

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!

ПИСЬМО

САША ЛАТЫШЕВА, 8 ЛЕТ, SPINA BIFIDA – ВРОЖДЁННЫЙ ПОРОК РАЗВИТИЯ СПИННОГО МОЗГА, ТРЕБУЮТСЯ КОМПЛЕКСНОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ И ПЛАН ЛЕЧЕНИЯ. 282 788 РУБ.

Всего требуется 504 000 руб. 100 000 руб. внесло АО «Восток Центр Иркутск». 21 263 руб. собрали телезрители ГТРК «Иркутск». 99 949 руб. собрали читатели irk.ru, 38шалунов.рф и rusfond.ru Не хватает 282 788 руб.

«Моя старшая дочь родилась здоровой – так сказали врачи. Но с трёх лет Саша стала жаловаться на боль в ногах, быстро уставала на прогулке, а потом у неё на крестце появилась шишка. После обследования врачи поставили неожиданный и страшный диагноз: врождённый порок развития спинного мозга, сказали, нужна операция. Они объяснили, что позвоночник сформировался неправильно, из-за этого образовалась грыжа, куда выходит спинной мозг и спинномозговой канал. Первый раз дочку прооперировали в Новосибирске, шишку убрали, боли на время ушли. Но через несколько месяцев грыжа появилась снова, дочку прооперировали второй раз – уже в Москве. Мы не знаем, чего



ждать дальше, как жить с этой болезнью. Саше трудно ходить, она часто жалуется на боли, есть проблемы с кишечником и мочевым пузырём. Я узнала, что в Москве есть клиника, где помогают детям с таким, как у Саши, диагнозом. Врачи этой клиники готовы обследовать дочку и составить план лечения. Вот

только оплатить всё это нам не под силу: растим с мужем троих детей, живём скромно. Помогите, пожалуйста!»

АННА ЛАТЫШЕВА, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ

Эмилия Гаврилова, педиатр Центра врождённой патологии Клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва): «Саша уже перенесла несколько нейрохирургических операций. Но она по-прежнему плохо ходит, жалуется на боли в ногах. Чтобы девочка могла уверенно ходить, докторам, работающим с детьми со Spina bifida, необходимо разобраться, какие операции надо для этого сделать, какие аппараты изготовить, как научить Сашу в них ходить. У ребёнка ещё проблемы с почками и кишечником и довольно хрупкие кости. Заняться всеми этими проблемами может только междисциплинарная команда врачей, которые знают, как, решая одну проблему, не упустить из виду другие. Совместными усилиями мы значительно улучшим жизнь Саши».

Журнал «Кровь5» возобновил работу

Проект Русфонда «Кровь5» – единственное в мире интернет-издание, посвящённое донорству костного мозга, – возобновил деятельность после долгого перерыва. Читатель журнала не обязательно должен быть потенциальным донором – можно помочь этому делу разными способами: словом, деньгами, репостом. Редакция хочет делать журнал вместе с читателями и ждёт их письма на адрес sovets@blood5.ru.

Прежде всего «Кровь5» про людей, которые твёрдо решили спасти жизнь незнакомому человеку, поделившись с ним своими кровяными клетками: сдали пробу крови на генотипирование и заполнили анкету. Как, например, следователь муромской полиции Дарья Павлова. Она не обсуждала ни с кем из знакомых своё вступление в регистр доноров костного мозга: считает это личным делом и хочет быть тихим помощником. Вслед за Дарьей донором костного мозга решил стать её муж Антон.

«Кровь5» рассказывает не только о донорах, но и о реципиентах – на сайте уже опубликован дневник отважной Веры Тарасенко, которой в феврале 2019 года поставили диагноз «острый миелобластный лейкоз». Вера перенесла несколько курсов химиотерапии и трансплантацию костного мозга (ТКМ), у

неё изменились группа крови, состав клеток крови и структура хромосом, но внутренне она такая же, как прежде: ценит жизнь, любит путешествовать и бесконечно благодарна за то, что у неё есть семья.

Мария Идрисова, мастер по маникюру и автор блога «История крови», которая с лейкозом живёт 12 лет, называет себя «рецидивисткой»: «Новый костный мозг ленивый, а лейкоз мой агрессивный». Она рассказала «Кровь5», как создать уют в больничной палате, встретить любовь всей жизни благодаря ТКМ и выстроить с лейкозом особые отношения.

Костный мозг может прожить без глубокой заморозки три дня – обычно их хватает, чтобы добраться до любого трансплантационного центра. В пандемию во многих странах ввели двухнедельный карантин для приезжающих, и лечение пациентов с онко-

логическими и наследственными заболеваниями с помощью ТКМ значительно осложнилось. Мишель Зриан, 47-летний волонтер израильского регистра доноров костного мозга, не мог перенести мысль, что где-то кто-то погибнет из-за логистики. И теперь он мотается по миру, живёт в аэропортах и договаривается с пилотами, чтобы доставить трансплантат вовремя.

