



Проблемы роста

Ульяну Исакову спасет курс ростостимулирующего гормона

Девочке 13 лет. Она страдает генетической аномальной низкорослостью, которую называют синдромом Шерешевского-Тернера. Организм Ульяны не вырабатывает гормон соматропин, из-за чего она почти не растет. Не развиваются ее внутренние органы, в том числе и отвечающие за репродукцию. Девочке требуется длительный курс препарата, стимулирующего физическое развитие и рост. Но при этом заболевании лекарства не выдают за счет бюджета и не дают инвалидность. А папа Ульяны, который растит дочь один и работает слесарем, не может самостоятельно оплатить дорогостоящий препарат.

У Ульяны нет мамы. Не часто, но так бывает. В семье не любят говорить, куда семь лет назад ушла, почему не вернулась и где теперь ее мама. Ее просто нет — и все.

Зато у Ульяны есть замечательный папа и бабушка. Они живут все вместе, втроем в небольшой двухкомнатной квартире. Места немного, но всем хватает — в тесноте, говорят, да не в обиде. Им, троим больше и не надо никого. Так они все считают — и папа, и бабушка. И Ульяна, конечно, тоже с ними согласна. Ведь она уже почти взрослая и у нее есть свое мнение.

Девочка учится в школе в седьмом классе. Болезнь мешает Ульяне усваивать знания — она быстро устает на уроках. Поэтому часть предметов изучает со своим классом, а часть — по индивидуальному графику, с учителями тет-а-тет.

Больше всего в школе девочке нравятся уроки географии и истории. Там интересно, рассказывают о дальних странах и далеких временах. Хотя родные некоторое время назад хотели видеть Ульяну врачом. Но орешек знаний по биологии пока не поддается...

Несмотря на индивидуальное обучение, Ульяна активно участвует «в трудовой и творческой жизни класса». Так написано в одной, но далеко не единственной из ее похвальных грамот. В общем, активная, любознательная, общительная и неконфликтная девочка.

В свободное от уроков время Ульяна ходит в танцевальную студию, занимается хип-хопом. Она уже несколько раз выступала в клубе и в школе перед ребятами и родителями. И всем очень понравилось. Раньше Ульяна посещала еще и бассейн, но от него врачи рекомендовали отказаться — слишком большие физические

нагрузки. Все-таки сердце у девочки маленькое — оно тоже не растет, как и размер одежды.

Ульяна растет... Хотя, точнее сказать по-другому: она взрослеет, переходит из класса в класс. Сказать, что Ульяна растет в полном смысле этого слова, нельзя. В этом самая главная сложность.

Шесть лет назад, когда девочка пошла в школу, было заметно, что она ниже своих сверстниц. Но тогда это не сильно бросалось в глаза. А вот через два года, когда Ульяне исполнилось девять, разница в росте, по сравнению с другими девочками ее возраста, всерьез обеспокоила родных.

Первое время доктора, которые обнаружили у Ульяны генетическую низкорослость, надеялись, что организм девочки сам справится, совершит естественный скачок, и наверстает упущенное. Но этого, увы, не произошло. Тогда стало понятно, что организму Ульяны необходима помощь. Нужно найти подходящий гормон, стимулирующий рост костей и внутренних органов.

В июле прошлого года ее папа, Алексей Исаков, впервые обратился в Русфонд с просьбой о помощи. На тот момент рост 12-летней Ульяны составлял 127 сантиметра — это норма для восьмилетней девочки.

Наши читатели и телезрители помогли Ульяне получить гормон растан на полугодовой курс. И случилось маленькое чудо. За три месяца с начала курсового лечения Ульяна выросла на два сантиметра. Как пояснили врачи, это совсем немало.

Девочка больше не боится уколов гормона, которые ей нужно делать каждый день перед сном, в одно и то же время. Она даже научилась делать их самостоятельно, в мышцу ноги.



Для спасения Ульяны Исаковой не хватает 258 000 рублей

Заведующая отделением эндокринологии Нижегородской областной детской клинической больницы Елена Колбасина (г. Нижний Новгород): «Ульяне необходимо продолжить терапию рекомбинантным гормоном растан, который дал первый положительный эффект». Стоимость курсового лечения 258 000 руб. 2750 руб. собрали наши читатели. Не хватает 255 250 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Ульяну Исакову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Но гормона, купленного на пожертвования читателей Русфонда, осталось еще только на три месяца. Врачи говорят, что курс надо продолжать, иначе Ульяна может на всю жизнь остаться подростком в физическом развитии. Даже когда по паспорту станет взрослой.

Сейчас Ульяне 13, ее рост всего 129 сантиметров — это нижняя граница среднего показателя девятилетней девочки. Поэтому лекарство нужно еще. Курс необходимо продолжать пока не

закрылась так называемая зона роста. А это еще не случилось. И время, стимулировать организм девочки расти, пока есть.

