

**Виктор Костюковский,**

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОГРАММЫ  
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»

**Пусть говорят**

Идея развития регистра становится популярной

**В минувший понедельник мы не успевали отвечать на письма, комментарии, вопросы. Они шли на сайт Русфонда, в наши сообщества в социальных сетях, на электронные адреса сотрудников. Причиной стала программа «Первого канала» «Пусть говорят», в которой речь шла о донорстве костного мозга. Говорилось и о регистре доноров, созданном Русфондом совместно с Первым Санкт-Петербургским медицинским университетом и рядом других организаций.**

Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, состоящий из десяти локальных регистров, насчитывает более 45 тыс. потенциальных доноров. 87 из них уже стали донорами реальными — поделились своими кроветворными клетками с пациентами. Шесть регистров из этого числа используют оборудование и реагенты, приобретенные на пожертвования наших телезрителей и читателей «Б» и rusfond.ru. С августа 2013 года Русфонд затратил на эту работу более 284 млн руб.

Почти все письма с понедельника по среду содержали вопросы: как стать донором? где сдать кровь для определения фенотипа? каковы противопоказания к донорству? в каких городах и когда намечаются очередные акции по привлечению доноров? Был даже такой вопрос: есть ли возможность оплатить свое типирование?

Удивительный у нас народ. Еще два года назад большинство пуало костный мозг со спинным, делилось историями о якобы страшных последствиях донорства и фантазиями о заоблачных гонорах доноров. Сегодня люди задают вопросы, свидетельствующие об их горячем стремлении прийти на помощь тяжелобольным согражданам, для которых трансплантация костного мозга может стать спасением.

В программе прозвучал закономерный вопрос: а государство, Минздрав — почему они в стороне от создания и развития регистра? Мне не раз приходилось объяснять: это не так. Кировский регистр, крупнейший в составе Национального, финансируется из госбюджета. А регистры Русфонда? Мы называем их так потому, что Русфонд инициировал, объединил и скоординировал их действия, а сейчас обеспечивает реагентами и расходными материалами. Но эти регистры существуют в государственных учреждениях: научных институтах, клиниках, на станциях переливания крови. Они используют государственные здания и оборудование, их сотрудники получают от государства зарплату (далеко не великую!) — и при этом занимаются регистром сверх своих должностных обязанностей. Как пошутила одна из сотрудниц, «мы живем по принципам донорства костного мозга: добровольность, безвозмездность, анонимность».

Ну и в который раз приходится напомнить: все крупнейшие регистры мира (в частности, США, Германии, Великобритании, Чехии) создавались вовсе не государствами, не минздравами, а некоммерческими общественными организациями. Конечно, с помощью средств массовой информации и бизнеса.

Что касается крупного бизнеса, как мы уже говорили ранее, единственным нашим надежным партнером все эти два с половиной года остается компания «Трансойл». Только что в НИИ имени Р.М. Горбачевой, где работает петербургский регистр, закончен ремонт дополнительных помещений лаборатории тканевого типирования. Кстати, эти помещения распорядилась выделить при посещении института министр здравоохранения Вероника Скворцова. «Трансойл» оплатил этот дорогой — 5 млн руб. — ремонт.

Самой большой проблемой в развитии Национального регистра остается дороговизна импортных (своих-то нет) реагентов: теперь уже 14 тыс. руб. в расчете на одного донора. Помните заданный нам вопрос: можно ли оплатить собственное типирование? Да, можно пожертвовать (все способы указаны на сайте Русфонда — rusfond.ru) эти 14 тыс. руб., отметив: «На программу „Регистр против рака“». А потом сообщить нам письмом, когда и как вы перевели деньги, добавив, что это оплата вашего типирования. Поддержать регистр можно и SMS-пожертвованием, отправив слово «ДОНОР» (DONOR) на номер 5542.

Итак, тысячи писем свидетельствуют о росте интереса к регистру. О нем говорят все больше, и дело не ограничивается разговорами. Что ж, отлично, пусть говорят!

**Никиту Пенькова ждут в Москве в мае**

**1 апреля в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Курск» мы рассказали историю семилетнего Никиты Пенькова из Курской области («Жизнь с болью», Елена Светлова). У мальчика тяжелая форма несовершенного остеогенеза, он перенес 25 переломов костей. В местах переломов образовались деформации, сформировался ложный сустав. Чтобы Никита смог ходить, необходима операция с установкой титановых стержней. Операцию готовы провести в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Рады сообщить: вся необходимая сумма (850 тыс. руб.) собрана. Светлана, мама Никиты, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

Всего с 1 апреля 100 657 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Курск», «Тверь», «Псков», «Ярославия», «Чувашия», «Интеллердио», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 32 детям на 16 354 897 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

**Вопреки приговору**

Веронику Любимову спасет операция



**Еще до рождения Вероники врачи вынесли ей приговор: не жилец. Действительно, с таким тяжелым пороком сердца, как у маленькой жительницы Волгограда, риск погибнуть в первые же дни жизни был очень высок. Но Вероника выжила. В три месяца перенесла сложную операцию по протезированию легочной артерии. Теперь, когда Вероника исполнилось два с половиной года, нужна еще одна — протез необходимо заменить.**

Вероника — единственный ребенок у Лилии и Николая Любимовых. В их однокомнатной квартире чисто, уютно, спокойно. На первый взгляд Вероника не производит впечатления больного ребенка. Бегаёт, играет с мячиком, но потом — это происходит внезапно — становится заметно, что малышка выдохлась, устала. Тогда она садится на диван, берет книгу и... читает вслух. Громко, с выражением.

— Нет, конечно, читать еще не умеет, — отвечает на мой недоуменный взгляд Лилия. — Запоминает, что мы читаем, а потом повторяет. Очень внимательно слушает стихи, многие знает наизусть. Песни на лету схватывает.

— А во что играет? — спрашиваю. — Многие родители детей с пороком сердца говорят, что они особенно любят бегать, прыгать...

— Да, и наша обожает подвижные игры, — подтверждает Лилия. — Кукол не жалует, зато машинки — главное для нее. И на прогулках играет в основном с мальчишками... Еще рисовать любит.

Лилия показывает рисунок Вероники. Для двухлетнего ребенка — очень умело. Не калек-малыка. Девочка начинает мне объяснять, что где изображено.

— Вероника у нас общительная. Уже ходит в детский садик. Не каждый день — раза два-три в неделю, — рассказывает Лилия. — В садике ей нравится. И мне удобно — подрабатываю медсестрой в больнице, хотя образование высшее. Мечтаю: вот Вероника поправится, вернусь к работе по призванию.

Страшный диагноз — «сложный порок сердца, опасная сосудистая аномалия (отсутствие легочной артерии)» — поставили, когда Лилия была на 20-й неделе беременности. Предложили провести искусственные роды: ребенок, мол, все равно не жилец, природа так распорядилась. Но после консультации в Вол-

гоградском областном кардиологическом центре Любимовы немного воспрянули духом. Специалисты сказали, что девочку можно будет спасти, если в течение первых месяцев жизни провести радикальную коррекцию, то есть сделать операцию на открытом сердце.

Вероника родилась в срок. Но кожа с синюшным оттенком, сильная одышка... Неделя в реанимации, потом еще неделя в палате интенсивной терапии. Девочку постоянно осматривали врачи из кардиоцентра, но операцию откладывали — Веронике нужно было окрепнуть, набрать вес.

И вот после тщательных обследований волгоградские кардиологи пришли к выводу, что сами прооперировать не смогут. Случай очень сложный. Операцию вызвались провести специалисты из Томского НИИ кардиологии, прибывшие в Волгоградский кардиоцентр.

В марте 2014 года трехмесячной девочке установили вместо отсутствующей легочной артерии протез — клапаносодержащий кондуит. Предупредили родителей: это не все, по мере роста ребенка протез нужно будет менять.

После операции девочку регулярно наблюдали врачи, почти два года особых поводов для тревоги не было: Вероника быстро набирала вес, развивалась, не отставая от здоровых сверстников. Но вот в феврале врачи сообщили Любимовым то, чего они со страхом ждали. Произошло сужение протеза, его необходи-

**Во сне Вероника часто не может вдохнуть, просыпается, плачет. Последние месяцы это происходит все чаще и чаще. Да и днем быстро устает, задыхается**

мо заменить не откладывая. Промедление опасно для жизни девочки.

— Днем в основном все в порядке, а по ночам... — со вздохом говорит Лилия. — Теперь мы с мужем каждую ночь как на иголках: прислушиваемся, подходим к кроватке. Во сне часто не может вдохнуть, просыпается, плачет... И в последние месяцы это происходит чаще и чаще. Да и днем стали замечать, что быстрее устает, чем раньше, появилась потливость, дышит тяжело.

Веронике предстоит сложная операция — установка нового протеза в условиях искусственного кровообращения. Можно представить себе мучительное состояние родителей, знающих, что их ребенок ждет тяжелое испытание. Но решимость — это не все: для установки протеза нужны деньги. Большие деньги. Мама и папа Вероники работают, сама она получает пенсию по инвалидности, но, если даже откладывать все заработанные средства на операцию, достаточная сумма соберется едва ли через год. А счет идет на недели. Любимовым необходимо помочь. И тогда Вероника сможет жить вопреки приговору природы.

**Роман Сенчин,**  
Волгоградская область

**КАК ПОМОЧЬ**

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВЕРОНИКИ ЛЮБИМОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 646 220 РУБ.**

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «У Вероники сложный врожденный порок сердца, общий артериальный ствол: вместо двух магистральных сосудов — аорты и легочной артерии — от сердца отходит один общий. В 2014 году Веронике была проведена радикальная коррекция порока: аорту сформировали из существующего общего сосуда, а вместо легочной артерии использовали специальный протез — клапаносодержащий кондуит. Сейчас девочка выросла, в связи с этим возникли заметные нарушения функций протеза и проявления недостаточности правого желудочка. Веронике требуется повторная операция по замене протеза в условиях искусственного кровообращения. Протез нужно будет менять и в дальнейшем по мере роста ребенка. Только так можно будет поддерживать работу сердечно-сосудистой системы в стабильном состоянии».

Стоимость операции 868 220 руб. Группа компаний «Детский мир» (Москва) внесет 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 72 тыс. руб. Не хватает 646 220 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Веронику Любимову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вероники — Лилии Владимировны Любимовой. 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**

**Самозванцы из Красноярска**

Они просили благотворителей брать кредиты для «помощи больным детям»

**В Свердловском районном суде Красноярска началось рассмотрение иска благотворительного фонда «Подари жизнь», учрежденного актрисами Диной Корзун и Чулпан Хаматовой, к местной некоммерческой организации (НКО) с таким же названием. Представители фонда настаивают, что самозванцы, замешанные в сомнительных финансовых операциях, серьезно угрожают честному имени известного российского благотворительного фонда и всей благотворительности в стране.**

Истец требует признать незаконной регистрацию красноярской организации и запретить использование наименования «Подари жизнь». Кроме того, настаивает на выплате 5 млн руб. в качестве возмещения ущерба.

Согласно сведениям Минюста, НКО «Благотворительный фонд „Подари жизнь“» была зарегистрирована в Красноярске в январе 2015 года. В качестве юридического адреса указан жилой дом на окраине города. Учредителями фонда являются супруги Олег и Елена Чипизубовы. Прежде они вели предпринимательскую деятельность в сельском хозяйстве и торговле, но не слишком успешно, судя по многочисленным судебным

спорам о взыскании с них задолженности по кредитам и субсидиям.

По информации истца, федерального БФ «Подари жизнь», никакой профильной деятельности красноярская организация с момента основания не вела. Самы учредители называли главной задачей созданной структуры помощь больным детям. При этом ответчик не представил никаких документов, свидетельствующих о наличии благотворительных программ и проведении профильных мероприятий. У красноярского фонда не оказалось даже собственного сайта. Суд не получил ничего, кроме учредительных документов.

Учредители же фонда, как выяснилось, успели засветиться в сомнительных операциях с кредитами. В полицию с заявлением обратились две женщины, мать и дочь, которые утверждали, что Елена Чипизубова убедила их взять несколько кредитов на сумму более 500 тыс. руб. якобы для помощи детям. Займы она обещала погасить самостоятельно. Но через несколько месяцев банки начали требовать возврата средств с женщин, получавших кредиты. Пострадавшие обратились в офис фонда «Подари жизнь» в Москве с просьбой компенсировать потери, так как Чипизубовы

якобы представлялись руководителями филиала БФ «Подари жизнь». Между тем представители фонда «Подари жизнь» утверждают, что у них нет и никогда не было филиалов и представительств. Есть только один офис, и он находится в Москве. И это принципиальная позиция фонда. О деятельности красноярской организации и ее учредителей Чипизубовых в «Подари жизнь» узнали лишь после обращения обманутых заемщиков.

