



Дело на всю жизнь

Кем прирастает «Регистр против рака»

Петербург, улица Рентгена, 44-й корпус Первого государственного медуниверситета имени академика И.П. ПАВЛОВА. На шестом этаже идет большой и шумный ремонт. «Невозможно работать», – улыбается заведующий лабораторией «Регистр доноров костного мозга» Александр АЛЯНСКИЙ. Еще больше довольна Наталья ИВАНОВА – она заведует лабораторией тканевого типирования, которой и предназначены ремонтируемые помещения. Ремонт позволит поднять производительность нашего регистра и сертифицировать его по европейским стандартам.

Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи ПЕРЕВОЩИКОВА, созданный по инициативе Русфонда и «Первого меда» (так в Петербурге для краткости зовут медуниверситет), менее чем за два с половиной года вырос до сорока трех с лишним тысяч человек и позволил провести более 80 неродственных трансплантаций костного мозга.

– А сколько будет в аккурат? – любит спрашивать один мой товарищ. Это интересный вопрос. Мы к нему еще вернемся. А пока еще о том самом ремонте, без которого – ну никак! Дополнительные помещения нашему регистру выделил государственный (обратите внимание на определение) медуниверситет. Средства на ремонт в размере 5 млн руб. – частная (!) компания «Трансойл». Организовал все это Русфонд – некоммерческая общественная (определение!) организация. Вот это и есть модель построения Национального регистра, в котором участвуют государство, бизнес, общество.

В деле помимо «Первого меда» и подведомственного ему НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. ГОРБАЧЕВОЙ участвуют Кировский НИИ гематологии и переливания крови, Гематологический научный центр Минздрава РФ, центры крови и станции переливания крови из Новосибирска, Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону. Это – участие государства. Теперь о частном бизнесе. Кроме «Трансойла», это частная сеть лабораторий «ИНВИТРО», московская частная клиника «ЛеВита». Общество представлено сотнями тысяч (это не преувеличение) жертвователей Русфонда – телезрителей «Первого канала», читателей «Коммерсанта», посетителей сайта www.rusfond.ru. Без нас с вами было просто не обойтись. Во-первых, кому-то же надо было взять на себя инициативу создания отечественного регистра, и это сделал Русфонд. Во-вторых, ни государству, ни бизнесу в отдельности пока не под силу обеспечить

финансами столь затратное дело, как строительство регистра: в среднем, с учетом климатической работы, требуется 20 тыс. руб. для типирования одного потенциального донора. Пока это удалось только вам, друзья: год назад вы собрали на русфондовскую программу «Регистр против рака» более 100 млн руб., а пятью месяцами позже добавили к ним еще около 40 млн руб. Эту самую программу в 2015 году мы значительно перевыполнили, о чем подробно доложим буквально на днях.

Теперь вылью на наши с вами головы ушат холодной воды. Мы больше не будем расти такими темпами. Национальный регистр – это единая база данных десятка уже имевшихся маленьких и больших регистров. А теперь нам предстоит прирастать лишь отдельными региональными регистрами и отдельными донорами. На следующий год мы планируем увеличить базовый, петербургский, регистр на 4000 доноров. При вашем участии поддержим, как и в нынешнем году, регистры Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону и новый, казанский – и значит, постараемся прирастить Национальный регистр на 7000 доноров, примерно до 50 000.

А сколько же будет «в аккурат»? На этот вопрос можно ответить так. При численности регистра в 100 000 человек мы сможем находить в Национальном регистре совместимых доноров примерно для половины наших сограждан, которым ради спасения жизни потребуется трансплантация костного мозга.

Это о нас с вами. О завтрашних возможностях государства и бизнеса мы пока можем только гадать. И надеяться. Но в любом случае наше с вами дело – на всю жизнь, и оно того стоит.

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



КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда (см. справку о Русфонде) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (Например: Пожертвование на лечение Наташи и Милены Иващенко. НДС не облагается).

