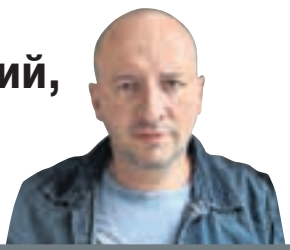


**Артем Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Как это делается в Израиле

Каждый одиннадцатый — потенциальный донор

**Наш национальный регистр доноров костного мозга еще совсем молод, ему нет и трех лет. В некоторых странах такие регистры появились гораздо раньше, и нам очень интересен опыт их создания. Сегодня наш рассказ об израильском регистре, самом крупном в мире по количеству доноров в расчете на численность населения.**

● *Израильский регистр доноров костного мозга создан благотворительной организацией «Эзер ми-Цион» («Помощь из Сиона») в 1998 году. По состоянию на 9 ноября 2015 года количество доноров 771 409 человек. Число трансплантаций костного мозга (ТКМ) от доноров из регистра — 1992.*

В их компании телефонные розыгрыши были одним из главных развлечений. Так что Итай Садек не удивился, когда незнакомый голос в трубке сказал, что он оказался подходящим донором костного мозга для больной раком маленькой девочки. И даже подыграл шутнику: ну хорошо, буду готовить свой костный мозг. Шутка, правда, его все-таки резанула: тяжелобольные дети не лучший повод для юмора. Итай уже забыл об этом случае, но через пару недель ему опять позвонили и спросили, точно ли он согласен. И тут Итай вспомнил, что сдавал в армии какие-то анализы крови, что речь шла, кажется, о донорстве костного мозга. Это не розыгрыш! Сердце заколотилось: «Конечно, я согласен, разве может быть иначе?» Трансплантация прошла успешно, и теперь Итай ждет не дождется важной даты: если со здоровьем девочки будет все хорошо, ровно через год после ТКМ (таковы правила в Израиле) им разрешат познакомиться.

Этой возможностью — встретиться через год при благоприятном исходе ТКМ — пользуются многие доноры и реципиенты Израиля. Когда рассказывают об атмосфере таких встреч, чаще всего звучат слова: «И все плакали».

История создания израильского регистра, как рассказал Чани Миллер, PR-директор «Эзер ми-Цион», связана с Моше Шайеком, молодым человеком, который нуждался в пересадке костного мозга. В 1996 году Моше обратился за помощью в благотворительную организацию «Эзер ми-Цион». Начался спешный поиск донора, 5 тыс. человек сдали кровь на типирование, но ни один не подошел. Моше Шайек умер. Противоположные образцы крови стали первыми в израильском банке потенциальных доноров костного мозга и впоследствии помогли не одному пациенту. Полноценная работа регистра началась в 1998 году. Сегодня из каждых одиннадцати жителей Израиля один человек уже сдал кровь на типирование. Такой статистикой не может похвастаться ни один из регистров доноров костного мозга. Для сравнения: в Германии один донор на 16 жителей страны, в США — один на 32.

«Эзер ми-Цион» регулярно устраивает кампании по поиску доноров. При этом забор крови на типирование происходит не только в клиниках или стационарных лабораториях, но и в мобильных медпунктах в торговых и бизнес-центрах, на автовокзалах, в университетах. Довольно часто ищут донора, принадлежащего к конкретной этнической группе: арабы, марокканцы, горские евреи, европейские евреи. Во время кампании по поиску донора для реципиента из СССР в 2009 году регистр получил 25 тыс. новых участников.

Но главное — это заключенное в 2005 году соглашение между «Эзер ми-Цион» и ЦАХАЛ (Армия обороны Израиля). Суть соглашения в том, что всем призывникам армии предлагается сдать кровь на типирование для регистра доноров костного мозга. Никто не неволит, отказаться можно, но почти никто не отказывается.

С момента основания «Эзер ми-Цион» обратил заявку из 48 стран по всему миру. В настоящее время вся затратная деятельность регистра (типирование, генетические исследования и т. д.) покрывается пожертвованиями. Кроме того, регистр «зарабатывает» сам в случае совпадения фенотипов доноров для трансплантаций в клиниках других стран: отправляет за рубеж кровяные клетки.

**В. все сюжет**  
rusfond.ru/mozg

## Лечение Каллисты Кудрявцевой оплачено



20 ноября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Марий Эл» мы рассказали историю трехлетней Каллисты Кудрявцевой из Йошкар-Олы («Уроки греческого», Виктор Костюковский). У девочки врожденный буллезный эпидермолиз, обширные поражения кожи на туловище, обеих ногах, слизистых. В детской городской больнице №1 Санкт-Петербурга готовы начать лечение Каллисты. Ее осмотрят травматолог-ортопед, педиатр, гастроэнтеролог. При необходимости Каллисте будет проведено лечение зубов и пищевода. **Рады сообщить: вся необходимая для оплаты лечения сумма (521 410 руб.) собрана. Мама Каллисты благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 20 ноября 419 027 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Марий Эл», «Кубань», «Ярославия», «Алтай», «Регион-Юмень», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда испросят помощи 64 детям на 52 610 736 руб.

