение об изменении цели пожертвования имеет право только жертвователь, в том числе отозвать пожертвование или изменить его адресность и направить на уставную деятельность фонда.**

На 4-й стр. претензии вы пишете: *«По заявлениям законных представителей детей, получивших Золгенсма за счет государственного фонда "Круг добра", часть средств оставлена на оплату технических средств реабилитации и реабилитационных нужд данных подопечных, часть передана на уставную деятельность Фонда для дальнейшей оплаты лечения подопечным Фонда»*, подтверждая, что решение о судьбе привлеченных средств принимают законные представители детей,

и, следовательно, именно они являются жертвователями фонда. Заметим, что, если целевое пожертвование благотворительная организация должна использовать в соответствии с волей жертвователя, пожертвование на уставную деятельность позволяет благотворительной организации использовать данные средства на обеспечение функционирования организации, в том числе на оплату труда административно-управленческого персонала.

В претензии вы пишете: *«В Фонде не удерживаются денежные средства жертвователей, любой жертвователь может обратиться в Фонд за возвратом своих денежных средств».*

Остается непонятным, на каком основании фонд планирует возвращать средства, пожертвованные для Дарины Сорокиной (Календаровой) на карту А. Руслановой или пожертвованные на личные счета мамы Савелия Бойко, потом переведенные ею в фонд «Важные люди», а затем, предположительно, переведенные фондом «Важные люди» в фонд «Звезда на ладошке».

Юридических отношений между физическими лицами, фактически пожертвовавшими деньги на покупку золгенсмы и фондом, нет. Это могут не понимать жертвователи, но сотрудники благотворительного фонда не знают этого не могут.

В претензии вы приводите список сборов детей, между которыми происходило перераспределение привлеченных фондом средств, и утверждаете, что движение денежных средств между сборами Ивана Котова, Ильи Дятко, Савелия Бойко, Виктории Снегиревой, Арсения Лихачева, Тимура Лесного, Дарины Календаровой, Анри Сурманидзе можно отследить в разделе «Отчеты».

Однако сделать это невозможно. В таблицах, размещенных в данном разделе, можно увидеть, сколько фонд потратил на лечение детей, покупку ТСР, оплату реабилитаций, узнать административные расходы фонда, увидеть привлеченные и возвращенные средства. Отследить распределение средств между уже завершенными сборами и еще ведущимися из размещенных на сайте таблиц невозможно ни в текущем, ни в прошлых периодах. Как невозможно из них узнать, какой объем средств был переведен в фонд родителями детей, которым помогали в сборе средств движение и фонд.

← **Запись на стене**



Помощь Нике Алексанян
8 сен 2021 в 12:00

! Математика добра.

Доброе утро, друзья!

Больше года мы ведём неравную борьбу со СМА, каждый день собирая по крупицам деньги на препарат Золгенсма, который спасет жизнь нашей младшей дочери Ники. В этом нам помогают Благотворительные фонды и конечно добрые ,неравнодушные люди. Общими усилиями за это время мы собрали 37,5 миллионов рублей, что составляет всего лишь 23% от общей стоимости лекарства.

Чтобы у Ники сохранилось как можно больше навыков, нам просто необходимо в кратчайшие сроки собрать недостающую сумму! А это 125,5 миллионов рублей!

🙏 Поэтому в очередной раз я прошу всех тех, кому безразлична жизнь нашей доченьки: помогите! Ведь именно сейчас вы способны сотворить чудо и спасти жизнь Никули!

! Если 837 000 человек переведут на счет Ники 150 рублей, то мы закроем сбор!

! Если 418 333 человек переведут на счет Ники 300 рублей, то мы закроем сбор!

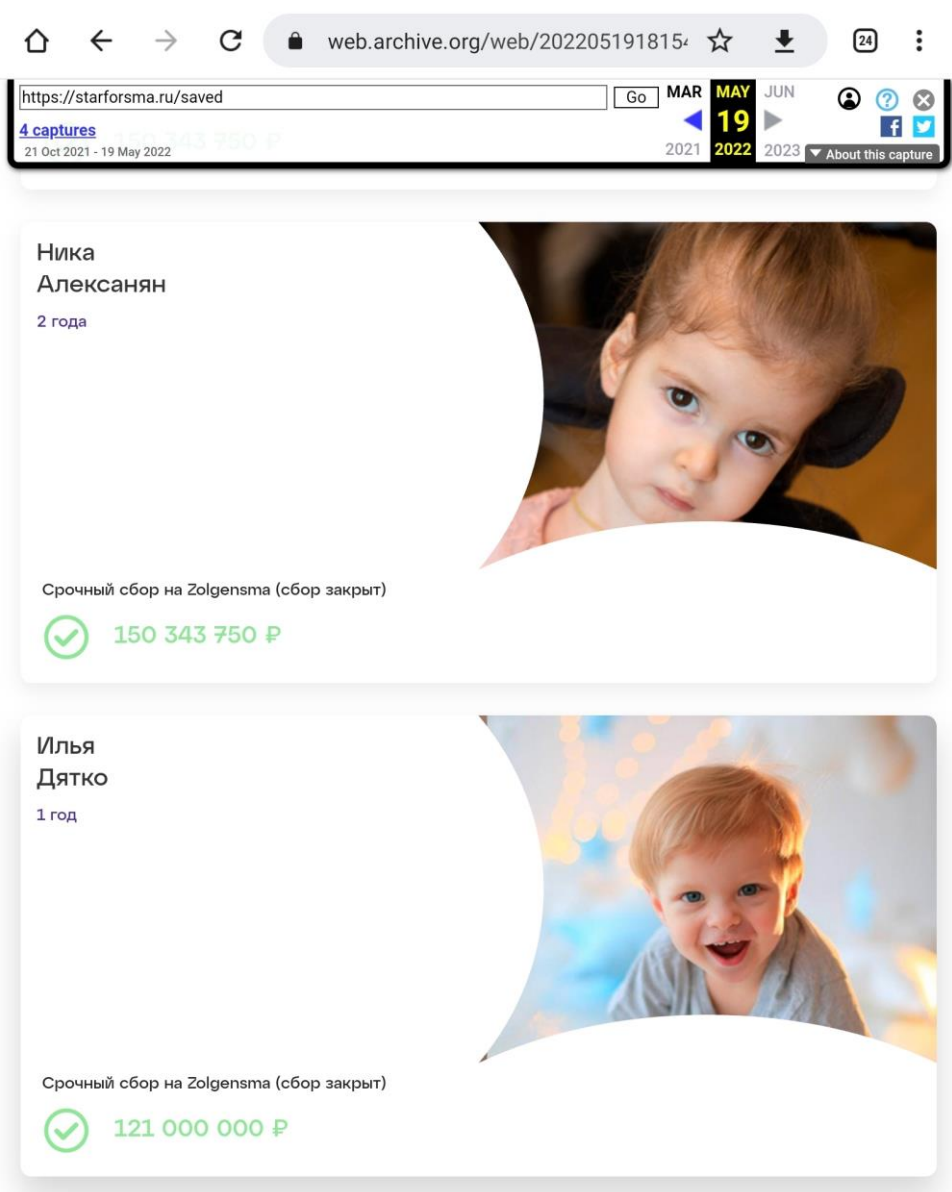
! Если 251 000 человек переведут на счет Ники 500 рублей, то мы закроем сбор!