2. Через терминал QIWI (КИВИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопку «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь безадресная. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило именно детям из Приморского края или конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону: 8-914-790-93-31.

3. Через банковскую карту

Зайдите на приморскую страничку Русфонда rusfond.ru/vladivostok выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

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.

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 20 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 79 региональных партнерских СМИ.

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

Только в 2014 году более 7,5 млн телезрителей и читателей Русфонда, 840 компаний и организаций помогли 2996 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,709 млрд руб. За одиннадцать месяцев 2015 года собрано 1,475 млрд руб., помощь получили 2200 тяжелобольных детей.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 7,359 млрд руб. (по состоянию на 23.12.2015), на эти деньги возвращено здоровье более чем 13 тысячам детей. Серьезную поддержку получили сотни многодетных и приемных 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», награжден 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 ребенка. НДС не облагается.

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

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс 8-(495)- 926-35-63.

Русфонд в Приморском крае: 8-914-790-93-31, maik-dv@yandex.ru, бюро Русфонда в Приморском крае.



РУСФОНД. ПРИМОРСКИЙ КРАЙ. ПИСЬМА В «ЗР»:

Милана ЧЕРТКОВА, 1 год, спинально-мышечная атрофия Верднига-Гоффмана, спасет аппарат искусственной вентиляции легких. 324 944 руб.

Внимание! Цена аппарата 324 944 руб. 5150 руб. собрали наши читатели. Не хватает 319 794 руб.

К двум месяцам дочка почти не двигалась. Невролог диагностировал у нее врожденное поражение центральной нервной системы, синдром мышечной гипотонии. Со временем стало понятно, что дочка отстает в развитии: она не держала голову, не пыталась переворачиваться, не брала игрушки. Лечение Милане не помогало, и в пять месяцев мы обратились за консультацией к специалистам Тихоокеанского государственного медицинского университета. После обследования врачи предположили, что у дочери синдром Верднига-Гоффмана. И отправили медицинские выписки Миланы в Москву, в Центр молекулярной генетики. Московские врачи подтвердили страшный диагноз. Это тяжелое заболевание, при котором атрофируются все мышцы – рук, ног, шеи, дыхательные мышцы. В апреле этого года у Миланы началась пневмония, дочку положили в больницу. С тех пор она находится в реанимации детской больницы Уссурийска. Я почти каждый день езжу к ней из нашего поселка, который находится в 50 километрах от города. Дочка не может сама дышать, ей необходим аппарат ИВЛ, поэтому она – в больнице. Врачи готовы выписать Милану домой, если у нас появится портативный ИВЛ. Но в получении прибора за счет бюджетных средств в Департаменте здравоохранения края мне отказали. А купить его мы не можем, у нас двое детей, я не работаю, зарплаты мужа едва хватает на жизнь. Пожалуйста, помогите!



Ольга ЧЕРТКОВА, Михайловский район.

Заведующий отделением реанимации и интенсивной терапии Уссурийской центральной городской больницы СП «Детская больница» Константин АЛЕКСАНДРОВ:

«У Миланы снижена функция дыхательных мышц и объем дыхания. Девочка остро нуждается в постоянной искусственной вентиляции легких».

Егор ШАВРАК, 4 года, синдром жаберной дуги (врожденный порок развития нижней челюсти), требуется специальный аппарат – дистрактор. 321 983 руб.



Внимание! Цена дистрактора 321 983 руб. 1000 руб. собрали наши читатели. Не хватает 320 983 руб.

Еще в роддоме сыну поставили диагноз «врожденный синдром жаберной дуги» – недоразвитие нижней челюсти. Кроме того у Егора была киста на правой щеке, которую удалили в девять месяцев. После операции можно было заняться лечением нижней челюсти. Но в Дальнереченске, где мы живем, нужных специалистов нет. И мы обратились в медицинский центр во Владивостоке. Там по квоте выполнили операцию по устранению дефекта. Егору стало легче жевать и глотать. Сейчас необходимо сделать еще одну операцию: установить специальный аппарат – дистрактор, который позволит исправить положение челюсти. Саму операцию проведут по квоте. Но надо оплатить дистрактор. А все наши сбережения израсходованы на лечение сына, приобрести аппарат мы не можем. Помогите, пожалуйста!

