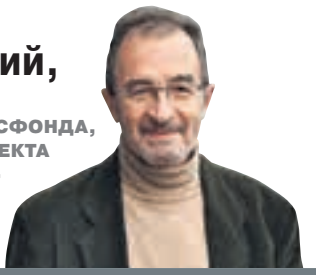




## Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА  
«РУСФОНД.РЕГИСТР»

## 5542 ВАСЯ

Читатели предлагают помочь семье Перевощиковых

**После нашей публикации «Имени Васи» (см. „Ъ“ от 10 ноября) нам пришло несколько писем от читателей, желающих помочь семье мальчика, имя которого носит Национальный регистр доноров костного мозга. Мальчика, которого не спасли, но который спасает.****Из письма Ирины Фейдиной:** «Давайте поможем всем нуждающимся детям! Мне кажется, это нормальное желание любого здравомыслящего человека. Но если уж говорить об этом мальчике — Васе, в честь которого объявлено это доброе дело, — может быть, помочь чем-то его семье? Посмотрите, в каких условиях они существуют. Ободранные углы и обшарпанная мебель. У них еще растут дети, и, может, им тоже нужна помощь».**Из письма Инны Семенович:** «Спасибо, что написали о Васиной семье, о том, как она живет. По всему видно, тяжело живет. А ведь мы с вами пользуемся Васиним именем для благого дела, стыдно же не помочь!»

Да, семья живет тяжело. Старшие дочери размахались, но сами помогать родителям и братьям пока не могут. А в семье еще двое мальчиков: первокурсник Вова и Ваня, которому нет и двух лет. Вера, их мама, недавно вышла из декрета, устроила Ваню в ясли, сейчас ищет работу. А это нелегкое занятие — найти работу в городе Глазове. Да если и найдешь, то какую? Вот ее муж Дмитрий работает, а получает 12 тыс. в месяц. Наша читательница точно заметила по снимкам: частный дом... ну не то чтобы разлапуха, но достаточно старый. Ясно, что поддерживать его тоже денег стоит.

Вова, Дмитрий, Вера и Ваня Перевощиковы  
ФОТО СЕРГЕЯ МОСТОВЩИКОВА

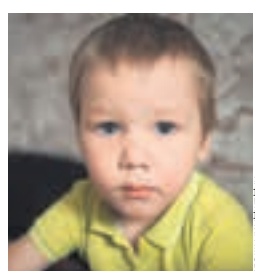
Сразу скажу: мы, конечно, и раньше по мере возможности старались помогать этой семье — нерегулярно, от раза к разу. Устав Русфонда позволяет оказывать такую поддержку. Однако наши жертвователи привыкли к тому, что мы вместе с ними адресно финансируем лечение тяжелобольных детей — так, как три года назад мы помогли Вале, собрав на лекарства для него более миллиона рублей. Но коли уж сами читатели предложили поставить помощь семье на регулярную основу, мы решили объявить для этой помощи особый сбор. Теперь, прислав SMS со словом ВАСЯ на наш короткий номер 5542, вы, друзья, сможете регулярно помогать семье. Стоимость одного пожертвования, как у нас заведено, 75 руб., сообщений можно послать сколько угодно. Все эти деньги гарантированно пойдут на помощь Васиной семье. Если же вы захотите помогать самостоятельно — пишите нам на rusfond@rusfond.ru, и мы с согласия Васиной мамы сообщим вам ее реквизиты.

Хорошо помню, как познакомился с Васей и его мамой. Это было ровно три года назад, перед новым, 2015 годом, вскоре после телевизионного сюжета «Первого канала». Васьна попала в петербургском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой была просто завалена играми, машинками, самолетами, трансформерами — читателями и телезрителями присылали подарки. Вася и Вера тут же передаривали все это другим детям-пациентам и радовались их радости. Вася был слаб, почти не вставал. Но казалось: вот-вот Новый год, и все пойдет по-новому...

Васин регистр спас уже 200 детей и взрослых. Не забудем этого мальчика, поможем его семье.

Спасибо вам, дорогие друзья!

