



Благотворительный фонд помощи детям,
больным спинальной мышечной атрофией, и
содействия здоровью детей
"Звезда на ладошке"
ИНН 9715396822
КПП 771501001
адрес электронной почты: starforsma@mail.ru
телефон: 8-968-708-47-08

Исх. 26-10-22 от 26.10.2022 г.

Благотворительному фонду "РУСФОНД"
ИНН 7743089883
КПП 771401001
адрес электронной почты: rusfond@rusfond.ru
телефон: 8-800-250-75-25
Адрес: 125315, г. Москва,
Ленинградский просп., 68, стр. 16

**ПРЕТЕНЗИЯ (ТРЕБОВАНИЕ)
о защите деловой репутации**

24 октября 2022 года на сайте Благотворительного фонда "РУСФОНД" (<https://rusfond.ru/swindler/074>) специальным корреспондентом Русфонда Светланой Машистойой была опубликована статья "Выгодные дети. Как сборы на чудесное излечение стали самой большой аферой в истории благотворительности".

Данная статья содержит недостоверные сведения, порочащие репутацию Благотворительного фонда "Звезда на ладошке".

Официального запроса о разъяснении спорных фактов, описанных в статье, от специального корреспондента Светланы Машистойой Благотворительному фонду "Звезда на ладошке" не поступало.

1. Относительно подозрений автора статьи о том, что деньги, собранные на личную карту Александры Руслановой (Саши Франк), не были переведены в Благотворительный фонд "Звезда на ладошке" для оплаты лечения Дарины Сорокиной поясняем, что приход данной суммы отображен на сайте Фонда в разделе "Отчеты". В отчете о полученных пожертвованиях и оказанной благотворительной помощи за май 2021 года в графе "Поступления за май 2021 года всего, руб." отображено поступление в размере 2 173 000 рублей от физического лица.

Кроме того, выписка с банковской карты Руслановой Александры Павловны направлялась Фондом законным представителям Дарины и кураторам сбора.

Также прикладываем платежные поручения, подтверждающие перевод денежных средств, которые Русланова Александра Павловна специально повторно заказала.

Дополнительно отмечаем, что Календарова (Сорокина) Дарина Александровна не получила лечение по медицинским показаниям, о чем законные представители Дарины были предупреждены российскими и зарубежными врачами. Фондом было оплачено проведение медицинской консультации с врачами клиники Tel Aviv Medical Center.

Фондом для Дарины было собрано 96 004 779 рублей. Денежные средства,



переданные меценатом в размере 93 785 984 рублей были распределены следующим образом: Виктории Снегиревой - 30 893 725 рублей, Тимуру Лесному - 29 505 532 рубля, возвращено меценату 33 386 726 рублей. Оставшиеся денежные средства расходуются по запросам родителей Дарины на реабилитационные нужды и технические средства реабилитации.

На настоящий момент для Дарины Календаровой (Сорокиной) оплачено следующее:

- Кресло-коляска домашняя 260 453 рублей;
- Кресло-коляска уличная 286 165 рублей;
- Вертикализатор 380 442 рублей;
- Корсет и тютеры 79 600 рублей;
- Два курса реабилитации в центре Адели 322 800 рублей.

Данная информация также отражена на сайте Фонда в разделе "Отчеты".

Благотворительный фонд "Звезда на ладошке" при необходимости готов предоставить все необходимые платежные поручения и чеки, подтверждающие оплату вышеуказанного оборудования и реабилитаций для Дарины.

2. Относительно утверждения автора статьи о том, что фонд "облил грязью врачей-соотечественников" сообщаем, что Благотворительный фонд "Звезда на ладошке" никогда не позволял себе оскорблять или необоснованно критиковать медицинских сотрудников. Просим предоставить доказательства, подтверждающие данное утверждение.

3. По вопросу лечения подопечных Фонда в Дубайской клинике отмечаем, что международная программа в клинике "MEDCARE WOMEN & CHILDREN HOSPITAL" (ОАЭ, Дубай) была открыта только в 2022 году, так как до этого момента действовали ограничения на въезд в ОАЭ в связи с пандемией COVID-19.