Самое главное, чтобы помощь Ульяне не запоздала. А это уже, уважаемые читатели, зависит от нас с вами.

Алексей ШЕВЦОВ
Фото Валерии Алтаревой

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Даня Крюков



12 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 руб. Собрано 171 312 руб.

Мой сын страдает диабетом уже одиннадцать лет. Болезнь протекала тяжело, часто показатели сахара оказывались очень высокими, особенно, когда Даня простужался, снизить сахар не удавалось в течение нескольких дней. Сын был в состоянии, близком к коме. Когда Дане исполнилось пять лет, я с помощью родственников собрала деньги и купила инсулиновую помпу. Самочувствие сына стало заметно лучше,

нормализовался уровень сахара. Год назад, благодаря помощи читателей Русфонда, Дане приобрели новую помпу, поскольку срок годности предыдущей закончился. Спасибо всем большое! Сын ходит в школу, хорошо учится, стал значительно реже болеть. Но сейчас заканчиваются расходные материалы, без них использовать помпу невозможно. А сама оплатить расходники я не могу, так как воспитываю сына одна, работаю медсестрой, живем на мою зарплату и Данину пенсию по инвалидности. Помогите, пожалуйста!

Татьяна Крюкова,
г. Нижний Новгород

Эндокринолог Детской городской больницы № 42 Елена Смирнова (г. Нижний Новгород): «Дане рекомендовано дальнейшее введение инсулина с помощью инсулиновой помпы. Это единственная возможность компенсировать заболевание и избежать развития тяжелых осложнений».

Света Кочуева



10 лет, двусторонняя сенсорная тугоухость 2 степени, требуются слуховые аппараты. 232 000 руб. 1700 руб. собрали наши

читатели. Не хватает 230 300 руб.

Когда дочке было два года, в детском саду обратили внимание на то, что у нее есть проблемы со слухом. В это же время у Светы началась сильная простуда, которая переросла в тяжелый отит. После перенесенного заболевания оториноларинголог предположил у Светы снижение слуха. И дал нам направление к сурдологу в Нижегородскую областную детскую

клиническую больницу (НОДКБ), где диагностировали двустороннюю тугоухость 1-2 степени. Слуховые аппараты нам не рекомендовали, дочка занималась с логопедом и дефектологом, научилась нормально говорить, в первый класс пошла в обычную школу. В последнее время слух у Светы сильно ухудшается. Врачи настоятельно советуют установить слуховые аппараты, чтобы дочка могла полноценно развиваться и учиться. Но при 2 степени тугоухости за счет бюджета аппараты не выдают. А оплатить их мы не можем, так как растим двоих детей, наших с мужем небольших зарплат хватает только на самое необходимое. Прошу, помогите!

Татьяна Кочуева,
г. Нижний Новгород

Сурдолог-оториноларинголог НОДКБ Евгения Гусева (г. Нижний Новгород): «Свете необходимы цифровые многоканальные слуховые аппараты средней мощности, которые позволят компенсировать нарушения слуха».

Отдать себя

Необычная акция Русфонда и «Первого канала»



Виктор Костюковский,
специальный
корреспондент
Русфонда,
руководитель
программы «Регистр
против рака»

24 декабря прошлого года в 18-часовых новостях и в программе «Время» на «Первом канале» стартовала очередная благотворительная акция «Русфонд на Первом». Она стала 26-й по счету с начала этого проекта (10 октября 2011 года), восьмой в минувшем году — и первой, в ходе которой телезрители «Первого» и читатели Русфонда собирали средства на программу, а не на лечение конкретного ребенка. На создание Национального регистра доноров костного мозга. За две недели собрано более 96 млн руб.

Откровенно говоря, у нас были сомнения. Мы впервые обратились к телезрителям с просьбой профинансировать не лечение одного ребенка, а реализацию медицинской программы. И впервые заявили к сбору такую солидную сумму — 60 млн руб. Эта сумма нужна на реактивы для типирования (определения генов, отвечающих за тканевую совместимость) трех тысяч человек, стало быть, для увеличения нашего регистра в 2015 году более чем вдвое. Отдадим должное мастерству профессионалов «Первого»: «программный» сюжет они построили через детскую судьбу. Героем стал девятилетний Вася Перевошиков из Удмуртии, донор для которого так и не был найден. Теперь ему предстоит более опасная ТКМ от одного из родителей...

Сомнения вызывала и степень знакомства наших зрителей с самой проблемой донорства костного мозга. У нас пока очень многие люди путают костный мозг со спинным — тем ценнее, что за короткое время сюжета его авторы сумели объяснить такие сложные вещи, как тканевая совместимость, распределенность генотипов в зависимости от мест проживания наций и народностей; жизненную необходимость создания именно Национального регистра в нашей стране...