! Если 125 500 человек переведут на счет Ники 1000 рублей, то мы закроем сбор!

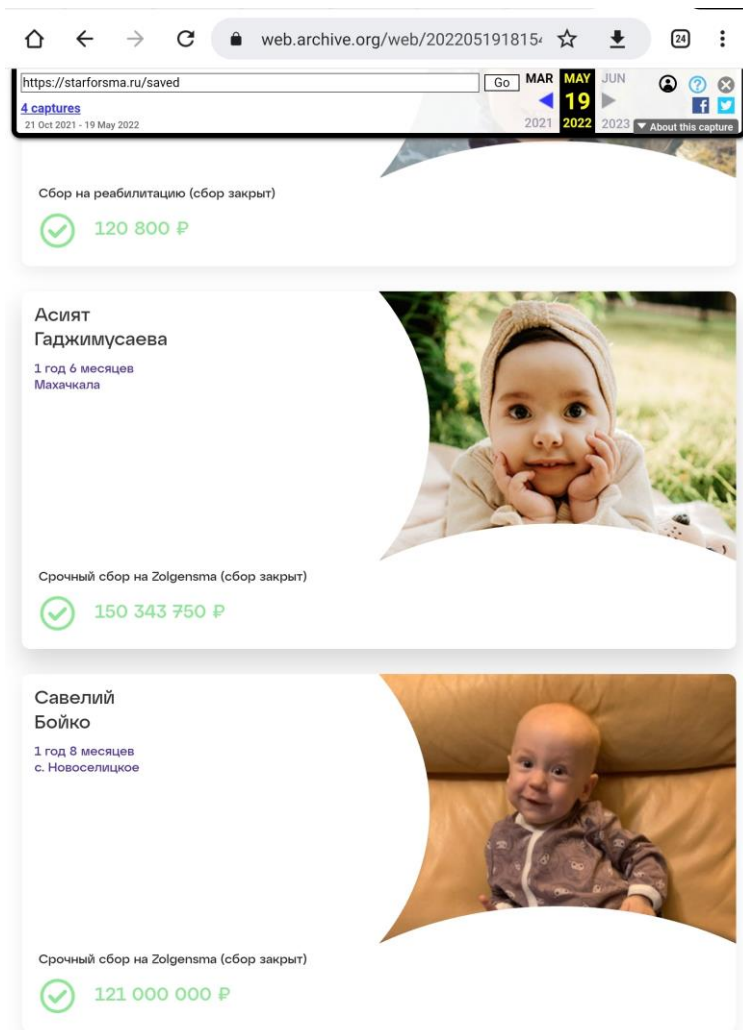
🙏 Я верю, что нас окружают самые добрые, отзывчивые и неравнодушные люди! Поэтому я умоляю вас: помогите нам спасти жизнь Ники!



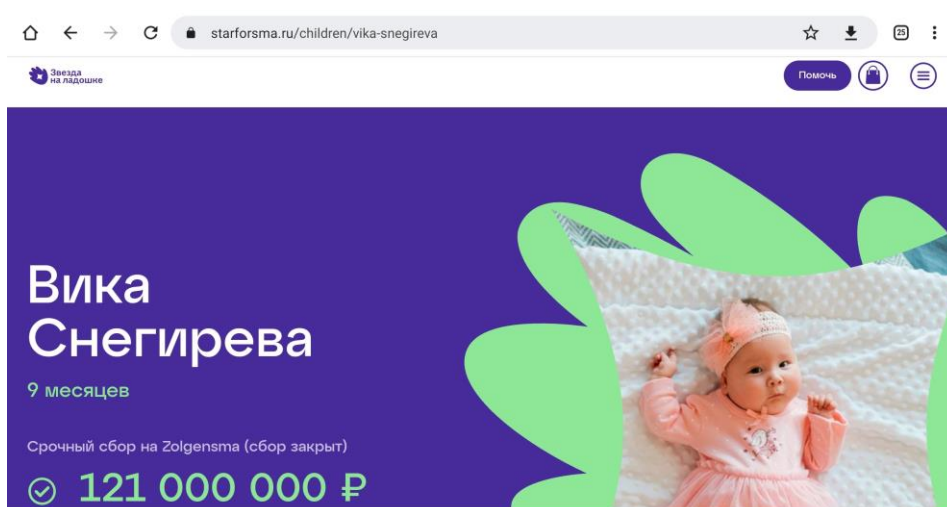
Так, родители упомянутой вами **Ники Алексанян** в социальных сетях **разместили сообщение**, что на 8 сентября 2021 года собрано 37,5 млн. руб., не разделяя средства, собранные на личные реквизиты и в фонд. Вы утверждаете, что фондом было собрано лишь 3 854 788 руб. В то же время до недавнего времени на сайте вашего фонда была размещена информация, что ребенку собрано 150 343 750 рублей, что можно увидеть на сайте **Archive.org**.



Сбор Асият Гаджимусаевой. В претензии вы указываете, что для девочки «было собрано 121 000 000 рублей и 30 копеек, сбор был закрыт внесенной крупной суммой в размере 65 788 389 рублей от одного частного мецената, данные денежные средства находятся на счете Фонда, в настоящий момент меценат принимает решение о дальнейшем использовании данных денежных средств». Непонятно, какие средства подразумеваются под данными, находящимися на счетах фонда. Идет ли речь о всей сумме или средствах благотворителя, принимает ли он решение об использовании всей суммы или только своего пожертвования. Также на сайте была размещена информация, что девочке собрано 150 343 750 рублей.

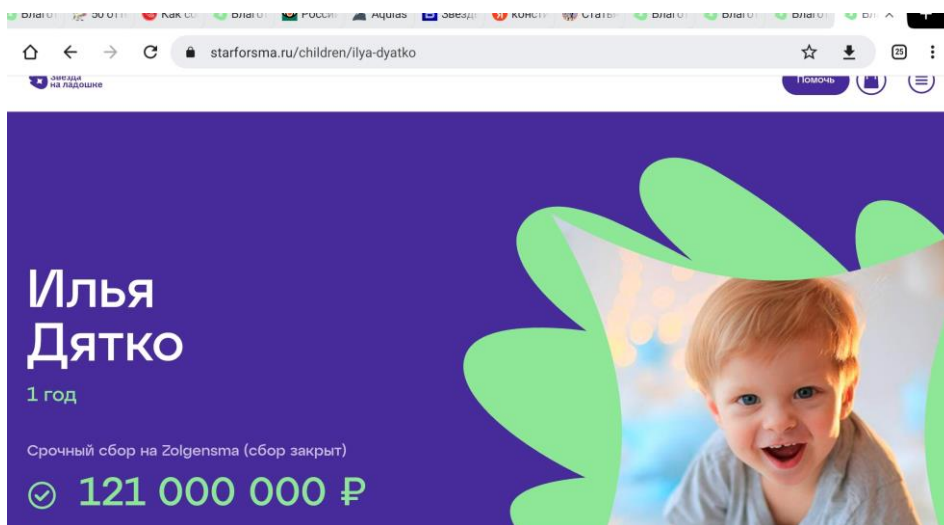


В вашей претензии вы пишете, что **Виктории Снегиревой** было собрано 126 025 058 руб. и 43 коп. Однако на сайте до сих пор размещена информация, что девочке собрано 121 000 000 руб.