Таким образом, Фонд не мог в 2021 году обратиться в данную клинику за медицинской консультацией о возможности лечения Дарины Сорокиной (Календаровой) препаратом Zolgensma.

4. По вопросу о сборах на препарат Zolgensma для детей, которые в последствии получили помощь от Государственного фонда "Круг добра" отмечаем следующее:

9 декабря 2021 года препарат Золгенсма был зарегистрирован, и наступил период введения препарата в гражданский оборот, который завершился только в июле 2022 года. В данный период частные фонды не могли закупать и ввозить Золгенсма в РФ, Правительство РФ наделило таким правом только Государственный фонд "Круг Добра". Также после регистрации препарата были расширены критерии для обеспечения препаратом за государственный счет, и часть наших подопечных подошли под них, в связи с чем получили терапию бесплатно.

Мы благодарны Государственному фонду "Круг Добра" за обеспечение наших подопечных терапией в пострегистрационный период, ведь детям не пришлось длительное время ожидать частных поставок.

Сборы средств велись для следующих детей:

Гаджимусаева Асият Арслановна, Котов Иван Андреевич, Лихачев Арсений Александрович, Снегирева Виктория Даниловна, Дятко Илья Андреевич, Алексеев Богдан Сергеевич, Календарова (Сорокина) Дарина Александровна, Алексанян Ника Николаевна, Лабутин Александр Денисович, Бойко Савелий Александрович.

На момент заключения Фондом договоров благотворительного пожертвования с



законными представителями вышеперечисленных детей они не подходили под критерии обеспечения препаратом Золгенсма за счет Государственного фонда "Круг добра".

Однако в дальнейшем критерии были изменены и Гаджимусаева Асият, Котов Иван, Снегирева Виктория, Дятко Илья, Бойко Савелий и Алексеев Богдан получили терапию за средства государственного финансирования.

Алексамян Ника получила терапию бесплатно за счет компании Новартис по причине закрытия программы исследования Браноплама. Фондом для Ники было собрано 3 854 788 рублей, которые пойдут в том числе на оплату дальнейшей реабилитации Ники.

Лабутин Александр получил терапию за счет средств частного мецената через благотворительный фонд им. Ройзмана, наш фонд для Александра собрал только 7 650 рублей.

Календарова (Сорокина) Дарина Александровна не получила лечение по медицинским показаниям. Фондом для Дарины было собрано 96 004 779 рублей. Денежные средства, переданные меценатом в размере 93 785 984 рублей были распределены следующим образом: Виктории Снегиревой - 30 893 725 рублей, Тимуру Лесному - 29 505 532 рубля, возвращено меценату 33 386 726 рублей. Оставшиеся денежные средства расходуются по запросам родителей Дарины на реабилитационные нужды и технические средства реабилитации.

Снегиревой Виктории было собрано 126 025 058 рублей и 43 копейки, меценатами было пожертвовано 45 893 725 рублей.

Алексееву Богдану было собрано 18 020 977 рублей, сбор был приостановлен в момент, когда были расширены критерии, и окончательно закрыт, когда межфедеральный консилиум одобрил Богдану терапию за счет государственного фонда "Круг Добра".

Илье Дятко было собрано 121 850 382 рублей 75 копеек, частный меценат пожертвовал 75 200 000 рублей, вся эта сумма была перераспределена другим подопечным фонда. Остальная сумма была также распределена между подопечными фонда.

Гаджимусаевой Асият было собрано 121 000 000 рублей и 30 копеек, сбор также 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.

Необходимо отметить, что:

- сбор Ивана Котова был дозакрыт благодаря распределению денежных средств из сбора Ильи Дятко;
- сбор Савелия Бойко был дозакрыт благодаря перераспределению денежных средств из сборов Виктории Снегиревой и Ильи Дятко;
- сбор Арсения Лихачева был дозакрыт благодаря перераспределению денежных средств из сбора Ильи Дятко;
- сбор Лесного Тимура был дозакрыт благодаря перераспределению денежных средств из сбора Дарины Календаровой;
- сбор Анри Сурманидзе был дозакрыт благодаря перераспределению денежных средств из сборов Ивана Котова и Савелия Бойко;
- сбор Виктории Снегиревой был дозакрыт благодаря перераспределению денежных средств из сбора Дарины Календаровой.



