

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

Двойная угроза

Восьмилетнего Кирилла Ларионова спасёт операция на сердце

У Кирилла из Усолья-Сибирского врождённый порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Врачи надеялись, что отверстие в сердце мальчика закроется само и операция не потребуется. Дефект и правда уменьшился. Но потом внезапно стал больше. А вскоре появилось ещё одно отверстие в сердце. Кирилла начали преследовать приступы одышки, он не может пробежаться, с трудом поднимается по лестнице. Нужна срочная операция на сердце.

Маму Кирилла зовут Любовь. Она выросла в детском доме и не знает своих родителей. Там ей рассказали, что мать выбросила её двухлетнюю из окна пятого этажа. Любовь чудом выжила, осталась инвалидом, было много сложных переломов. Счастье, что она может ходить.

Кирилл – главное, что есть у неё в жизни.

– Мы вдвоём с Кириллом на свете, я очень боюсь его потерять, – признаётся Любовь.

Отец Кирилла ушёл из семьи, как только узнал о беременности Любы. Она не раздумывала о том, рожать или нет. Это же её ребенок, о чём тут раздумывать! К тому же свекровь, Ольга Михайловна, бабушка по линии отца Кирилла, стала помогать с первого дня.

Кирилл родился маленьким, меньше трёх килограммов, 50 сантиметров. Он и сейчас ниже многих сверстников. Видимо, в маму: она невысокая и стройная.

Когда мальчику был месяц, кардио-



лог услышала шумы у него в сердце, отправила делать эхокардиограмму. Обследование показало, что у Кирилла врождённый порок сердца. Дефект межпредсердной перегородки размером пять миллиметров. Врач успокоила маму: пока операция не требуется, дефект может закрыться сам собой, такое нередко бывает, надо только регулярно наблюдаться.

Кирилл рос беспокойным, часто плакал, плохо спал. В пять месяцев тяжело заболел ОРВИ, их с мамой положили в больницу в Усолье-Сибирском. В этой больнице обследовали и сердце. Оказалось, что дефект увеличился – уже семь миллиметров. Посоветовали проконсультироваться у кардиологов в Иркутской областной клинической больнице. После выписки Любовь поехала с сыном в Иркутск, там подтвердили диагноз и прописали лекарства.

Любовь очень надеялась, что лекарства помогут сыну, что удастся обойтись без операции. И надежда начала сбываться! К трём годам дефект уменьшился, стал чуть больше миллиметра. Однако Любовь на всякий случай про-

должала добросовестно привозить сына на консультации в надежде услышать долгожданное: «Всё в порядке, ребёнок здоров, больше причин для беспокойства нет». Но на очередном обследовании выяснилось, что отверстие в сердце резко увеличилось. А затем появилось ещё одно, размером три миллиметра. Врачи меняли лекарства, подтверждением тому является амбулаторная карта Кирилла, которая составляет два толстенных тома.

Во время последней поездки в Иркутск маме сказали, что порок сам не закроется, нужно оперировать. Сердце Кирилла работает с перегрузкой, уже развивается сердечная недостаточность. В последнее время мальчика всё чаще беспокоят боли в сердце, он с трудом поднимается по лестнице, начинает задыхаться, быстро устаёт.

Кардиолог говорит, что сейчас можно провести щадящую эндоваскулярную операцию, закрыть дефект с помощью специального имплантата – окклюдера. Его доставят через бедренную артерию. Он раскроется, как зонтик, закроет отверстие в сердце. Но

такое устройство не покрывается государственными квотами, саму же операцию сделают за счёт бюджета.

Любовь работает швейей, зарплата маленькая, ещё получает пенсию по инвалидности. На эти крохи купить окклюдер, нужный для операции, невозможно. Всё, что остаётся, – это верить в доброту людей. Она верит, что сыну помогут.

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ
ФОТО ВАЛЕРИИ АЛТАРЕВОЙ

Заведующий отделением кардиохирургии Иркутской областной клинической больницы Владимир Медведев: «Кириллу требуется в ближайшее время выполнить эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером. После щадящей операции мальчик быстро восстановится, будет нормально расти, развиваться».