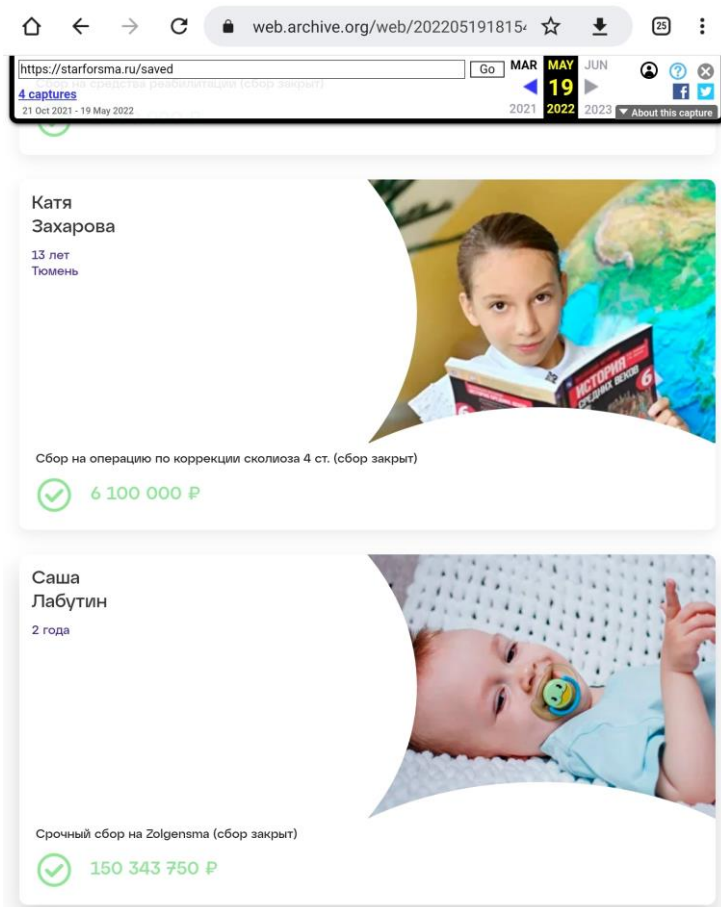


Аналогичная ситуация со сбором **Ильи Дятко**. В претензии вы пишете, что мальчику было собрано 121 850 382 руб. 75 коп., из них 75 200 000 руб. пожертвовало частное лицо. Но на сайте до

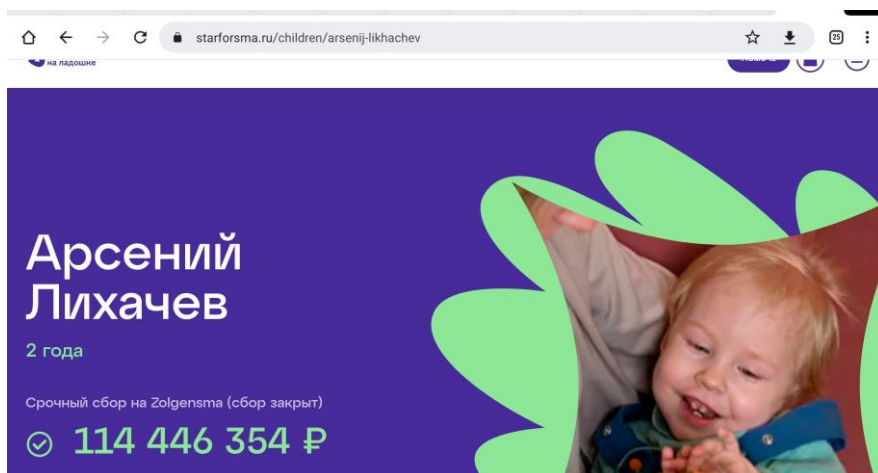
сих пор размещена информация, что ребенку собрано 121 000 000 руб.



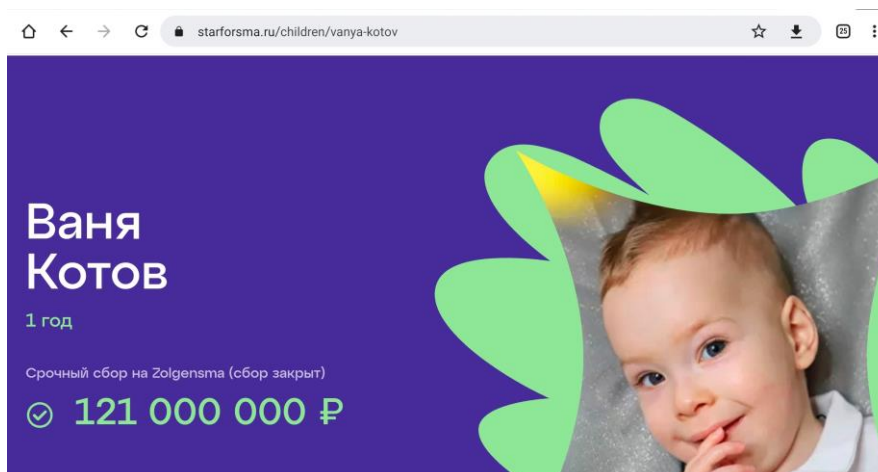
В претензии вы пишете: «*Лабутин Александр* получил терапию за счет средств частного мецената через благотворительный фонд им. Ройзмана, наш фонд собрал для него только 7650 рублей». Однако на сайте также была размещена информация о закрытии сбора и сумме 150 343 750 руб.



Арсению Лихачеву, как следует из **информации на вашем сайте**, фонд собрал на лечение золгенсмой 114 446 354 руб., но ребенок на данный момент получает лечение другим препаратом. Никаких пояснений о дальнейшей судьбе средств на странице ребенка нет, только о закрытии сбора.



Иван Котов был обеспечен золгенсмой фондом «Круг добра», но опять же на вашем сайте размещена информация, что **сбор закрыт** на сумме 121 000 000 руб. Никаких пояснений о дальнейшей судьбе средств на странице ребенка нет, только о закрытии сбора.



Заметим, что публикация как раз и посвящена крайней запутанности финансовых аспектов деятельности фонда и движения волонтеров с одноименным названием и невозможности для жертвователя или подписчика социальных сетей движения/фонда отследить в конечном итоге судьбу своего пожертвования.