**В. полный отчет**  
http://www.rusfond.ru/sdelano

## Семейный перелом

Алеше Кузнецову необходимо укрепить кости



**Очень плохо, когда мать привыкает, что сын ее плачет от страха и боли. У трехлетнего Алешки несовершенный остеогенез, повышенная ломкость костей. Мальчик уже пять раз учился ходить, потому что пережил четыре перелома. Если ему не помочь, он так и будет ломаться и плакать. Чтобы его кости перестали быть такими хрупкими, Алеше нужны препарат памидронат и восстановительное лечение.**

Так устроены детские больницы, и Владимирская областная не исключение: в одной палате находятся и ходячие, и прикованные к кровати, как Алеша. И когда Алеша первый раз лежал на вытяжке, все его соседи по палате были как раз ходячими. Они хотели, чтобы Алеша играл с ними, а он плакал. Врачи запрещали ему даже поворачиваться, а шесть в первый раз позволили только через месяц вытяжки. «Видите, у него ножка к железке привязана. Вот выключит ножку и пойдет с вами играть», — говорила детям и утешала сама себя Надежда, мама Алешки.

Но играть с ребятами он так и не пошел. Даже когда сняли гипс, боялся опять что-нибудь сломать.

Проблемы начались, когда Алеша уже научился ходить самостоятельно. Ему тогда исполнился год. У мальчика то и дело подворачивались ноги, несколько раз случались вывихи и растяжения мышц. Родители обращались в местную поликлинику. Ортопеды там не было, ходили к хирургу. Врач назначал мази, поврежденную ногу бинтовали. И так до следующего вывиха. Причину никто из врачей определить не мог.

«Первый перелом — Алеша тогда сломал правую ногу — случился, когда ему чуть больше полутора лет было, — вспоминает Надежда. — Просто шел ко мне по комнате, смотрю: сидит, и ножка подворачивается как-то неловко у него».

Она сразу заподозрила: с Алешей что-то не так. На вывих не похоже. Оказался перелом бедра со смещением.

Надежда пыталась объяснить врачам, что Алеша не упал и не споткнулся. Рассказывала, что у мальчика явные проблемы с ногами, перечисляла вывихи и растяжения, которые он перенес за пять месяцев. Но доктора отвечали, что это нормально, с детьми такое

бывает. Загипсовали, положили на вытяжку, несколько недель запрещали даже поворачиваться. Малыш плакал от боли сутки напролет.

Ходить Алеша смог только через три месяца, уже дома. Потом произошел второй перелом, теперь левой ноги. И вновь без причины — просто Алеша неуклюже сполз с кресла. Опять больница, еще шесть недель в гипсе.

Надежда решила, что ребенку не хватает кальция, давала ему витамины, по старинному рецепту размалывала яичную скорлупу и добавляла в еду. Алеша плакал, но ел. И Надежда — страшное дело — как-то привыкла к его плачу.

Не помогли ни витамины, ни скорлупа. Только сняли гипс, столько не научился ходить в третий раз — еще три месяца жизни! — как та же самая нога сломалась в том же самом месте!

Только тогда врачи наконец забрили тревогу. Отправили Кузнецовых на консультацию в Нижний Новгород в Институт травматологии и ортопедии. Там Алеше и поставили диагноз «несовершенный остеогенез». Посовещавшись обратиться в клинику «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва), где это генетическое заболевание успешно лечат. Диагноз подтвердился, заодно выяснилось, что у Николая, отца мальчика, то же заболевание. Николай рос в детском доме, ру-

**Когда Алеша лежал на вытяжке, его соседи по палате хотели, чтобы Алеша играл с ними, а он плакал. Врачи запрещали ему даже поворачиваться, а шесть позволили только через месяц**

ки-ноги в детстве ломал постоянно, да только никому до этого дела не было.

По словам врачей, у Алешки, как и у его отца, переломы могут прекратиться. А могут и не прекратиться — если срочно не начать комплексное лечение для укрепления костей. Иначе этот процесс будет бесконечным.

Доктора как в воду глядели: недавно Николай упал и получил компрессионный перелом позвоночника. А Алеша снова сломал ногу, уже в четвертый раз. Теперь оба дома — и отец, и сын. Надежда взяла очередной больничный по уходу за ребенком.