**ЦЕНА ОККЛЮДЕРА
242 799 РУБ.
ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА
СОБРАЛИ 14 544 РУБ.
НЕ ХВАТАЕТ 228 255 РУБ.**

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

А владельцы «Айфонов» и «Андрюидов» могут отправить пожертвование через мобильное приложение. Скачать его можно на сайте Русфонда.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА РУСФОНДА

СДЕЛАНО

Саве Осипову оплачены инсулиновая помпа и расходные материалы

23 декабря здесь на сайте, в газете «Восточно-Сибирская правда» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю тринадцатилетнего Савы Осипова из Шелехова («Фактор роста», Татьяна Лобанова). Десять лет мальчик страдает сахарным диабетом, из-за тяжёлого течения болезни он уже не раз оказывался в реанимации. Саве необходима инсулиновая помпа. Это единственная возможность стабилизировать показатели сахара. Но за счёт бюджета в области помпа не предоставляется. А купить её у родителей мальчика нет возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма (209 115 руб.) собрана. Антонина, мама Савы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

Одна компания, 145 наших читателей, 4995 телезрителей ГТРК «Иркутск» и «АС Байкал ТВ» оказали исчерпывающую помощь (600 200 руб.) трём тяжелобольным детям – очередникам иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: окклюдер для операции по поводу врождённого порока сердца Саше Кузьминой (9 лет, 242 799 руб., г. Тулун), лекарство Маше Мерляновой (11 лет, 115 344 руб., Заларинский район, Иркутская область).

Помогли: N. Reichenbach (Германия), YevgeniyVorodayev (Канада), Igor (Новая Зеландия), Вера Александровна Мальцева (Владимирская обл.), Екатерина, Жена, Мария, Ольга Романова, Юлия (все – Новосибирская обл.), Генна-

дьевна, Lidiya (оба – Приморский край), Юлия (Татарстан), Александра, Екатерина, коллеги, коллеги по работе, Наташа Лавриненко, Ольга, Светлана Чуликанова (все – Хабаровский край), А. Раевская, Андрей Афанасьев (оба – Санкт-Петербург), Александр, Алексей, Василиса, Марина, Святослав, Сергей Осипов (все – Москва), «Беби комфорт», Александр, Александрович, две Анастасии, Анатолий, Андрей Зелинский, Андрей Полянский, две Анны, ввв, Вера, Добро, Евгений Кофман, Евгения, Елена, Иван, Иркутск, Кристина, Максим Рудых, Марина, Мария, Монаховы, ОВ, Оксана, Саша, Светлана Иванова, Сергей, Сергеевна, Татьяна Луцик, чича, апуа_, Elena, kspyu_solo, ola8303 (все – Иркутская область). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

АЛЁША СИДОРОВ, 13 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К НЕЙ. 199 151 РУБ.

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ПОМПЫ И РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ –
208 945 РУБ. 9794 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА.
НЕ ХВАТАЕТ 199 151 РУБ.**

Диабет у сына обнаружили четыре года назад. Алёша тяжело переболел ангиной, при выписке анализы показали повышенный сахар в моче. Пересдали. Показатели в норме. А через два месяца сын резко похудел, стал пить много воды. Нам дали направление в Иркутскую государственную областную детскую клиническую больницу (ИГОДКБ). Там Алёше поставили диагноз «сахарный диабет». У меня возник жуткий страх за сына. Врачи успокоили, объяснили, как жить с диабетом. После выписки я строго следовала рекомендациям: измеряла сахар и делала Алеше до восьми уколов в день, мы с ним соблюда-

ли строжайшую диету. Но показатели сахара были очень нестабильными. Вскоре у сына появились сильные головные боли, начали болеть ноги. Один раз Алёша попал в реанимацию – показатели сахара оказались крайне низкими, у сына начались судороги, он впал в состояние комы. Прошлым летом Алёше пробно установили инсулиновую помпу, мы вздохнули с облегчением: скачки сахара прекратились, самочувствие сына улучшилось. Но скоро придётся возвращать прибор. А за счёт бюджета в области помпы не предоставляются. Купить помпу у меня нет возможности, живём с сыном вдвоём, денег с



трудом хватает на жизнь. Прошу вашей помощи! Марина Сидорова, г. Ангарск, Иркутская область.

Заведующая отделением эндокринологии ИГОДКБ Ольга Дик (Иркутск): «У Алёши болезнь протекает очень нестабильно, отмечают крайне низкие показатели сахара, что представляет опасность для жизни мальчика. Алёшу необходимо перевести на помповую инсулинотерапию».

ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

Хроническая недостаточность

Кто поможет, если бесплатные лекарства закончились?

Каждую неделю мы получаем десятки просьб о помощи. Эти письма мы берём в работу при условии, что лечение проводят клиники – партнёры Русфонда, лекарства зарегистрированы в России, нужные средства реабилитации государство не предоставляет, а документы о больном соответствуют нашим требованиям. Но есть просьбы, выполнить которые у нас нет возможности. Например, надо срочно оплатить лекарство для ребёнка с орфанным (то есть редким) заболеванием. Такие письма мы пересылаем на «горячую линию» Минздрава РФ.

