

Мы помогаем
помогать

rusfond.ru

Поможем нашим



ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ,
специальный корреспондент Русфонда

ВНИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой в Петербурге проведена трансплантация костного мозга Насте Кострубиной из Ростовской области. Это уже четвертая пересадка от неродственного донора, найденного в нашем, отечественном донорском регистре, который еще только создается Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом имени академика И.П. Павлова и Русфондом.

Русфонд вместе с питерскими медиками и учеными строит регистр на надежной профессиональной основе. В НИИ имени Горбачевой 17 декабря 2014 года был запущен в работу новый секвенатор — генетический анализатор для типирования крови доноров и пациентов по тканевой совместимости. Сложнейший прибор стоимостью 11 783 837 рублей оплачен читателями Русфонда, из них 3 млн рублей внесла компания «Трансойл», которая весь уходивший год помогала нам лечить детей.

В настоящее время регистр насчитывает 1170 потенциальных доноров. Даже в такой небольшой базе данных уже зафиксировано 10 совпадений по совместимости. Вряд ли это можно объяснить только случайностью. Скорее всего, даже на этом этапе начинает играть свою роль национальный характер регистра. Собственно, он и необходим именно как национальный, потому что в обширном международном банке данных доноры для российских пациентов находятся не всегда.

Мы намерены в ближайшие 2 года довести количество потенциальных доноров до 6000. А для этого нужно сделать еще один рывок в укреплении лабораторной базы — приобрести оборудования и материалов еще более чем на 7 млн рублей. В 2014 году предстоит оплатить и реагенты для исследования донорской крови на 35 млн рублей. Итого потребуется 42 млн рублей. Снова придет на помощь компания «Трансойл», как нас заверили в компании.

Сейчас в Петербурге уже действует русфондовский координатор по работе с донорами. В ближайшее время координатор, а также пункт забора донорской крови появятся и в Москве. Мы надеемся в следующем году организовать такие пункты еще в некоторых городах, где работают региональные представительства Русфонда.

Нас иногда спрашивают: взявшись за создание регистра, не подменяем ли мы государство? Ведь уже лет двадцать, как Минздрав РФ обещает создать единый национальный регистр, а его так и нет. Но, в конце-то концов, почти все национальные регистры доноров костного мозга — а их в мире больше семи десятков! — создавались общественными структурами своих стран. И далеко не во всех случаях им помогали свои государства... Но мы надеемся — наше поможет. Да, в общем-то, уже и помогает: ведь медицинский университет, в состав которого входит НИИ имени Горбачевой, государственный. Но и нам с вами, как представителям гражданского общества, от своей роли в этом деле отказываться не следует. Дело стоит наших усилий.

Кому мы уже помогли

→ Оплачены лекарства для Вероники Никулиной. 27 ноября здесь, в газете, на сайтах rusfond.ru, fontanka.ru, мы рассказали историю Вероники Никулиной («Бесконечно долго», Валерий Панюшкин). У Вероники острый лимфобластный лейкоз. После второй пересадки костного мозга раковых клеток у Вероники не осталось, но есть отторжение трансплантированных клеток и грибковые колонии в легких. Для лечения и профилактики инфекционных осложнений и восстановления иммунной системы девочке необходим прием дорогостоящих противогрибковых и иммунологических препаратов. Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма (826 592 руб.) собрана, лекарства были доставлены в январе. Мама Вероники Светлана благодарит читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочки.

→ И вот еще новости: С 27 ноября восемь организаций, 208 читателей и 56 529 телезрителей ГТРК «Россия» СПб оказали исчерпывающую помощь (4 312 728 руб.) 14 тяжелобольным детям, чьи истории были опубликованы на Санкт-Петербургской странице Русфонда.

→ Оплачены: инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Мариам Эллауи (12 лет, 199 676 руб.), Алине Региной (9 лет, 199 676 руб.), Паше Воронину (2 года, 199 676 руб.) и Юлии Курприановой (17 лет, 199 676 руб.), все — ЛО; курсовое лечение Ярославу Кондратенко (6 лет, 140 060 руб., СПб) и Артему Торопову (1 год, 196 600 руб.), оба — ЛО; операция на открытом сердце Марьям Кебетовой (5 мес., 407 149 руб.) и Кириллу Максиму (1 мес., 407 149 руб.), оба — СПб; операция на стопе Ксении Мазневой (3 года, 83 620 руб., Архангельск); операция по устранению подвывиха сустава Ане Кучеровой (6 лет, 115 тыс. руб., СПб); лечение по методу Понсети Серже Баранову (11 мес., 120 тыс. руб., ЛО) и Тарасу Кириллову (6 мес., 120 тыс. руб., СПб); пластины для трепанации черепа Карине Филипповой (3 года, 118 400 руб., СПб).