У Алешки из-за переломов одна нога стала короче другой. Но и этот дефект врачи обещают исправить со временем. Вот только оплату этого лечения родителям не потянуть. Двух скромных зарплат и Алешинной пенсии едва хватает на жизнь. А в семье есть еще пятилетняя дочь. Для себя денег Николай не просит — да и кто ему даст? Лишь бы сына вылечили.

Сейчас Алеша еще не ходит, пытается ползать. Он стал терпеливым: все реже плачет и почти не жалуется.

**Аделаида Сигида,**  
Владимирская область

### КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШКИ КУЗНЕЦОВА НЕ ХВАТАЕТ 521 ТЫС. РУБ.**

**Заведующая отделением врожденных патологий клиники «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «У Алешки нетяжелая форма несовершенного остеогенеза. Но за три года жизни он уже перенес несколько переломов, в результате которых левая нога укоротилась на два сантиметра, а мышцы ног ослабли. Это мешает Алеше нормально расти и развиваться, ведь после каждого перелома он заново учится ходить. Мы готовы укрепить кости мальчика препаратом памидронат и провести максимально возможное восстановительное лечение. После двух лет терапии Алеша сможет вести полноценную жизнь».

Клиника выставила счет на 920 тыс. руб. Банк «Международный финансовый клуб» внесет 200 тыс. руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет еще 140 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Владимир» соберут 59 тыс. руб. Таким образом, не хватает 521 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Кузнецова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Алешки — Надежды Васильевны Кузнецовой. 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 ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

## Чужое наследство

Не надо жалеть себя — это расслабляет

### РУСФОНД. ПРАВО

**Историю сироты, которая выиграла суд у главы района, лишившего ее права на собственное жилье, рассказывает правозащитник, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе» АЛЕКСЕЙ ГОЛОВАНЬ.**

Лене 27 лет, она сирота. Отец лишен родительских прав, мать умерла. Девочка в 15 лет постановлением главы района в Смоленской области была отправлена в интернат. Вторым постановлением, касающимся судьбы Лены, глава района решил и ее жилищный вопрос. Он закрепил за ней право пользования жилым помещением в квартире, находящейся в собственности ее бабушки. И тем самым нарушил федеральное законодательство, которое недвусмысленно говорит о том, что право пользования можно закрепить в подобном случае только в жилье муниципальным или государственным. А глава, ничтоже сумняшеся, закрепил за Леной право на пользование жилым помещением, к которому она не имела никакого юридического отношения: она не была его собственником, но была нанимателем. И никто из тех, кто должен был защитить законные права сироты, обра-

тившись в прокуратуру или суд, не стал за Лену ходатайствовать. Не стали надежные полномочными должностные лица себя обременять. Ни директор интерната, куда глава района отправил Лену, ни орган опеки и попечительства, ни директор лицея, где она училась. Лена окончила в Смоленске педагогический колледж и лицей №10 (на период учебы оба заведения жильем ее обеспечивали). И став дипломированным педагогом, Лена сама занялась решением жилищного вопроса. А именно потребовала у главы района реализации ее права на обеспечение льготным жильем из спецфонда согласно федеральному закону №159 от 21 декабря 1996 года. Лена понимала, что одной ей с главой района не справиться, и обратилась в наш центр. Мы инициировали обращение центра Совета федерации и прокуратуру Смоленской области. Прокурор провел проверку, установил нарушение прав сироты при сохранении за ней чужого жилья и обратился в районный суд Смоленска. Суд иск прокуратуры удовлетворил, и Лена получила собственное жилье в самом скором времени. И очень вовремя — Лена вышла замуж, у нее растет ребенок.

Я делюсь этой историей потому, что в своей практике постоянно сталкива-

юсь с ситуациями, когда главы местного самоуправления в нарушение закона сохраняли за сиротами жилые помещения, находящиеся в собственности их родственников (родителей, лишенных родительских прав, бабушек и т. д.). Все подобные распоряжения, принятые в период с 1998 по 2005 год, являются незаконными. Они препятствуют реализации права сирот на льготное обеспечение жильем. Несмотря на то что многие из таких ребят достигли возраста 23 лет, они не утратили права на жилье. Эта позиция Верховного суда Российской Федерации изложена в определениях от 29.04.2014 по делу №64-КГ14-2 и от 18.10.2011 по делу №89-В11-5.