Евгения ШАВРАК, г. Дальнереченск.

Челюстно-лицевой хирург Медицинского центра Дальневосточного федерального университета Юлия ОКОНСКАЯ (г. Владивосток):

«Егору необходимо установить дистрактор. Это позволит нарастить костную ткань, исправить деформацию нижней челюсти и восстановить симметрию правой части лица».

Никита ПЧЕЛЬНИКОВ, 11 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб.

Болезнь у сына обнаружили четыре года назад. У Никиты началась рвота, появились боли в животе, и с подозрением на аппендицит его положили в детскую больницу. Состояние ухудшалось, и сына перевели в реанимацию. Анализы показали, что уровень сахара в крови у Никиты почти в четыре раза превышает норму. Врачи диагностировали сахарный диабет, назначили лечение. С тех пор мы делаем сыну до восьми инъекций инсулина в сутки, соблюдаем строжайшую диету. Чтобы контролировать сахар и делать уколы, мы перевели Никиту на домашнее обучение, он сейчас учится в пятом классе. Но, несмотря на все наши усилия, справиться со скачками сахара не удастся. Врачи настоятельно рекомендуют установить инсулиновую помпу. Но за счет бюджета в крае помпы не предоставляют. А сами ее оплатить мы не можем, живем на маленькую зарплату мужа и пенсию Никиты по инвалидности. Прошу вашей помощи!

Анна ПЧЕЛЬНИКОВА, г. Владивосток.

Детский эндокринолог Приморского краевого центра диабета и эндокринных заболеваний Наталья ПАВИНА (г. Владивосток):

«Течение заболевания у Никиты тяжелое, отмечается высокая потребность в инсулине. Установка помпы позволит стабилизировать уровень сахара и облегчить жизнь мальчика».



Володя БУДНИК, 6 лет, органическое поражение центральной нервной системы, требуется лечение. 199 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб. 1050 руб. собрали наши читатели. Не хватает 198 570 руб.

Мои сыновья-двойняшки до шести месяцев росли и развивались согласно возрасту. Но в полгода Володя перенес простуду с высокой температурой, и после этого будто остановился в развитии: перестал реагировать на речь, не пытался больше садиться. У него начались судороги. Мы ездили на лечение в различные специализированные центры, проходили курсы массажа, лечебной физкультуры, Володя принимал лекарства. И это дало результаты, сын начал ползать, вставать у опоры, садиться и ходить с поддержкой за обе руки. Еще больший прогресс в состоянии сына наступил после того, как он прошел лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). Оплатить терапию нам помогли читатели Русфонда. Спасибо всем большое! Володя стал реагировать на игрушки, различать цвета, у него улучшилась память, он увереннее держит равновесие, лучше ходит. Нужно продолжать лечение, считают врачи. Но оплатить его мы не в состоянии, растим двоих детей, второй сын тоже инвалид, мы живем на небольшую зарплату мужа и две детские пенсии по инвалидности. Прошу, помогите!

Полина БУДНИК, Яковлевский район.

Невролог ИМТ Елена МАЛАХОВА (г. Москва):

«Володе требуется госпитализация для проведения восстановительного лечения. Мы научим мальчика увереннее ходить, разовьем его память и речь».

Толя БУДНИК, 6 лет, органическое поражение головного мозга, требуется лечение. 199 620 руб.