Все сомнения были развеяны вами, телезрителями и читателями. Уже к вечеру первого дня акции, когда было собрано около 40 млн руб., мы поняли, что

заявленная сумма будет превышена и пора подумать об «излишках».

Что такое наши «излишки» при сборе SMS-пожертвований и как мы их используем? Это деньги, собранные сверх необходимых на лечение ребенка — героя телесюжета. Обычно мы направляем их на лечение русфондовских «очередников». На этот раз мы решили поступить так: из 36 096 210 руб. «излишков» на лечение онкобольных детей направить 17 млн руб., а оставшиеся средства использовать «по основному назначению». То есть на регистр, но особым образом: мы поддержим инициативы наших партнеров в регионах страны — добровольцев, которые на свой страх и риск, сверх должностных обязанностей, при скромной поддержке отдельных филантропов неустанно создают небольшие регистры. Речь идет об энтузиастах Челябинска, Самары, Петрозаводска, Екатеринбурга и других городов. Они делают свою работу с верой в будущее, когда удастся объединить отдельные региональные базы данных в одну — подлинно национальную. Будущее наступило: наша единая база пополняется адресами их доноров. Эту работу добровольцев сдерживало отсутствие финансирования. Теперь есть деньги на реактивы и оборудование для создания малых региональных регистров.

Есть и еще эффект «программной» акции на «Первом», помимо денежного. Мы получили непривычно обильную почту с предложениями помощи. Часть этих писем опубликована в комментариях к сюжету на rusfond.ru. Нам дороги слова поддержки и добрые пожелания. Еще дороже письма, в которых вы спрашиваете, как стать донорами костного мозга. Мы планируем новые акции в 2015 году по рекрутированию доноров, и вы подсказываете географию этих акций. Спасибо!

Национальный регистр создается с августа 2013 года сотрудниками НИИ им. Р. М. Горбачевой (Санкт-Петербург) на пожертвования читателей «Ъ» и rusfond.ru. За полтора года Русфонд перечислил на эти цели свыше 69 млн руб. В регистре сейчас около 2668 доноров, а в единой базе регистров России — уже 29096 человек. Регистр и база необходимы для подбора неродственных доноров детям и взрослым, для которых единственным спасением от болезни является трансплантация костного мозга (ТКМ).

платежей — 100 руб., 200 руб., 300 руб., 500 руб., 1000 руб. и т. д., вплоть до 50 000 руб. Для осуществления платежа зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльтТелеком», оплатить через кошелек RBK Money, Webmoney, через систему Яндекс. Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанному в этой публикации телефонному, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты.

Мы просто помогаем помогать.

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ



Глебу Кабирову собраны деньги на речевой процессор

12 декабря на страницах «Новой» в Нижнем и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю восьмилетнего Глеба Кабирова из Нижнего Новгорода. У мальчика двусторонняя сенсоневральная глухота. Справиться с ней помогает высокотехнологичный кохлеарный слуховой аппарат. Но в прошлом году его внешняя часть — речевой процессор — вышла из строя. Нужен новый, чтобы Глеб мог продолжать обучение в школе и общаться. Но квоты на замену речевого процессора закончились, а родители мальчика не могут его оплатить. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (700 тыс. руб.) собрана. Виктория, мама Глеба, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот еще новости. 34 читателя и 9588 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (891 147 руб.) трем тяжелобольным детям — очередникам Нижегородского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Юнии Шестовой (5 лет, 199 900 руб., г. Нижний Новгород); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Саше Аверьянову (15 лет, 199 676 руб., г. Дзержинск).

Помогли: Ольга (Иркутская обл.), Людмила, Ольга (все — Московская обл.), Инесса (Ростовская обл.), Александр (Свердловская обл.), две Александры, Анна, Антон, Вера, две Натальи, Оксана, Сергей, Юлия (все — Москва), Алеся Шепиль, Александр, два Андрея, Вероника, Виктория, Денис Королев, А2А, Network, Екатерина, две Елены, Игорь, две Ирины, Лариса, Светлана, Сергей Ерохин, Сергей, Оксана, lara1981 (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

**Ирина БРУГГЕР,
Антонина КОШКАРОВА**

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Ульяны Исаковой. НДС не облагается).

2. Через банковскую карту

Зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. Регулярные пожертвования

Списания будут происходить с вашей банковской карточки каждые тридцать дней автоматически. Суммы

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Новая газета» (Нижний Новгород), на сайтах rusfond.ru, npmata.ru, Агентства политических новостей — Нижний Новгород и «ВремяН», livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород» («Вести Приволжье»), а также в 45-ти печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных

платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$182,8 млн. В 2015 году собрано 72 852 024 рублей. Из них детям Нижегородской области — 891 147 рублей.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

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:	nn@rusfond52.ru; rusfond@rusfond.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов