

**Артем Костюковский,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Глупо не помогать

### Пополнился регистр доноров костного мозга

Новосибирск и Рязань, Татарстан и Тюмень, Алтай и Башкирия... Десятки человек из разных регионов страныполнили в конце прошлой недели национальный регистр доноров костного мозга, создаваемый Русфондом и Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом. Произошло это в Перми, где с 26 по 28 ноября проходил форум «Доброволец России». Недавно мы рассказывали («Чтобы не искать спасения за морем», „Ъ“ от 14 ноября), что у нашего регистра появились союзники в разных городах России. Одна из них — Юлия Ромейко, глава благотворительного фонда «Спаси жизнь» из Петропавловска-Камчатского. Именно благодаря ее усилиям прошла эта акция в Перми.

— Прописка неважна, главное, чтобы вы жили в России, — объясняет женщина в белом халате худощавому пареньку в майке с надписью «Я волонтер!» — Не ели сегодня? Правильно. Распишитесь в соглашении, возьмите пробирку и проходите. Нет, не на кушетку, там у нас доноры кровь сдают, вы на стульчик садитесь. Не беспокойтесь, надолго не задержитесь, вся процедура займет пару минут...

В выставочный центр, где проходил форум, приехала бригада из Пермской краевой станции переливания крови. Участники и гости форума могли сдать кровь — как доноры крови. Но всех заранее предупредили, что можно будет сдать кровь и для типирования, для пополнения регистра доноров костного мозга. В итоге тех, кто решил стать потенциальным донором костного мозга, оказалось даже больше, чем обычных доноров: для последних обязательно была пермская прописка, а для кандидатов в регистр — нет. Порывался, кстати, присоединиться к нашему регистру волонтер из Испании, но ему отказали, жить нужно все-таки в России.

— Меня удивило, что четверть тех, кто пришел сдать кровь на типирование, уже все знали про донорство костного мозга, — говорит сотрудница фонда «Спаси жизнь» Ольга Азаматова, она вела первичный прием доноров: встречала, оформляла бумаги и отправляла к медикам. — То есть люди узнали про нашу акцию и не поленились, сами нашли всю информацию. Остальные спрашивали, как происходит сама процедура донорства, грозит ли она чем-то. «Больно ли это?» — самый распространенный вопрос. Когда объясняла — есть два способа забора клеток, прокол делать необязательно, а перед процедурой медики тебя тщательно обследуют, успокаивались. Многие из тех, кто стал донором костного мозга, — доноры крови.

На форум в Пермь приехали добровольцы со всей страны — а это значит, что регистр пополнится донорами с самыми разными генотипами. Многие из сдавших кровь пообещали, что расскажут о нашем регистре у себя дома, попробуют завербовать новых доноров. Уже достигнуты предварительные договоренности об аналогичных акциях с волонтерами, фондами из нескольких регионов России.

Съехавшиеся в Пермь добровольцы — люди изначально мотивированные, они заранее нацелены на помощь. Именно такие доноры и обеспечивают высокую эффективность регистра. Клетки доноров могут понадобиться через месяц, а могут через пять или десять лет. Спрашивал многих: не передумаете? Студенты, почти не задумываясь, твердо отвечали: нет, ни в коем случае. А люди постарше все-таки задумывались, но говорили, что если все будет хорошо со здоровьем, то вряд ли откажутся — такой шанс спасти человека нельзя упускать.

— Я уже в таком возрасте, когда позицию не меняют. И столько работаю в сфере развития волонтерства, донорства, что уже не передумаю, — ответила председатель Пермского центра развития добровольчества, руководитель дирекции форума Ольга Зубкова, она также приняла участие в нашей акции. — Жизнь такая короткая, что глупо не помогать.

Десятки пробирок были отправлены в Петербург, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Здесь образцы крови уже исследуют, определяют фенотип. А впереди акции в других городах. Следующая — в декабре на Камчатке.

**В.** **весь сюжет**  
rusfond.ru/kolonka

## Ярославль ждет Катю в декабре



28 ноября в „Ъ“ и на rusfond.ru мы рассказали историю восьмилетней Кати Семигродских из Екатеринбурга («Половина улыбки», Виктор Костюковский). У девочки с рождения парализована левая сторона лица. В ярославской клинике «Современные медицинские технологии» готовы восстановить Кате мимику — провести цикл микрохирургических операций по пересадке мышцы бедра на левую половину лица. У родных девочки нет возможности оплатить это лечение. Теперь есть: вся сумма (590 тыс. руб.) собрана. Родители Кати благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 28 ноября 87 307 телезрителей («Первого канала», ГТРК «Урал» (Екатеринбург), читатель rusfond.ru, „Ъ“ и 48 региональных СМИ — партнеров Русфонда) исчерпывающе помогли 35 детям на 14 510 817 руб.

**В.** **полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

# Новый кондуит

Даше Гобрусенко нужен протез артерии



Девочке пять лет. У нее тяжелый порок сердца. Отсутствует легочная артерия. Дважды девочку оперировали в младенчестве. Главное, что сделали: пришили к сердцу кондуит, протез этой самой легочной артерии, которая отсутствовала. Но теперь Даша выросла из кондуита. Кислорода в крови опять не хватает, и правая половина сердца опять раздувается от переполнения кровью. Даше нужен новый кондуит, чтобы дожить с ним до подросткового возраста и тогда еще раз поменять на кондуит взрослый.

— Здравствуйте, я Даша Гобрусенко, — рапортует Даша громким голосом, как будто бы на военном параде.

Она всем так рапортует. Врачам в больнице, медсестрам, мне... Если взрослый не подхватывает этого ее веселого тона, Даша догадывается, что, наверное, этот человек из тех вероломных докторов, которые подкрадываются и делают укол.

Взрослые у Даши делятся на две категории — на неприятных людей со шприцами и на чудесных, милых, веселых, очаровательных людей, которые дают сладкие лекарства. Лекарства, которые надо не уколоть, а выпить, Даша очень любит. В большинстве своем они составлены на основе сахарных сиропов. Поэтому в больницу ехать страшновато, конечно, ибо там могут уколоть шприцем, но, с другой стороны, очень хочется, потому что в больнице дают много сладких лекарств.

Мама ни к одной категории взрослых не относится. Мама — это единственный взрослый человек, к которому Даша может подойти иногда и сказать,

что у нее болит сердце или что не хватает воздуха. Никакой связи между шприцами, сладкими лекарствами, болью в сердце и нехваткой воздуха Даша пока не видит.

Даша рисует. Она рисует дом. Большой, красивый, со окошками, с трубой, с крыльцом. Хотя на самом деле у Даши нет толком никакого дома, они живут с мамой в однокомнатной квартирке без удобств в доме барачного типа.

Даша рисует семью. Большую, многочисленную, хотя, если честно, у Даши нет никакой многочисленной семьи, они живут вдвоем с мамой.

Даша рисует зверей. Зайчиков, кошек, собачек, хотя, если честно, зверей никаких у Даши нет, даже собаки.

Даша рисует лето. Солнце, цветы, яблоня, мямлящая от яблок. Хотя, если честно, лето там у них в городе Толмачево Парабельского района Томской области так себе. И яблоня не то чтобы ломилась от яблок.

Но вы же понимаете, что она рисует счастье. Она рисует чудесный идеальный мир, где тепло, уютно, где полно любящих родственников и веселых друзей, где в кисельных берегах текут целые реки сладкого лекарства, составленного на основе сахарных сиропов.

И посреди этого счастливого, теплового, веселого летнего мира Даша рисует себя. Маленькую девочку в треугольном платице. Платице яркое. Даша вообще любит яркие краски и уж для платица-то точно их не жалеем. А еще у Даши там, на этом рисунке, смешные косички. И в косичках яркие бантики, может быть, даже по три бантика на косичку.

Лето, солнце, зверушки, домик, Даша в коротком треугольном платье...

Даша рисует себя в треугольном платице и варежках. Даша полагает, что в летнем мире, который она рисует, нужны рукавицы. У детей с пороком сердца руки мерзнут даже летом

ФОТО ВАСИЛИЯ ПОПОВА

Для совершенного счастья не хватает еще одной маленькой детали.

Даша берет карандаш и пририсовывает себе варежки на руки. Она долго елозит карандашом, чтобы варежки получились потолще, попушистее, шерстянее, теплее.

— Что это, Даша?

— Варежки.

— Зачем же варежки летом?

— Чтобы руки не мерзли.

— А что, мерзнут?

— Мерзнут.

— Летом?

— Летом.

Даша всерьез полагает, что в этом ее прекрасном, теплом и летнем мире, который она рисует, маленьким девочкам в треугольных платицах нужны огромные шерстяные рукавицы, чтобы не мерзли пальцы. Потому что у детей с пороком сердца от недостаточного притока крови к конечностям всегда мерзнут пальцы. Даже летом.

На самом деле дочка Кулагины, Даше не нужны. Чтобы не мерзли пальцы, нужны не рукавицы никакие, а новый кондуит в сердце.

— Даша, ты знаешь, что такое кондуит?

— Ха-ха-ха-ха-ха!

Слово «кондуит» кажется Даше смешным.

**Валерий Панюшкин**

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДАШИ ГОБРУСЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 520 ТЫС. РУБ.

**Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск):**

«У Даши сложный врожденный порок сердца — атрезия легочной артерии и дефект межжелудочковой перегородки. В семь месяцев девочке провели аорто-легочное шунтирование, эта операция помогла облегчить ее состояние. В 2010 году проведена радикальная коррекция порока, отсутствующую легочную артерию заменили протезом — клапаносодержащим кондуитом Conlegra. На сегодняшний день это лучший кондуит. Сейчас пришло

время плановой замены протеза из-за его выраженной дисфункции. Девочка показана операция репротезирования легочной артерии тем же кондуитом, только большего размера. В дальнейшем, возможно, в него будет эндо-васкулярно имплантирован клапан легочной артерии».

Клиника выставила счет на 720 тыс. руб. ОАО «АКБ „Международный финансовый клуб“» внесет 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Томск» перечислят 80 тыс. руб. Таким образом, не хватает 520 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Дашу Гобрусенко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Дашини мамы — Марины Петровны Гобрусенко. 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).

**Экспертная группа Русфонда**

## Добро в объективе

Русфонд показал людей, которым помог

В галерее «ФотоЛфт» в центре современного искусства «Винзавод» 28 ноября открылась выставка «5541 Добро. Люди, которым помогли». Здесь показаны 20 фотографий из архивов благотворительного фонда «Русфонд», сделанные в домашней обстановке в Москве и Подмосковье, Санкт-Петербурге, Пскове, Нижнем Новгороде, в Костромской, Калужской, Рязанской, Саратовской, Владимирской, Воронежской, Тверской и Ярославской областях. На снимках — родители с детьми, деньги на лечение которых Русфонду пожертвовали тысячи людей.

Каждый кадр сопровождается историей о жизни, в которую обстоятельства принесли не только трудности. Родители детей рассказывают о доброте, надежде и радости, которые им удалось испытать, несмотря на отчаянное порой положение. Иван Лисов — отец девочки Лизы, родившейся с неизлечимой болезнью — несовершенным остеогенезом, считает, что главное — не опускать руки: «Многие попадают в сложные ситуации, беда бывает и хуже нашей. Что тут можно сказать: не надо отчаиваться. Наверное, это тяжелое испытание. Но по сути дела оно простое — оно в желании жить. Если оно есть — жизнь себя проявит самым невероятным и чудесным способом. Не отчаивайтесь. Живите».



Вот что говорит президент Русфонда Лев Амбиндер о благотворительности в России: «На самом деле дарить приятней, чем получать, наверное, в этом весь фокус. Попробуйте сами, это затягивает. Я убежден, миллионы людей в постсоветской России готовы заниматься благотворительностью. Если что и останавливает их, так это боязнь остаться в дураках. Вот в этом и состоит наша задача: снять эту боязнь».

Автор выставки Сергей Мостовщиков, известный журналист, талантливый редактор, в последние годы успешно занимается фотографией. Его работы привлекают глубоким проникновением в психологию людей, которых он снимает и о которых пишет, пониманием их душевного состояния. Семья, позирующая в полном составе сидя на диване, — бесхитростная композиция на снимках Мостовщикова приобретает наполненность символом.

**Выставка открыта до 13 декабря 2014 года.**

## Из свежей почты

**Кристина Терюкова, 5 лет, эпилепсия, состояние после множественных травм, требуется лечение. 199 900 руб.**

Кристина родилась здоровой, нормально развивалась. А в год и восемь месяцев перенесла тяжелую вирусную инфекцию, попала в больницу, две недели лежала под капельницей, восстанавливалась тяжело. Когда Кристина пошла в детсад, ее как подменили: стала неуправляемой и агрессивной, едва говорила, растеряла навыки. Год мы ходили по врачам, и в результате у нее обнаружили эпилепсию, подобрали лечение. И тут случилось страшное. В августе 2012 года мы попали в ДТП, дочка получила серьезные травмы и впала в кому. Когда она пришла в себя, начались судорожные приступы. Кристина разучилась говорить, плохо ходит. Умственное развитие на уровне годовалого ребенка. Помогите нам попасть в московский Институт медтехнологий (ИМТ). Муж потерял работу и теперь ухаживает за Кристиной, я работаю продавцом, получаю 18 тыс. руб. Елена Терюкова, Республика Коми.

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Нужна срочная госпитализация для подбора противосудорожной терапии. После купирования приступов будем учить Кристину ходить, говорить и обслуживать себя».

**Рома Бережной, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновая помпа и расходные материалы. 199 676 руб.**

На уколах инсулина и строгой диете Рома с четырех лет. Пока он был дома, я измеряла сахар, делала инъекции. А в этом году сын пошел в школу. В кармане у него всегда есть конфета на случай, если сахар резко упадет. Но ребенок может соблазниться, съест что-то лишнее или инъекцию пропустить. Волнуется — сахар подкакивает, а от физических нагрузок резко падает. Лечащий врач рекомендует инсулиновую помпу. Помпа, работающая как здоровая поджелудочная железа, — наша надежда. Но самим ее не купить: я в декретном отпуске со вторым ребенком, муж работу потерял. Светлана Бережная, Оренбургская область.

**Главный детский эндокринолог Елена Кулагина (Оренбург):** «Диабет у Ромы протекает тяжело, частые скачки глюкозы. Постановка помпы стабилизирует течение болезни и позволит избежать тяжелых осложнений».

**Вугар Джафаров, 3 месяца, врожденная левосторонняя косопласть, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.**

Младший сын родился с кривой левой стопой. У нас в городе нет специалистов по лечению косопластии. Поехали в Тюмень. Там ортопед рассказал нам о новом методе лечения, в несколько этапов, и все их нужно обязательно пройти для полного устранения дефекта. Мы готовы выполнять всю эту программу, но оплатить такое лечение не в силах. Муж — водитель городской автотранспортной компании, живем в общежитии. Пока мы думали, как быть, у Вугара случился судорожный приступ. Сейчас малыш в больнице, а мы — на нервах. Врачи еще не уточнили диагноз, но сказали, что, если не вылечить ножку сейчас, наш мальчик останется инвалидом. Шахла Джафарова, Тюменская область.

**Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль):** «Многоэтапным методом Понсети мы быстро и безболезненно выведем стопу Вугара в правильное положение».

**Ангелина Лазарева, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 183 тыс. руб.**  
Внимание! Цена операции — 253 тыс. руб. Одна московская компания анестезирует 70 тыс. руб. Не хватает 183 тыс. руб.

О второй дочери мы мечтали десять лет. Ничего, что родилась маленькой и слабой, мы верили, что выкормим ее да вырастим. Результат обследования Ангелины был неожиданным и страшным — порок сердца. Дефект слишком большой, сам не закроется. Надо оперировать, но не раньше, чем малышка наберет необходимый вес. Нам мир показался серым. Началась борьба за каждый грамм, ведь Ангелина плохо ест. Ей ставят вторую степень истощения, и врачи говорят, что причиной тому — порок сердца. Томские специалисты могут уже сейчас закрыть дефект без рискованного полного вмешательства, щадяще. Такую операцию дочка легче перенесет, но нам ее не оплатить. Нужна ваша помощь! Светлана Лазарева, Омская область.

**Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии Евгений Кривошеков (Томск):** «Ангелине показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

**Почта за неделю** 28.11.14—04.12.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **49**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **15**

**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 „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 48 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 помочь. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$177,1 млн. В 2014 году (на 4 декабря) собрано 1 453 238 889 руб., помощь получили 1623 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.**