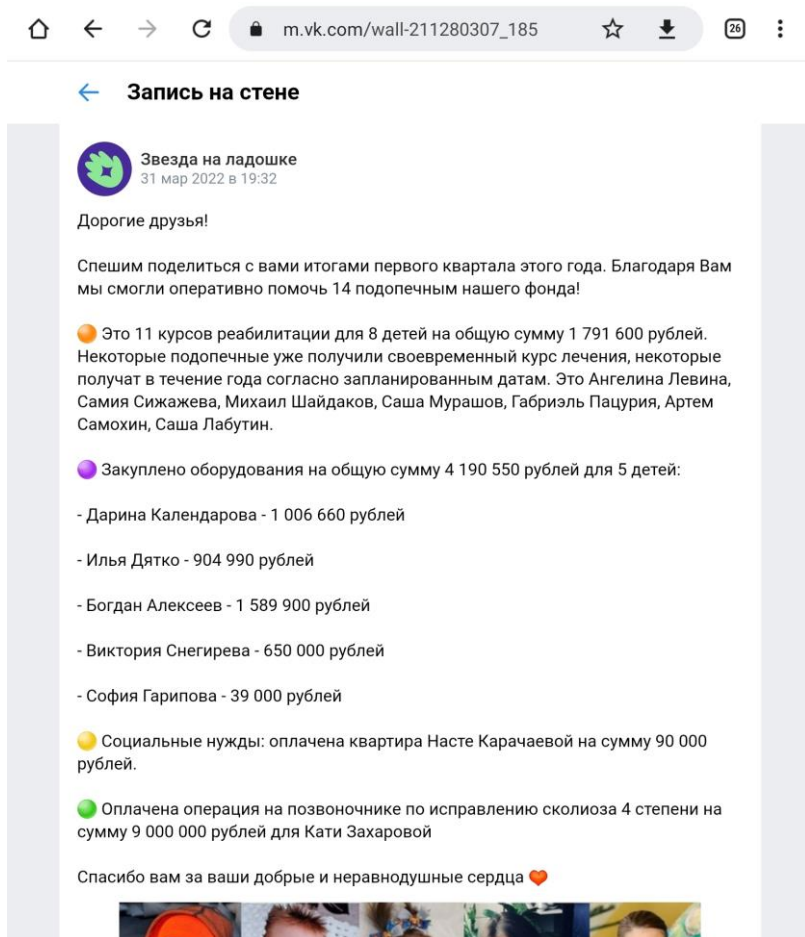
Сведения из вашей претензии также не вносят ясности в финансовые аспекты деятельности фонда.

Причем небрежность в отчетах распространяется не только на сборы на золгенсму.

Так, у вас на сайте размещена информация, что был **закрыт сбор** для **Кати Захаровой** на операцию в Германии на сумму 6 100 000 руб.



В социальных сетях родителей размещена информация, что сбор был закрыт 31 января 2022 года. В социальных сетях фонда в посте от 31 марта 2022 года **сообщено**, что произведена оплата операции этому ребенку в сумме 9 000 000 руб. Но в ежемесячных отчетах эта сумма и этот ребенок не встречаются ни в январе, ни в феврале, ни в марте, ни в апреле.



В публикации нашего корреспондента Светланы Машистовой приводятся таблицы, составленные по ежемесячным отчетам фонда с вашего сайта. В вашей претензии мы не видим утверждений, что они составлены некорректно, а данные в них не соответствуют действительности на момент написания статьи.

В статье не содержится утверждений, что со счета фонда пропадали деньги. Но ситуация, когда на счетах фонда «заморожены» сотни миллионов рублей, сам же фонд продолжает вести сборы на незначительные суммы по сравнению с имеющейся на счетах, выглядит крайне неоднозначно.

Заметим, что на момент написания статьи в отчетах фонда не содержалось информации об оплате лечения **Анри Сурманидзе** за рубежом. Однако исходя из принципа добросовестности наш корреспондент предположил, что данная оплата будет произведена.

В соответствии со ст. 19 Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 года №135-ФЗ (ред. от 14.07.2022) благотворительная организация должна обеспечить открытый доступ к своим ежегодным отчетам. При этом закон не оговаривает требования к форме этой отчетности. В то же время жертвователи, принимая решение о переводе средств в фонд, основываются на информации с сайтов благотворительных фондов. И если фонд выбрал предоставлять ежемесячные отчеты, обеспечение их актуальности и корректности – зона ответственности фонда, а не того, кто их читает и анализирует.

Так, на момент написания статьи на сайте фонда была размещена информация, что фонд спас 100 детей, собрав 1,5 млрд. Ниже упомянуто, что Алена и Александра (предполагаем, Хмельницкая и Русланова) помогли за полгода с основания движения закрыть сборы 18 детям. Суммы, заявленные к сбору на покупку золгенсмы в период с 2020-го по настоящее время, с учетом курса рубля колебались от 186 млн руб. до 121 млн руб. Таким образом, даже если считать по минимальной сумме, речь идет о 2 178 000 000 руб., привлеченных движением до создания фонда. Заметим, что средства привлекались в первую очередь на личные счета родителей через продвижение их личных страниц в социальных сетях.

Изначально движение волонтеров было создано для поддержки сборов на золгенсму, как и выросший из него фонд. Так, в социальной сети Instagram (соцсеть компании Meta, признанной экстремистской, запрещена в РФ) на странице фонда 29 октября 2020 года **размещена информация**: «Золгенсма – шедевр генной инженерии. Всего один укол заменяет больной ген на здоровый. К слову, получившая сертификат спинраза, необходимая для поддержания больных со СМА, но не лечения...»

5,721 views

starforsma СБОР ЗАКРЫТ! • ! ЛЕНЯ ЯМКОВСКИЙ, СТРАДАЮЩИЙ РЕДКИМ ГЕНЕТИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ СМА - БУДЕТ ЖИТЬ!

Вакцина Золгенсма - самое дорогое в мире лекарство. На его изобретение потрачено более 10 лет. Золгенсма - шедевр генной инженерии. Всего один укол заменяет в организме больной ген на здоровый.

К слову, получившая сертификат спинраза, необходимая вакцина для поддержания детей, больных СМА, но не лечения, - стоит 8 млн рублей за одну вакцину.

И ее нужно колоть на протяжении всей жизни, сначала 6 уколов в год, потом, 4.

Чиновники - бюрократы от медицины, не спешили давать сертификат Золгенсма.

А это значит, что лекарство нелегальное, и наше государство не имеет права его оплачивать.

Поэтому, в сборе этой немислимой суммы для спасения жизни Лени, участвовала вся Россия.

Собирали с миру по нитке. И спешили.

Золгенсма эффективна до двух лет. Потом, будет поздно, ребенок умирает.

До двух-летия Лени, времени оставалось мало, всего 60 дней.

Даже сейчас тяжело об этом писать, глядя на очаровательного, улыбчивого малыша и его таких прекрасных родителей.

Итак, Леня спасен!

И сотворили это чудо все мы!

Огромное спасибо всем! Всем кто участвовал в сборе средств! Всем волонтерам! И нашим друзьям

Актерам♥: @kolpakovasvetas @kristina.babushkina @dyuzhev_d @aburkovskiy @kseniaplova

@goshakutsenko @glafiratarhanova @porechenkov_official_page @abeliy72

@artistkaivanova @lenazaharova57 @olgalomonosova @ania_ardova @tarntgoltsocial @marchi25

@troukhine

@juliatopolnitskaya @elena_valushkina

@alena_babenko_official @stoyanovshow

@inga_oboldina @svetaustinoва @yuribaturin @ivernik @koslavrova @al.lazarev @sgorobchenko_official

@_paulina_andreeva_

@grace_terekhovanna_tais @daria_feklenko @stychkin @yurikokolnikovofficial @agataagata @ditkovskite

@alxmel @tanialyutaeva @sachafrank

Мы не только спасли жизнь маленького Лёни Ямковского, но заставили государство ! обратить серьезное внимание и срочно предпринять активные действия для спасения других маленьких страдальцев !