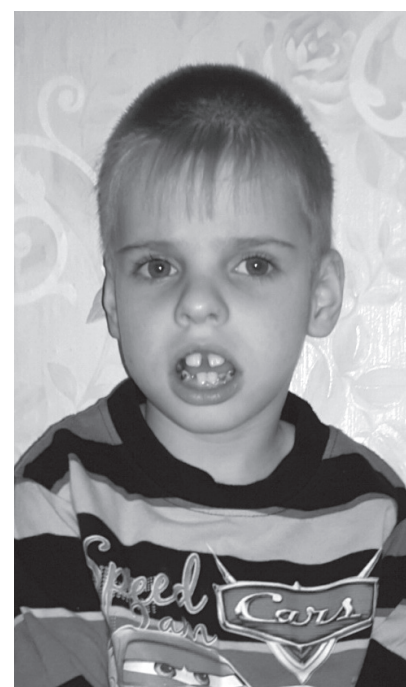
Внимание! Цена лечения 199 620 руб. 1700 руб. собрали наши читатели. Не хватает 197 920 руб.

У меня сыновья-двойняшки. Толя развивался нормально, вовремя начал держать голову, улыбаться, реагировать на речь. Но в шесть месяцев после простуды у сына начались судороги. Нас направили во Владивосток, в Краевой клинический центр охраны материнства и детства, там Толе поставили диагноз «органическое поражение головного мозга». Вот уже больше четырех лет приступы мучают сына ежедневно. Болезнь мешает его развитию. В пять лет Толя не ходил, не говорил, сидел и пытался ползать. Улучшение в состоянии сына наступило после лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ), которое он прошел благодаря помощи читателей Русфонда. Спасибо большое всем, кто откликнулся! Толя начал ходить с поддержкой за руки, стоять без опоры. Необходимо продолжать лечение. Но оплатить его у нас нет возможности, растим двоих детей, живем на небольшую зарплату мужа и пенсии сыновей по инвалидности. Прошу вас о помощи!

Полина БУДНИК, Яковлевский район.

Невролог ИМТ, Елена МАЛАХОВА (г. Москва):

«Толе требуется госпитализация для восстановительного лечения. Мы научим мальчика ходить самостоятельно, поможем развить речь и мелкую моторику».



СДЕЛАНО

Дашу Лепчук ждут в Москве в январе

3 ноября в газете «Золотой рог», в эфире ГТРК «Владивосток» и на сайте www.rusfond.ru мы рассказали историю четырехлетней Даши ЛЕПЧУК из Надеждинского района. У девочки нейрофиброматоз – опухоль языка и полости рта. Ей необходимо этапное хирургическое лечение. Помочь девочке взялись в Центре детской челюстно-лицевой хирургии (Москва).

На первом этапе Даше провели коррекцию языка и удаление аномального образования. Сейчас, на втором этапе, требуется удалить второе новообразование в полости рта. Но лечение для девочки, прописанной в Приморском крае, платное. Рады сообщить: вся необходимая сумма (248 тыс. руб.) собрана. Наталья Янишевская, бабушка Даши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости.

С 3 ноября 71 читатель и 5138 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (670 472 руб.) трем тяжелобольным детям – очередникам бюро Русфонда в Приморском крае.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Саше КРУГЛЯКУ (6 лет, 199 620 руб., г. Партизанск); расходные материалы к инсулиновой помпе Игорю МАЛЯВКЕ (17 лет, 136 157 руб., Анучинский район).

Помогли: Ирина, Сергей КОВАЛЕВ (оба – Краснодарский край), Ефим ЯКИМЧУК, Максим КОВАЛЕНКО, Snark (все – Хабаровский край), Никита КАЛИНЦЕВ, Ольга ГОЛИУС (оба – Санкт-Петербург), Алена, Андрей КОСАЧЕВ, Анна К, Данил, Наталья Ивановна (все – Москва), Александр, Анастасия З., Анна КОЛЫЧИХИНА, Аркадий, Гектор, Дарья, Елена, Лебедева, Елена СТЕПАНОВА, Илона ЛЕБЕДЕВА, Константин БОРОДИН, Лариса, Максим Кугушев, Маргарита БАРАНОВА, Нина, Роман РУДКОВСКИЙ, Ромарио, Сергей Лагис, bubjen (все – Приморский край). Спасибо!

Наталья НОСЫРЕВА.