«Дело не в защите самого названия, а в том, что подобные структуры дискредитируют деятельность и безупречную репутацию нашего фонда. Нам важно, чтобы его наименование не использовалось в недобросовестных целях и околумонических схемах», — пояснил адвокат Юлий Тай, представляющий «Подари жизнь» в суде. Истец настаивает, что самозванцы создают угрозу самой идее благотворительности, базирующейся на доверии. Благотворители должны быть уверены, что жертвующие средства идут исключительно на заявленные благие цели.

Следующее заседание суда назначено на 9 июня.  
**Дмитрий Мальков — специально для Русфонда, Красноярский край**

**Из свежей почты**

**Андрюша Чурсин, 2 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 104 620 руб.**

**Внимание! Цена лечения 199 620 руб. Компания «Металлоинвест» внесет 60 тыс. руб.**

**Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 35 тыс. руб.**

Андрюша родился недоношенным, перенес кровоизлияние в мозг, его мучили судорожные приступы. Сыну уже два с половиной года, а он не держит голову, не сидит. Но нас узнает и всегда лучисто улыбается. Я возила его к неврологам в Воронеж и в Москву. Приступы купировали, сын научился переворачиваться! В прошлом году от онкологической болезни умер муж, я с четырьмя детьми осталась одна. Андрюшу берут на лечение в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Пожалуйста, помогите его оплатить! **Виталия Чурсина, Белгородская область.**

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Мальчику нужно лечение, которое поможет снизить патологический тонус мышц, развить двигательные навыки, речь и мелкую моторику».

**Никита Леденцов, 15 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.**

**Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 35 тыс. руб.**

Три года назад у сына обнаружили диабет. Врачи подобрали ему дозу инсулина, строгую диету. Но ничего не помогало, уровень сахара резко менялся, началось осложнения. Месяц назад сыну установили инсулиновую помпу, которую оплатило государство. Уровень сахара нормализовался, самочувствие Никиты улучшилось. Но приобретать расходные материалы к помпе нам не по средствам. В семье трое детей, зарплата у мужа невысокая. Пожалуйста, помогите! **Елена Леденцова, Вологодская область.**

**Эндокринолог Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета Дарья Тыртова:** «Никите необходимо продолжить помповую инсулинотерапию, которая помогает компенсировать заболевание и предотвратить осложнения».

**Олег Герасимов, 2 года, деформация черепа, требуется предоперационная подготовка и расходные материалы. 136 тыс. руб.**

**Внимание! Цена подготовки и расходных материалов 500 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М. Видео» внесет 167 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.**

**Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 47 тыс. руб.**

У Олега с рождения была деформация черепа. В НИИ имени Н. Н. Бурденко ему провели реконструктивную операцию, форма головы выровнялась, Олег хорошо себя чувствовал. Но вскоре в области родничка набухла шишка, голова опять стала деформироваться. Нейрохирурги сказали, что необходимо еще одна операция. Ее проведут по квоте. Но мы должны оплатить сложную подготовку и дорогостоящие расходные материалы. Собрать такую сумму для нас нереально. Живем на небольшую зарплату мужа и пенсию сына по инвалидности. **Елена Герасимова, Владимирская область.**

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Мальчику требуется реконструкция теменной области, пластика костного дефекта с использованием биодеградиремых материалов».

**Ксюша Трофимова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 262 703 руб.**

**Внимание! Цена операции 411 703 руб. Компания METRO Cash & Carry внесет 50 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.**

**Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 49 тыс. руб.**

Один воспитываю дочь с трехлетнего возраста. Жена умерла от сердечного приступа прямо по дороге с работы. Дочка болела редко, но когда перед поступлением в школу проходила диспансеризацию, у нее обнаружили врожденный порок сердца. Врачи сказали, что без операции нам не обойтись. Я очень боюсь за Ксюшу и не хочу, чтобы она повторила судьбу своей мамы. Сейчас дочку могут прооперировать щадяще, без вскрытия грудной клетки. Вот только оплатить операцию я не могу. Работаю слесарем на заводе. Прошу о помощи. **Юрий Трофимов, Чувашия.**

**Заведующий отделением рентгенохирургии Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань):** «Для предотвращения осложнений Ксюше требуется эндоваскулярное закрытие дефектов. Девочка легко перенесет операцию и быстро восстановится».

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

**Почта за неделю 01.04.16—07.04.16**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **59**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **50**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **9**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**



**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, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получите у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 7,859 млрд руб. В 2016 году (на 7 апреля) собрано 396 445 961 руб., помощь получили 549 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Сербряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**  
**Приложение для айфона rusfond.ru/app**  
**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.**