Отныне, с января будущего 2021 года, 2% от доходов тех, кто получает от 5 млн рублей, будут адресно направлены на лечение детей с тяжелыми и редкими заболеваниями !

Об этом сообщил президент!

View all 159 comments

demysheva_ulyana Большое спасибо Вам, Вы невероятные ❤️❤️❤️ самые лучшие феи крестные 🙏



В сюжете, вышедшем 15 ноября 2020 года на телеканале «Вести-Алтай», Алена Хмельницкая, на тот момент основательница движения «Звезда на ладошке», позже ставшая учредителем фонда «Звезда на ладошке» и его генеральным директором, **заявила**: «И

поддерживающая терапия в виде лекарства "Спинраза", ещё раз хочу сказать, это поддерживающая терапия, она будет делаться в рамках федерального бюджета. А все родители, конечно же, хотят получить для своих детей укол "Зольгенсмы", который излечивает эту болезнь».

Таким образом, потенциальные жертвователи получали информацию, что их пожертвование спасет жизнь. При всей необходимости ТСР и реабилитаций жизни они не спасают, их отсутствие не приводит к смерти. Информация с сайта фонда «спасли 100 детей» воспринимается как заявление, что благодаря фонду и движению волонтеров 100 детям были спасены жизни. Однако за время существования фонда фонд оплатил закупку лишь трех доз золгенсмы. Именно на это несоответствие информации с сайта фонда фактическому положению дел обратила внимание наш корреспондент – и высказала личное мнение о более корректном, на ее взгляд, слогане для фонда с учетом имеющейся у нее информации.

На стр. 5 претензии вы пишете: *«В настоящее время фонд исправил информацию в разделе "О фонде"... Такое решение было принято в связи с тем, что данная сумма вводила некоторых людей в заблуждение и породила необоснованные слухи о присвоении фондом части денежных средств»*, тем самым подтверждая, что на момент написания статьи на сайте фонда вами была размещена некорректная и вводившая в заблуждение информация. Еще раз подчеркнем, что в статье не содержится утверждений, что фонд или его представители присвоили или растратили средства, собранные на лечение детей, что их нет на счетах фонда. При этом на сайте фонда до сих пор содержится информация о закрытии фондом ряда сборов на золгенсму с указанием собранных сумм, но без указания, что лечение было получено от государственного фонда «Круг добра» или иных источников, без уточнения дальнейшей судьбы собранных средств.

Ситуация, когда суммы собранных для детей средств, указанные на сайте фонда, меняются на сотни миллионов рублей без какого-либо объяснения, представляется крайне неоднозначной. Вдвойне неоднозначной она выглядит, когда потенциальному жертвователю приходится доказывать, что эта информация вообще была при помощи архиватора сайтов.


Отметим, что в статье не содержится утверждений, что БФ «Звезда на ладошке» или одноименное движение волонтеров позволяли

себе, как вы определили это в претензии, «оскорблять или необоснованно критиковать медицинских сотрудников».

Однако хотим напомнить вам некоторые факты.

В социальных сетях фонда **3 мая 2022 года размещена запись**, в которой утверждается, что в Петербурге в одном из федеральных центров находится полуторамесячный ребенок со СМА, которого врачи отказываются лечить чем-то кроме массажа несмотря на то, что фондом закуплен рисдиплам. Действия врачей в данной публикации названы бездушными, указано, что врачи делают что хотят и никто не несет за это ответственности. Заметим, что среди публичных лиц фонда нет ни одного врача. Так что остается непонятным, кто назначил ребенку рисдиплам в обход лечащих врачей и почему врачи федерального центра должны выполнять это назначение, принимая на себя всю ответственность за введение препарата.

← STARFORSMA
2 298 подписчиков

 **Закрепленное сообщение #2**
Дорогие друзья! Предлагаем вашему вниманию подкаст "Булл

3 мая

STARFORSMA
Главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России Сергей Куцев заявляет о преимуществах расширенного неонатального скрининга, который позволит спасти новорожденных детей.

! А ТЕПЕРЬ ВЕРНЁМСЯ В РЕАЛЬНОСТЬ !

В одном из федеральных центров города Санкт-Петербурга находится девочка, которой поставили диагноз СМА на 14 дне жизни. До сих пор она не получает никакого лечения, кроме массажа. Каждый день врачи говорят маме о том, что малышка не проживёт этот день. Тем временем, девочке исполнилось полтора месяца! Убедить врачей в том, что рисдиплам может ей помочь-нереально!
Наш фонд даже закупил рисдиплам, однако врачи против того, чтобы ребёнок его получал.
Именно те врачи, которые твердили маме девочки, что она безнадежна!
Так почему не разрешить рисдиплам, если ребёнка итак ожидает летальный исход?!!! Почему не дать этот шанс?

Первостепенную роль играет исключительно человеческий фактор: врач не знает, врач не уверен, он не хочет, он не отправляет документы или откладывает эту отправку на потом, или он считает себя Богом!

3 февраля 2021 года в социальных сетях тогда еще движения появилось высказывание в адрес первого заместителя министра здравоохранения Краснодарского края Ларисы Кадзаевой: *«непонятно, как носительница фашистской идеологии может быть зам. министра здравоохранения огромного края».*

← STARFORSMA
2 298 подписчиков

 **Закрепленное сообщение #1**
Дорогие друзья! Предлагаем вашему вниманию подкаст "Жизн

Мы благодарим сердечно Министра Филиппова Е.Ф. за внимание к нашим детям, оперативность в решении проблемы, чуткость и отзывчивость.

И вот тут, когда казалось бы несчастным, умученным родителям можно было бы выдохнуть, мы получаем ПЛОХУЮ НОВОСТЬ:

ИТАК:
ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА КАДЗАЕВА ЛАРИСА ГЕОГРГИЕВНА начала на труды своего начальника, МИНИСТРА и заявила, ВНИМАНИЕ!:

Спинраза для детей, кто не в реанимации закупаться будет в феврале, а поддерживающий укол они получают...В МАРТЕ!