**АВТОР: АЛЕКСАНДР ГРАНКИН,
КООРДИНАТОР ИНФОРМАЦИОННО-
ГО ОТДЕЛА РУСФОНДА**

Орфанной у нас считается болезнь, которой страдают не более десяти человек на 100 тыс. населения. Это не просто редкие болезни, они ещё и хронические, жизнеугрожающие, прогрессирующие. Лекарственное обеспечение семи орфанных заболеваний в рамках программы «Семь нозологий» осуществляется полностью за счёт федерального бюджета (это гемофилия, муковисцидоз, гипоплазия нанизма, болезнь Гоше, злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянный склероз, а также препараты для пациентов, перенёвших трансплантацию органов или тканей). Во второй группе 24 орфанных заболевания, их лечение обязаны финансировать бюджеты регионов. Есть ещё и третья группа болезней, бороться с которыми семьям приходится в одиночку. Например, буллёзный эпидермолиз («синдром бабочки»). Детей с таким диагнозом в тяжёлой форме насчитывается в России не более двухсот. Каждому из них только для ухода за кожей ежегодно требуются миллионы рублей на специальные бинты и мази. Русфонд однажды получил впечатляющий ответ из Минздрава РФ с объяснением, почему финансирование лечения буллёзного эпидермо-

лиза не попало ни в одну из первых двух групп. Потому что не лечится. В мире есть много того, что не излечивается. Однако с помощью лекарств и специальных средств ухода можно заживлять раны и обеспечивать больному приемлемое качество жизни, жизнь без страданий. Об этом знают не только больные и их семьи, но даже некоторые врачи. Но пока детям-«бабочкам», кроме родни, помогают лишь благотворительные фонды. Прежде всего фонд «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки».

Если федеральные «Семь нозологий» весьма надёжно защищены госбюджетом, то что делать, когда средств регионов не хватает, а прерывать лечение 24 других орфанных заболеваний опасно для жизни?

В октябре 2016 года в Русфонд обратилась Татьяна М. из Новосибирска. У её тринадцатилетнего сына Сергея мукополисахаридоз 6-го типа, организм отравляет себя сам из-за отсутствия фермента, отвечающего за расщепление и вывод продуктов жизнедеятельности. Токсины, накапливаясь, нарушают обменные процессы. Единственное спасение – препарат наглазим. Стоимость годового курса почти 60 млн руб., принимать нужно постоянно, по семь флаконов каждую неделю. Так вот, прошлой осенью областной минздрав не закупил препарат на ноябрь и декабрь. В бюджет 2017 года оплата лекарства заложена, и Татьяна просила нас помочь

купить лекарство на эти два месяца.

Русфонд не вправе подменять государство, когда оно обязано финансировать лечение орфанных заболеваний в соответствии с законодательством. Просьбу Татьяны мы отправили на «горячую линию» Минздрава РФ. Тот поручил новосибирскому минздраву выполнить просьбу матери. Однако поручение Москвы Новосибирск не выполнил, ссылаясь на дефицит бюджета. И вот в ноябре дозу наглазима снизили сначала до пяти флаконов в неделю, а потом и до трёх флаконов. Мальчику стало хуже. В отчаянии Татьяна обратилась в областной минфин. Напрямую, через электронную приёмную. И сработало!

Через трое суток областной минфин официально сообщил Татьяне о выделении денег на лекарство. Оставалось только ждать. И вот 29 ноября необходимое Сергею количество упаковок препарата поступило в городскую детскую клиническую больницу, мальчик снова стал получать жизненно необходимое лекарство в нужных дозах.

В новом году новосибирский минздрав закупил наглазим для Сергея. Пока только на первые три месяца...

В 2016 году Русфонд отправил в Минздрав РФ семь просьб о помощи в оплате лекарств для детей, страдающих орфанными заболеваниями. Ответ получен на шесть обращений.

О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 18 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 174 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2015 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 2596 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,578 млрд руб. В 2017 году (на 2 февраля) собрано 155 362 807 руб., помощь получили 119 детей, протипировано 682 потенциальных донора для Национального Регистра доноров костного мозга. Детям из Иркутской области собрано 649 715 руб.

За 20 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 9,225 млрд руб., на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тысячам детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

**Реквизиты:
Благотворительный фонд
«Русфонд»,
ИНН 7743089883,
КПП 774301001,
р/с 40703810700001449489
в АО «Райффайзенбанк»,
г. Москва,
к/с 30101810200000000700,
БИК 044525700.**

**Назначение платежа:
Пожертвование на лечение
фамилия и имя ребёнка.
НДС не облагается.
Адрес фонда: 125315,
г. Москва, а/я 110; rusfond.ru;
e-mail: irk_rusfond@mail.ru;
rusfond@rusfond.ru.**

**Телефоны: в Москве
8-800-250-75-25
(звонок бесплатный,
благотворительная линия
МТС), факс (495) 926-35-63;
в Иркутске 8-924-702-03-22,
руководитель бюро Русфонда
Татьяна Козьмина.**