Также денежные средства распределялись на закупку иных лекарственных средств и оплату операционного вмешательства для иных детей со СМА различных типов. Не так давно, например, благодаря перераспределению денежных средств частного мецената из сбора Савелия Бойко была прооперирована Линара Нурисламова – у нее был сколиоз IV степени.

По заявлениям от 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.

Движение денежных средств можно отследить на сайте Фонда в разделе "Отчеты", где ежемесячно публикуются таблицы со всеми поступившими и расходными средствами, а также ежегодно публикуются официальные отчеты для государственных органов и аудиторское заключение.

5. Относительно обвинений автора, предъявленных Фонду в разделе статьи "Отчеты фонда "Звезда на ладошке" отмечаем следующее.

По состоянию на 31 декабря 2021 года было собрано 724 миллиона рублей, остаток на счету по состоянию на 31 декабря 2021 года – 561 миллион рублей. В 2022 году сумма оказанной фондом благотворительной помощи на данный момент составляет 252 261 933 рублей. Сумма остатка на балансе фонда на данный момент 397 миллионов рублей (данная сумма включает денежные средства, собранные в том числе и на оплату реабилитаций, ТСП, оперативного вмешательства и т.д.).

Денежные средства, не израсходованные на оплату терапии препаратом Золгенсма, находятся в сохранности на счету фонда. Из данных денежных средств регулярно выделяются средства для оплаты экстренных нужд детей, которые обращаются в наш фонд за помощью. До конца года планируется выделять денежные средства детям с иными заболеваниями, например с онкологическими или неврологическими.

Жертвователям на данный момент возвращено:

Физическим лицам в 2022 году – 15 839,419 рублей;

Юридическим лицам в 2022 году – 5 697 586 рублей;

Физическим лицам в 2021 году – 33 386 726 рублей 90 копеек.

В ближайшее время ожидается заявление на возврат еще 26 235 184 рублей.

В Фонде не удерживаются денежные средства жертвователей, любой жертвователь может обратиться в Фонд за возвратом своих денежных средств.

Для возврата пожертвования необходимо отправить заявление на почту starforsma@yandex.ru или starforsma@mail.ru и приложить чек о переводе денежных средств в наш фонд. Пожертвование будет возвращено в течение 3 рабочих дней.

Отслеживать движения по денежным средствам Фонда можно на сайте в разделе "Отчеты".

На данный момент в Фонде нет заявок от законных представителей детей со СМА, которые бы нуждались в закупке терапии Золгенсма за средства частного финансирования. В ближайшее время планируется выделение большей части денежных средств на оплату оперативного вмешательства для детей с иными заболеваниями, предусмотренными нашим уставом.

Таким образом, призыв автора статьи поменять описание проекта на сайте на,



цитата, "Спасли двоих, полмиллиарда держим в кубышке и любимся. Верьте нам, люди!" необоснованно дискредитирует деятельность Фонда, так как фонд регулярно выделяет денежные средства на операции, ТСР, реабилитации, оборудование для своих подопечных.

Дополнительно отмечаем, что на скриншоте, использованном в статье специального корреспондента Светланы Машистовой, видно, что история Фонда начинается именно с информационного движения Starforsma, созданного актрисой Аленой Хмельницкой и режиссером Александрой Франк. За время существования движения, как видно на скриншоте, они помогли закрыть сборы для 18 детей.

Информационная поддержка - это также большая работа и важная составляющая сбора, именно поэтому в цифре 1,5 миллиарда учитывались суммы, собранные при поддержке информационного движения.

Благодаря информационному движению были показаны многочисленные сюжеты на основных федеральных каналах: "Первый канал" - 3 сюжета, "Россия 1" - 2 сюжета, "НТВ" - 13 сюжетов, "Рен-ТВ" - 1 сюжет.