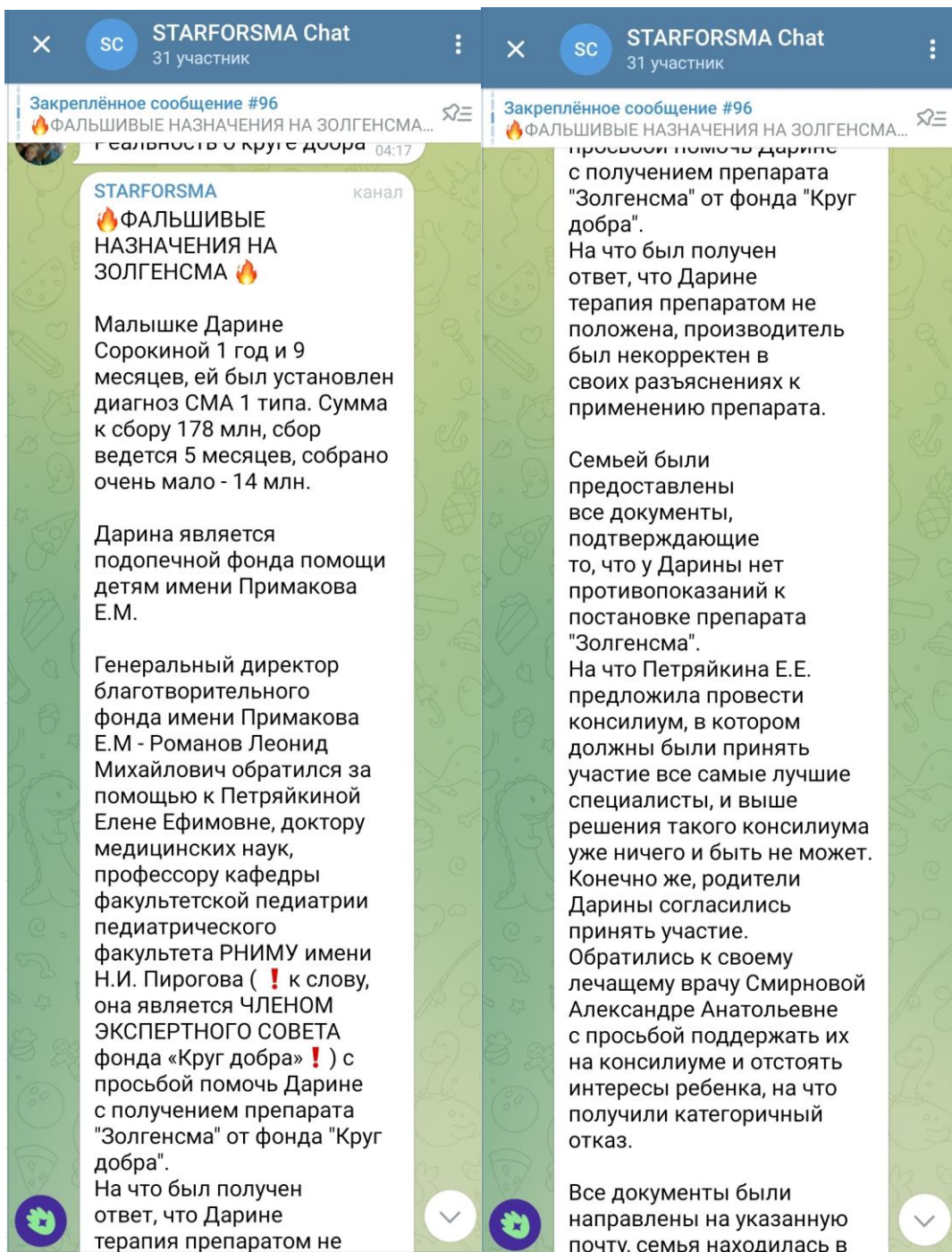
По мнению зам.министра здравоохранения Кадзаевой, жаль, что малышки Сологуб, Горобинский и Степанян не на грани жизни и смерти, а продолжают из последних детских сил бороться за жизнь.
Жизнь, которая измеряется даже не часами, а минутами!

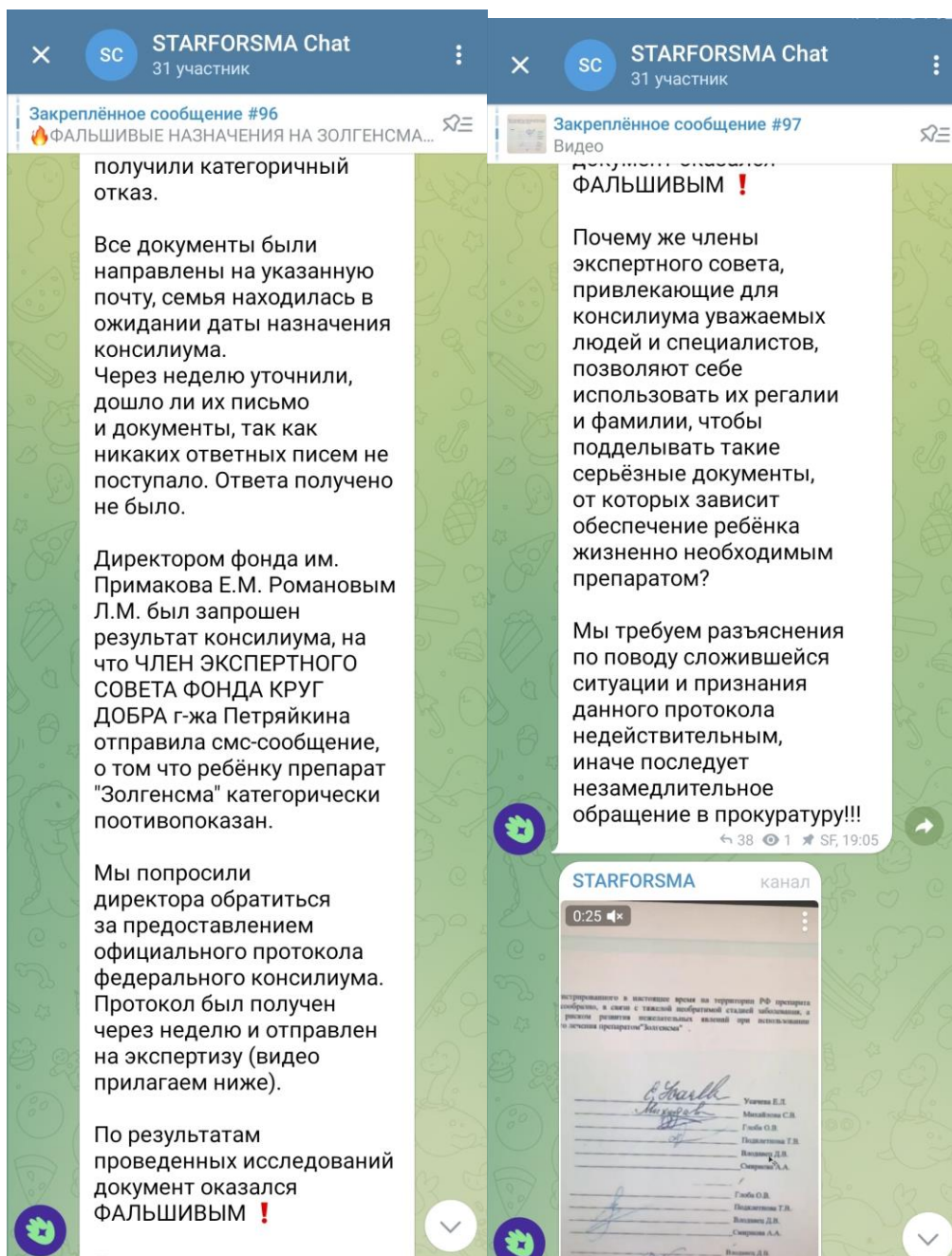
Непонятно, как носительница фашистской идеологии может быть ЗАМ.МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ огромного края!