Сиротам надо понимать, что в России заботу о получении жилья от государства приходится брать в свои руки. Не стоит полностью доверять чиновникам. На все приемы к ним ходить с бумагами. Бумаги передавать в канцелярию, только убедившись, что их зарегистрировали и поставили отметку «Принято». Обязательно делать копии и хранить их. И ни на кого не полагаться, кроме себя самого. Главное — не надо себя жалеть. Это расслабляет. Нужно бороться за свои права.

**Записала Веста Боровикова**

### Из свежей почты

**Поля Катенева, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 132 620 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 620 руб. Телезрителю ГТРК «Кубань» соберут 67 тыс. руб.

Дочка перенесла родовую травму, у нее случилось кровоизлияние в мозг. Держать голову и переворачиваться начала очень поздно. Невролог заявил, что лечить Полю нет смысла, но я не смирилась. Каждые три месяца ездим на реабилитацию, дома день распisan по минутам: массаж, гимнастика, развивающие игры. Русфонд оплатил курс лечения в Институте медтехнологий (ИМТ). Благодаря этому Поля научилась жевать, сидеть и стоять с поддержкой, стала действовать неподвижная прежде левая рука. Дочь понимает речь, но почти не говорит. Лечение в ИМТ нужно продолжать, и я опять прошу вашей поддержки. У нас двое детей, живем на хуторе, муж зарабатывает 9 тыс. руб. *Людмила Катенева, Краснодарский край*

**Алеша Ничипоров, 9 лет, мальформация кровеносных сосудов лица, требуется лечение. 104 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 260 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 87 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 69 тыс. руб.

Сын родился с большим красным пятном на левой щеке. Врачи говорили, что это косметический дефект. А некоторое время назад пятно потемнело и начало разрастаться, лицо Алешки деформировалось. Мы обратились в московскую клинику, врачи сказали, что это сосудистое образование, провели курс фототерапии под наркозом, так как это болезненно. Оплатить лечение помог Русфонд! Пятно заметно посветлело, уменьшилось. Но лечение необходимо продолжать, и мы опять просим помощи. Работает в семье только муж. *Галина Ничипорова, Волгоградская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Лечение предстоит длительное. Мы надеемся, что в результате сосудистое образование станет незаметным или полностью исчезнет».

**Таня Мальцева, 6 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.**

**Внимание!** Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.

Телезрителю ГТРК «Адыгея» соберут 35 тыс. руб.

Два года назад у дочки случился приступ рвоты, поднялась температура. Обследование показало, что уровень сахара в крови выше нормы в семь раз! Врачам удалось стабилизировать состояние Тани, нас выписали с указанием соблюдать диету, контролировать сахар и колоть инсулин. Но укротить скачки сахара не удавалось. У Тани упало зрение, появились боли в ногах, болезненные шишки от частых уколов. Помогла инсулиновая помпа. Ее установили по квоте, но расходные материалы нужно покупать самим, а нам это не под силу: живем на зарплату мужа, а у нас еще двое детей. Пожалуйста, помогите! *Элла Мальцева, Республика Адыгея*

**Детский эндокринолог Государственного педиатрического медицинского университета Наталья Лобанова (Санкт-Петербург):** «Состояние девочки улучшилось, помпую инсулинотерапию необходимо продолжать для предотвращения осложнений».

**Степа Литвинов, 2 года, врожденная двусторонняя косоплатность, рецидив, требуется лечение. 110 тыс. руб.**

**Внимание!** Цена лечения 155 тыс. руб.

Телезрителю ГТРК «Калининград» соберут 45 тыс. руб.

Тяжелую врожденную косоплатность Степы лечили в областной больнице с двухнедельного возраста, но безуспешно. Благодаря Русфонду мы прошли лечение по методу Понсети в Ярославле. Ходить мальш начал в год и два месяца. И тут у него изменилась осанка, появилась утиная походка — животом вперед, с прогибом в пояснице. Кроме того, у Степы подозревают миопатию (атрофию мышц). Срочно нужна операция, и я опять молно ваю с помощью. Старший сын — школьник, муж — моряк, по три месяца в рейсе. *Ольга Литвинова, Калининградская область*

**Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника «Константа» Юрий Филиппенков (Ярославль):** «На фоне стенозной патологии у Степы произошел рецидив. Нужен курс гипсований и операция — закрытая ахиллотомия и перенос сухожилия. Мальчик будет нормально ходить».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

**Почта за неделю 20. 11. 15–26. 11. 15**

получено просьбы — **34**  
принято в РАБОТУ — **24**  
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — **10**  
получено ответов из МИНЗДРАВА РФ — **3**

**В. все сюжеты**  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

**ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА**

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 7,241 млрд руб. В 2015 году (на 26 ноября) собрано 1 357 124 574 руб., помощь получили 2153 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.**

**Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.**