→ Помогли: Денис (Великобритания), Борис (Нидерланды), Михаил (США), ООО «Федерация хоккея ЛО», ООО «Диамед», ООО «Архтика», ООО «Классика», ООО «Лифт ИЦ», ЗАО «ПНТ-ГСМ», ЗАО «ЭРКОН», ООО «ПТС».

→ Полный отчет на www.rusfond.ru. Спасибо!

Сою Кузьмину спасет операция на сердце.

ФОТО: ТИМОФЕЙ ШУТОВ

Статия
за Нед

Девочке год и 9 месяцев. Ее порок сердца Сою из Валдая в Петербург к кардиологу, чтобы годам к шести, к школке кардиологом. И вдруг порок сердца. Нет даже времени добиваться госуда. Оперировать нужно срочно.

Две недели в месяц Сою болеет. Это обычное дело для детей с пороком сердца. Замкнутый круг: сердечники часто болеют простудами, и простуды вредны для их сердца. Если Сою не очень плохо себя чувствует, если не лежит с высокой температурой и не спит, то просит поднести ее к окну и смотрит в окно туда, где виднеются за деревьями ворота детского садика. У них в городе Валдае не много детских садиков. А детских развивающих центров и вовсе нет.

Когда Сою не болеет, когда ей можно гулять, она, едва выйдя на улицу, сразу хватается маму за руку и тащит по дорожке, ведущей в детский сад. Доходит до закрытой калитки, берется руками за прутья и смотрит сквозь прутья на закрытую дверь.

Сою очень любит ходить в детский садик. Но малышковая группа там только на 1 час 1 раз в неделю.

Сою еще маленькая. Она не знает, что такое неделя и что такое 1 час. Она не понимает, почему сегодня в садик нельзя, и завтра нельзя, и послезавтра нельзя. И почему вдруг наступает день, когда можно.

Но это счастливый день

Сою с мамой приходит в детский сад, снимают верхнюю одежду и переобуваются. Потом воспитатели просят детишек встать в круг вместе с мамами и здороваются со всеми по очереди. Сою очень любит тот момент, когда воспитательница говорит ей: «Здравствуй, как тебя зовут?» — а мама отвечает, что Сою зовут Сою. Сама Сою пока не умеет назвать свое имя. Она умеет говорить только «мама» и «папа».

Цифры

→ Для спасения Сою Кузьминой не хватает 75 475 руб.
→ 250 тыс. руб. перевела компания «Рус-Инфо».
→ 8525 руб. собрали читатели сайта Русфонда.



8-800-250-75-25
звонок по России бесплатный
8-921-424-27-12
annarusfond@mail.ru

Из свежей почты Русфонда

АЛЕША САУТКИН,

3 года, паралич нижних конечностей, требуется кресло-коляска. 70 525 рублей



У моего сына нейробластома забрюшинного пространства — злокачественная опухоль нервной системы. Благодаря средствам, собранным читателями Русфонда, Алешу удалось отправить на лечение в Германию, в клинику Хелиос. Лечение дало хорошие результаты, у сына наступила ремиссия. Однако из-за того, что опухоль в свое время затронула мочевой пузырь, толстый кишечник и нижнюю часть позвоночника, возникли новые осложнения. Сейчас сын почти не чувствует своих ног и, если на ноги не надевать ортезы, может делать всего по несколько шагов. Алеша почти беспомощен, я все время ношу его на руках. Чтобы он мог передвигаться, необходимо специали-

зированное кресло-коляска. Но купить его у нас нет возможности. В семье работает только муж, и денег хватает лишь на самое необходимое. Мы очень надеемся, что вы сможете облегчить жизнь Алеше и сделать ее более радостной.

Мария Сауткина (Санкт-Петербург)

**Врач-педиатр
Токсовской
районной больницы
(Ленинградская область)
Татьяна Саврасова:**

«У Алеша резидуальная энцефалопатия (поражение нервной системы. — Русфонд), нижний парализ (отсутствуют движения в нижних конечностях. — Русфонд). Мальчику требуется специализированное кресло-коляска».