В настоящее время Фонд исправил информацию в разделе "О фонде", указав сумму, собранную именно за время существования Фонда, что можно сверить с отчетностью на сайте Фонда. Такое решение было принято в связи с тем, что данная сумма вводила некоторых людей в заблуждение и порождала необоснованные слухи о присвоении Фондом части денежных средств.

Дополнительно обращаем внимание на то, что скриншоты, используемые специальным корреспондентом Машистовой Светланой в данной статье, содержат устаревшую информацию. В настоящий момент цитаты о том, что "спасти ребенка может только уникальный препарат "Золгенсма", на сайте нет.

Вышеуказанные утверждения порочат деловую репутацию Фонда, поскольку создают у потенциальных партнеров, контрагентов, жертвователей ложное представление о том, что Благотворительный фонд "Звезда на ладошке" осуществляет деятельность с грубейшими нарушениями действующего законодательства. Помимо этого, такие утверждения формируют негативное общественное отношение к профессиональной деятельности Благотворительного фонда "Звезда на ладошке" и наносят ему репутационный вред.

Общий контекст высказываний, характер их изложения и смысловая нагрузка позволяют определить спорную информацию как порочащую, поскольку содержат утверждения о нарушениях Фондом действующего законодательства, совершении нечестного поступка, неправильном, неэтичном поведении в общественной жизни, недобросовестности при осуществлении профессиональной деятельности.

Указанная информация содержит утверждения о фактах, поскольку она изложена в утвердительной форме, не содержит оценочных суждений, при ее прочтении складывается определенное мнение. Таким образом, она не является выражением субъективного взгляда и может быть проверена на предмет соответствия действительности.

Согласно статье 150 Гражданского кодекса Российской Федерации деловая репутация является нематериальным благом, защищаемым в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации и другими законами в случаях и в порядке, ими предусмотренных.

В соответствии с п.п. 1, 7 ст. 152 Гражданского кодекса юридическое лицо вправе требовать по суду опровержения порочащих его честь, достоинство или деловую



репутацию сведений, если лицо, распространившее такие сведения не докажет, что они соответствуют действительности, при этом, обязанность доказывать соответствие действительности распространенных сведений лежит на Ответчике. Истец обязан доказать факт распространения сведений лицом, к которому предъявлен иск, а также порочащий характер этих сведений.

Под распространением сведений, порочащих честь и достоинство граждан или деловую репутацию граждан и юридических лиц, следует понимать опубликование таких сведений в печати, трансляцию по радио и телевидению, демонстрацию в кинохроникальных программах и других средствах массовой информации, распространение в сети Интернет, а также с использованием иных средств телекоммуникационной связи, изложение в служебных характеристиках, публичных выступлениях, заявлениях, адресованных должностным лицам, или сообщение в той или иной, в том числе устной, форме хотя бы одному лицу.

На основании вышеизложенного Благотворительный фонд помощи детям, больным спинальной мышечной атрофией, и содействия здоровью детей "Звезда на ладошке" требует:

публично опровергнуть недостоверные сведения, порочащие репутацию Благотворительного фонда "Звезда на ладошке", изложенные в статье специального корреспондента Русфонда Светланы Машистовой "Выгодные дети. Как сборы на чудесное излечение стали самой большой аферой в истории благотворительности", опубликованной на сайте Благотворительного фонда "РУСФОНД" (<https://rusfond.ru/swindler/074>), в течение месяца со дня получения претензии.

В случае невыполнения указанных требований настоящей претензии Благотворительный фонд помощи детям, больным спинальной мышечной атрофией, и содействия здоровью детей "Звезда на ладошке" в свою очередь будет вынужден обратиться в суд за защитой нарушенных прав.

Дополнительно отмечаем, что при возникновении каких-либо вопросов о деятельности нашего фонда, каждый желающий может написать нам на почту starforsma@yandex.ru и получить на них ответы. Также с нами можно встретиться и задать вопросы лично, мы открыты к диалогу.

С уважением,
Генеральный директор
Воронцова Е.С.