По данным Минздрава РФ, ежегодно ТКМ требуется 5 тыс. россиян, но проводится лишь трети больных. В российских регистрах всего около 135 тыс. потенциальных доноров, в том числе в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, который создал и развивает Русфонд, 37 250 добровольцев. Чтобы спасти жизни всех нуждающихся в ТКМ россиян, нашей стране нужно около полумиллиона доноров. «Есть страны, в которых донорство костного мозга развивается давно, там состоять в регистре таких доноров – норма (если, конечно, здоровье и возраст позволяют). Например, Германия, Польша и Израиль. Россия в отличие от них миллионами потенциальных доноров похвастать пока не может. Нам предстоит пройти в этом отношении довольно длинный путь», – подытоживает главный редактор проекта Никита Аронов.

ИНФОРМБЮРО

Валентина – Русфонду
Вы делаете рассылку на телефон и почту людям, которые однажды делали пожертвования... Я пенсионер, и мне очень жаль детей, которые нуждаются в немедленной медицинской помощи, но мне бы самой выжить...

Русфонд – Валентине
Уважаемая Валентина! Мы действительно делаем рассылки нашим жертвователям, но вы всегда можете от них отказаться, сообщив об этом в письме на rusfond@rusfond.ru. Также в нижней части каждого сообщения с просьбой помочь ребёнку есть фраза: «Чтобы отписаться от этой рассылки, перейдите по ссылке». Это второй способ исключить электронный адрес и телефон из нашей рассылки. Спасибо вам за неравнодушие и будьте здоровы!

Маргарита – Русфонду
У ребёнка опухоль. Нужны срочные сборы. Расскажите, пожалуйста, о процессе, как вам прислать данные или что нужно сделать, чтобы вы нам быстро помогли?

Русфонд – Маргарите
Уважаемая Маргарита! На сайте Русфонда есть раздел «Получить помощь». Здесь мы рассказываем, как обратиться за помощью в Русфонд, а также с какими клиниками мы сотрудничаем. Мы не оказываем срочную помощь. Русфонд – журналистский проект, и сбор средств мы осуществляем благодаря публикации писем с просьбами о помощи в СМИ – как на сайте rusfond.ru, так и на других партнёрских ресурсах. При обращении в Русфонд официальные представители ребёнка подписывают письменное согласие на обработку персональных данных и использование фото- и видеосъёмки для публикации. Минимальный срок рассмотрения заявки о получении помощи – один месяц, так как просьба к нам поступает очень много. Но время ожидания публикации обращения на сайте может варьироваться от месяца до трёх лет (последнее относится к детям с диагнозом ДЦП – там самая большая очередь).

Евгений – Русфонду
Пытаюсь сделать перевод ребёнку через платёжную систему на вашем сайте, но не получается... А хотел помочь с карты через сайт. Как быть?

Русфонд – Евгению
Уважаемый Евгений! Спасибо вам за неравнодушие и помощь детям! У нас есть несколько платёжных механизмов, попробуйте сделать перевод через другую систему. Вероятно, происходит какой-то технический сбой, в таких случаях можно использовать альтернативный вариант. Например, можно помочь через:

- CloudPayments;
- Сбербанк;
- Альфа-Банк;
- RBK money;
- Mixplat;
- Систему быстрых платежей;
- QIWI.

О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире ВГТРК и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,723 млрд руб. В 2020 году (на 9 июля) собрано 662 039 087 руб., помощь получил 551 ребёнок. Для детей Иркутской области собрано 5 853 556 руб., помощь получили 15 детей. Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд – на проект «Совпадение», Национальный РДКМ – на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь – стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов». В 2020 году Русфонд получил президентский грант на издание журнала «Кровь5», а также грант Фонда Владимира Потанина. Президент Русфонда Лев Амбиндер – лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.

Приложения для «Айфона» и «Андроида»: rusfond.ru/app. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10.00 до 20.00.

СДЕЛАНО

Стёпе Трофимовичу оплачено лечение

16 июня на сайтах rusfond.ru, irk.ru, в газете «Восточно-Сибирская правда» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю трёхлетнего Стёпы Трофимовича из Иркутской области. У мальчика детский церебральный паралич, левосторонний гемипарез, из-за болезни нарушена походка. Стёпа нуждается в восстановительном лечении в Институте медицинских технологий (Москва), но оплатить его мама мальчика не может. Рады сообщить: вся необходимая сумма (199 998 руб.) собрана. Татьяна, мама Стёпы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 1 июня 1423 читателя rusfond.ru, irk.ru, 38шалунов.рф, газеты «Восточно-Сибирская правда» и телезрители ГТРК «Иркутск» исчерпывающе помогли двоим детям – очередникам бюро Русфонда в Иркутской области – на 488 134 руб.

Если не будет ваших возражений, «излишки» собранных средств пойдут на реализацию нашей программы «Организация пожертво-

ваний при помощи средств массовой информации и интернета от физических и юридических лиц для оказания адресной помощи остро нуждающимся людям по их письмам».

Оплачено: лечение детского церебрального паралича Стёпы Трофимовичу (3 года, 199 998 руб.) и Ярику Ефремову (6 лет, 240 800 руб.) из Иркутской области.



Помогло: АО «Восток Центр Иркутск» (Иркутская обл.).

Все пожертвования наших читателей, произведённые через сайт, можно увидеть на странице «Отчёт о пожертвованиях Русфонда».

Спасибо!

ВАШ РУСФОНД