ВИКА СИДОРЕНКОВА,

7 лет, сахарный диабет I типа, нужна инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 рублей



В 2 года Вика попала в реанимацию — уровень сахара в крови у дочери превышал норму в 5 раз. С тех пор, хоть мы и делаем в день по пять инъекций инсулина и до 10 замеров сахара в крови, стабилизировать его уровень так и не удалось. У дочери склонность к гипогликемии (резкое понижение уровня сахара в крови. — Русфонд). Днем она еще может пожаловаться на головные боли и слабость, и я успеваю ей помочь. Гораздо страшнее ночные приступы, когда девочка за считанные секунды теряет сознание. В прошлом году Вика пошла в школу. Теперь я постоянно приезжаю подкормить ей инсулин и проконтролировать состояние дочери между уроками. Я боюсь за Вика — из-за резких скачков сахара ей может стать плохо в любой момент. Врачи сказали, что в ее случае помочь контролировать течение диабе-

та может только инсулиновая помпа. Прибор вводит точно рассчитанные дозы инсулина, что невозможно сделать с помощью шприц-ручки. Я воспитываю Вика одну, возможности приобрести помпу самостоятельно у меня нет. Лист ожидания получения помпы по квоте в Ленинградской области расписан на 2 года. Помогите, пожалуйста, моему ребенку!

Наталья Сидоренкова

(Волхов, Ленинградская область)

**Врач-эндокринолог
Санкт-Петербургского
Государственного педиатрического медицинского университета
Елизавета Досовникая:**

«У Вики лабильное (неустойчивое. — Русфонд) течение сахарного диабета со склонностью к гипогликемиям. Ей показан срочный переход на инсулинотерапию методом инсулиновой помпы».

Реквизиты Благотворительный фонд «Русфонд»

→ ИНН 7743089883,
КПП 774301001,
р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700,
БИК 044525700.
→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
→ Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.
→ Телефон в Москве: 8(800)250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8(495)926-35-63.
→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8(921)424-27-12, annarusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге Анна Брусилева.

СТИЖКА ЕЛЮ

дда казался неопасным. Родители возили иологу и надеялись постепенно накопить е, закрыть девочке дыру в сердце заплатл прогрессировать. Дыра в сердце растет. арственной квоты на бесплатное лечение.

После приветствия дети прыгают через палочку и пролезают под пластмассовой аркой. Другие дети могут перепрыгнуть через палочку сколько угодно раз и сколько угодно раз могут пролезть под аркой. Раньше Соня могла прыгнуть 5 раз. Теперь только 2 раза. Потом ей надо лечь на пол и отдышаться. И подождать, пока губы перестанут быть такими синими, — так говорит мама. Соня лежит на полу и смотрит, как другие дети прыгают через палочку и подлезают под арку. Потом начинают тихие игры. Дети рисуют или лепят. И Соня может рисовать или лепить вместе со всеми. Но это недолго. Потом начинаются танцы. Воспитательница играет на пианино, а дети танцуют кто как умеет. Соне нравится танцевать. Раньше она могла танцевать 5 минут, а теперь не может танцевать больше минуты. Потом ложится на пол и смотрит, как другие дети танцуют.

Под конец — игра в снежки. Мягкие большие снежки из шерсти. Это очень веселая игра. Шерстяные снежки весело кидать, потому что они мягкие, легкие и летят неизвестно ку-

да. И весело, когда в тебя попадают снежком. Раньше Соня могла кинуть шерстяным снежком раз десять, теперь только 2 раза. Потом надо отдышаться и подождать, пока губы перестанут быть синими, — так говорит мама. Соня не видит цвета своих губ, но ей и самой хочется лечь. Она ложится и смотрит, как играют другие. На этом занятие заканчивается. Следующего занятия надо ждать неделю. За неделю дыра в Сонином сердце становится больше на четверть миллиметра.

ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН
rusfond@dp.ru

КОММЕНТАРИЙ

Для спасения Сони Кузьминой не хватает 75 475 рублей

АНДРЕЙ ЦЫТКО,

кардиохирург Детской городской больницы №1 (Санкт-Петербург)

«У Софии врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки с малым краем. Закрыть окклюдером через катетер невозможно. Рекомендовано оперативное закрытие с искусственным кровообращением. После операции девочка будет здорова»

Клиника выставила счет за операцию на 334 тыс. руб. Читатели сайта Русфонда собрали 258 525 руб. Дорогие друзья! Если вы решите спасти Софию Кузьмину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасибо.

Будьте добры, присоединяйтесь

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

→ Русфонд — журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Деловой Петербург» (Санкт-Петербург), «Коммерсантъ» (Москва), «Комсомольская правда» (Вашкирия), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», «Здоровье@mail.ru», интернет-порталах «Фонтанка.ру», «БИЗНЕС Online» (Татария), ufa.kp.ru и fond-maghamat.ru (Вашкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире Первого канала, ГТРК «Санкт-Петербург», ГТРК «Нижний-Новгород», ГТРК «Татарстан», ГТРК «Самара», телекомпаний «ТЕРРА» (Самара), ГТРК «Башкортостан», «Алания» и Башкирского спутникового телевидения.
→ Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$ 138,04 млн. В 2014 году (на 21.01.2014) собран 18 398 081 рубль. Из них детям Петербурга и Ленинградской области — 1 854 974 рублей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».