СИТУАЦИЯ, ДОВЕДЕННАЯ ДО АБСУРДА!

Мы, не врачи, не краснодарцы, делаем все возможное и невозможное, чтобы спасти жизни смайликов.

31 марта 2021 в телеграм-канале движения волонтеров был опубликован текст *«Фальшивые назначения на золгенсма»*, в котором авторы обвинили экспертов фонда «Круга добра», врачей федеральных центров, в подделке результатов консилиума по назначению золгенсмы для Дарины Календаровой. Напомним, что по итогам невозможность введения ребенку золгенсмы была подтверждена израильскими врачами.





Знакомы нам и записи разговоров генерального директора Екатерины Воронцовой с журналистами относительно судьбы одного из подопечных фонда, имеющиеся в социальных сетях. Нам неизвестно, была ли Воронцова уведомлена должным образом о ведущейся записи, поэтому они не были использованы в публикации нашего корреспондента. Однако в них она выступала как официальный представитель фонда, дающий пояснения представителям СМИ о работе фонда. В них она довольно резко отзывалась о профессионализме врачей.

«Вы знаете, сколько раз в России консилиумы рассказывали по шесть, по семь раз, а на восьмой одобряли? Этому же ребенку эти же врачи, хотя ребенок тот же, состояние то же. Вы

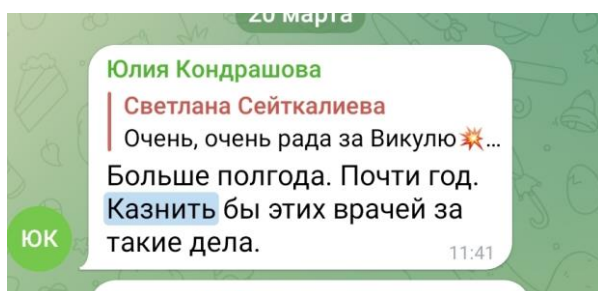
знаете, что выживаемость на спинразе, на которой (имя ребенка. – Русфонд) сейчас находится, всего 63%, по официальной статистике НЦЗД, а на золгенсме – 97%!»

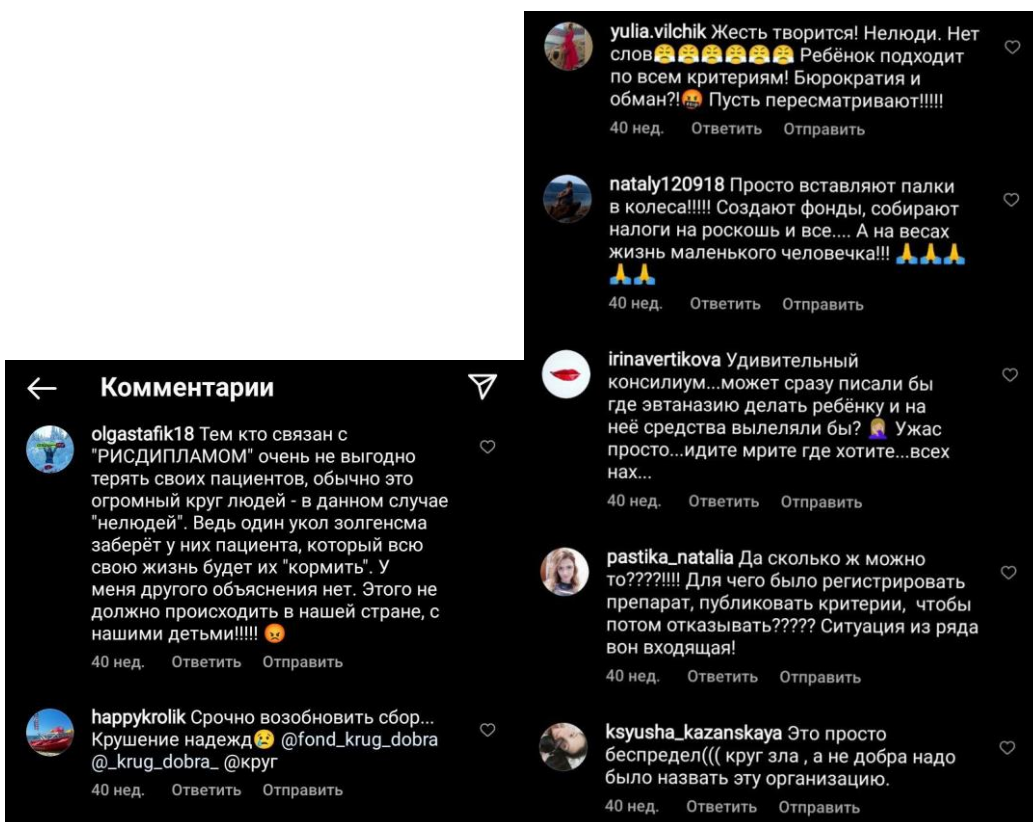
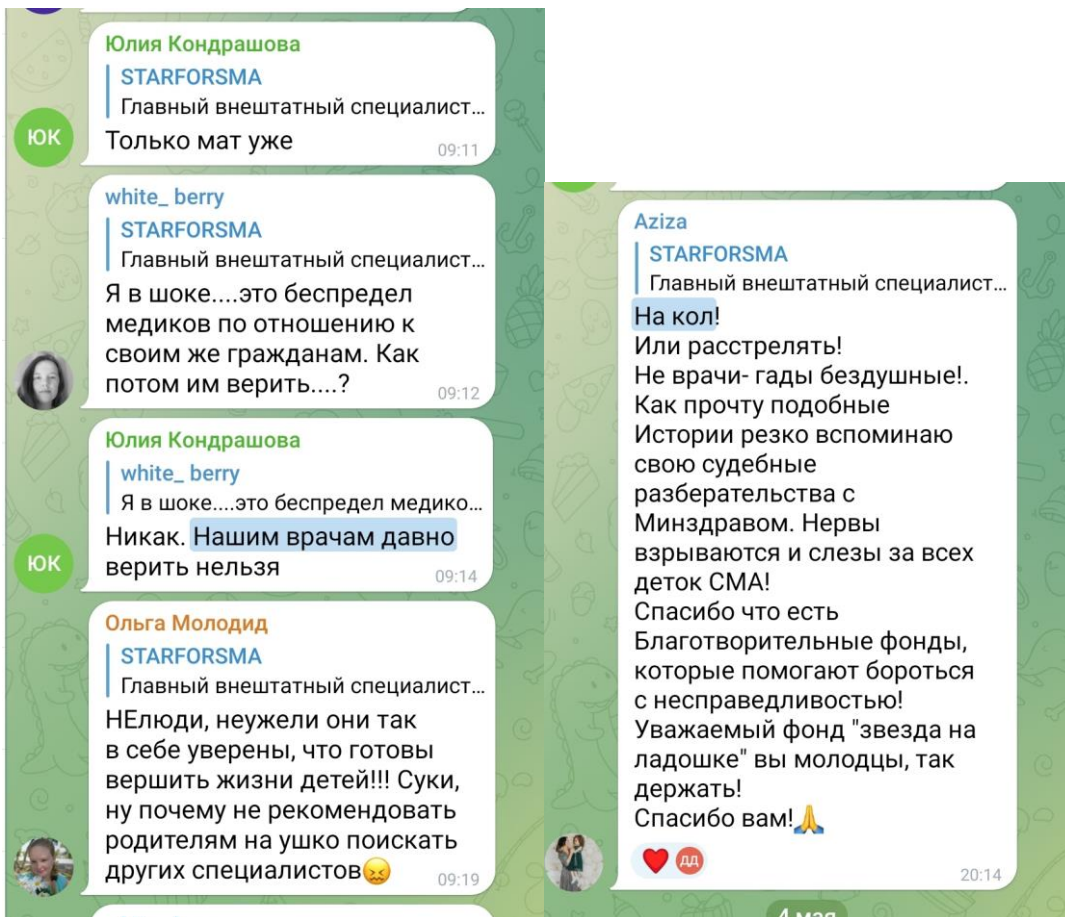
«Например, ребенок, который умер в России... Он умер в РДКБ, его наблюдал один из федеральных врачей, который отказал (называет имя ребенка. – Русфонд) и назначил эту терапию этому (умершему. – Русфонд) ребенку на консилиуме федеральных врачей, который отказал (называет имя ребенка. – Русфонд). И в итоге оказалось, что ребенок не вынес эту терапию. То есть врачи не предусмотрели такого исхода и результата и назначили ему терапию как безопасную».

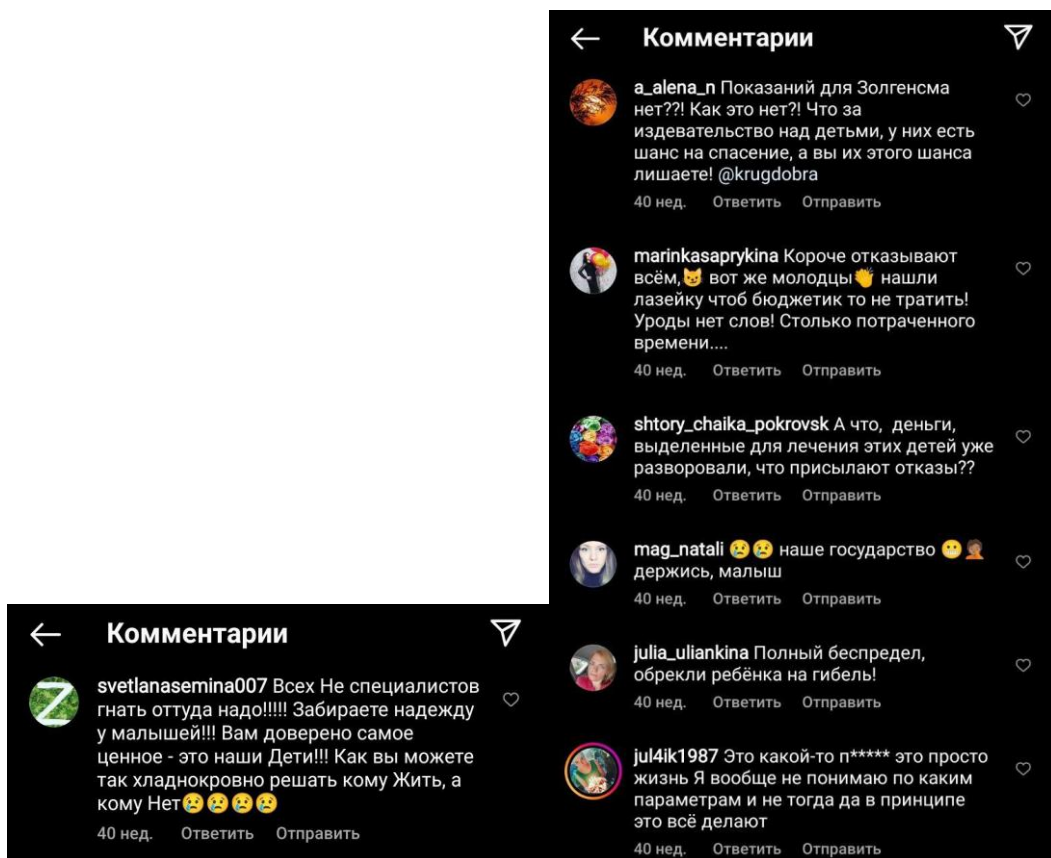
«Производитель не говорит, что бесполезно [использовать золгенсму после двух лет]. Сейчас идут клинические исследования для детей старше двух лет, просто они еще не опубликованы. Насчет прям неэффективности 100-процентной нет информации. Это в России считают [, что для детей] старше двух лет якобы недостаточно клинических данных, хотя у нас есть дети старше двух лет, которые получили золгенсму, показывают неплохие результаты».

«Кто вообще решил, что спинраза эффективнее, чем золгенсма... Знаете, сколько подопечных у меня на спинразе умерли?»

Подобные посты и высказывания представителей фонда могут формировать у подписчиков социальных сетей фонда и потенциальных жертвователей негативное отношение к врачам федерального консилиума. Именно это отношение они выражают в комментариях на страницах фонда в социальных сетях: «На кол!», «Или расстрелять!», «Не врачи – гады бездушные!», «Нашим врачам давно верить нельзя», «Казнить бы этих врачей за такие дела».







Заметим, что, несмотря на все сложности взаимодействия с врачами, Минздравом, руководством федеральных центров и больниц, благотворительные фонды, нацеленные на долгую и продуктивную работу, обычно осознают свою ответственность перед обществом, медицинским сообществом и родителями детей, находящимися в стрессовой ситуации и потому особенно уязвимыми и чувствительными к словам, звучащим из уст лиц, которых они могут считать экспертами. Предположение, что петербургские врачи могут намеренно не лечить ребенка с тяжелейшим генетическим заболеванием, что врачи федеральных центров могут исказить данные обследований, нам представляются оскорбительными для медиков.

Отдельно отметим, что в одной из записей Екатерина Воронцова утверждает, что: «*Благотворительность на костях*» – это сообщество, которое создал Русфонд. Это сообщество сидит в группе [во] "ВКонтакте" и обливает грязью все сборы и фонды, кроме Русфонда. Они существуют уже очень давно. Они свою подрывную деятельность ведут достаточно давно против всех сборов и всех фондов. Я вам пофамильно могу их назвать!»

Данная информация не соответствует действительности. Русфонд не имеет отношения к созданию сообщества «Благотворительность на костях», не создавалось оно и нашими сотрудниками. Так что

мы с интересом выслушаем пофамильный список госпожи Воронцовой.

Настоящим также заявляем, что нами подготовлены скриншоты всех публикаций сайтов, на которые есть ссылки в настоящем ответе.

Таким образом, юридические основания для публикации опровержения отсутствуют.

С уважением,
президент Русфонда

Л.С. Амбиндер