## Будет у Димы Устимова кардиостимулятор



15 декабря в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Томск» мы рассказали историю трехлетнего Димы Устимова из Томской области («Я взрослый, я мужик!», Артем Костюковский). У мальчика врожденное нарушение работы сердца — атриовентрикулярная блокада. Состояние Димы ухудшается. Для предотвращения сердечной недостаточности мальчику необходима имплантация электрокардиостимулятора. Рады сообщить: необходимая сумма (561 271 руб.) собрана. Родители Димы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 15 декабря 687 559 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезритель «Первого канала», ГТРК «Томск», «Волгоград-ТРВ», «Ярославия», «Чувашия», «Владимир», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 76 детям на 87 897 562 руб.

**полный отчет**  
rusfond.ru/sdelano

# Кукла и жизнь

Миру Проккопьеву спасут лекарства и пересадка костного мозга

**У шестилетней девочки из поселка Боровского Тюменской области редкое и тяжелое генетическое заболевание — анемия Фанкони. Единственный шанс на выздоровление для Мирры — трансплантация костного мозга (ТКМ), для нее нужны дорогие иммунные и противоинфекционные препараты, которые не покрываются госбюджетом. Покупку трансплантата из донорского международного регистра родителям Мирры предстоит тоже оплатить самим. Проккопьевым это не по карману.****Мирре хочется праздника:**  
— Мама, давай поставим елку. Тогда будет ясно, что скоро Новый год!**Чуть погодя:**  
— Папа, 1 января нужно устроить фейерверк, ты не забыл? Все купил для салюта?

— Мирра, что ты хочешь в подарок на Новый год? — спрашиваю я.

— Куклу «Монстр Хай!» — мгновенно отвечает девочка. А потом добавляет: — И выздороветь. Надоели уже эти больницы.

С куклой проблем не будет — родители ее уже купили и спрятали до праздника. А вот с выздоровлением все не просто.

С рождения у Мирры на теле были светлые пятна цвета кофе с молоком, но врачи не обращали на них внимания. А ведь это один из внешних признаков анемии Фанкони. Тогда о плохом еще никто не думал: ну пятнышки и пятнышки.

Не думали о плохом и в 2013 году, когда у полуторогдовалой Мирры поднялась температура и начались судороги. В больнице сделали анализ крови, который показал пониженный уровень тромбоцитов. Девочке поставили диагноз ОРВИ, сбили температуру и поговорили обратиться к гематологу. Он заметил синяки на ногах у Мирры, назначил пункцию костного мозга. По итогам был поставлен диагноз: тромбоцитопеническая пурпура — заболевание, характеризующееся склонностью к кровооточивости, обусловленной низким уровнем тромбоцитов. Врачи успокоили родителей, сказали, что такое бывает у маленьких детей, к пяти годам кровотоечение само собой может наладиться. Назначили витамины и травы

для улучшения выработки тромбоцитов, велели наблюдать у гематолога и регулярно сдавать кровь на анализы.

Год назад стало ясно, что ничего само не наладится. Состояние пятилетней Мирры ухудшилось, уровень тромбоцитов резко снизился, на лице и по всему телу появилась геморрагическая сыпь. Лечение гормональными препаратами помогло, на какое-то время уровень тромбоцитов поднялся — а затем упал еще ниже, чем до лечения. С апреля этого года девочке постоянно переливают кровь. Врачи поставили другой диагноз: лимблизоз — заболевание, вызываемое простейшими микроорганизмами, паразитирующими в тонкой кишке. Однако и после курса лечения от лимблизоза состояние Мирры не улучшилось. Тогда решили провести биопсию, по ее результатам в августе диагностировали апластическую анемию. Для уточнения диагноза девочку направили в петербургский НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Обследование показало: у Мирры анемия Фанкони. Очень редкая и очень опасная болезнь.

Обычно день Мирры начинается с включения музыкального канала. Мира берет игрушечный микрофон и поет вместе с исполнителями. Сейчас она тоже так делает — но уже через полминуты бледнеет, устает и садится отдохнуть. Переливания крови боль-

Мирре больше не помогают ни таблетки, ни уколы, ни переливания крови. Единственный шанс на спасение — донорский костный мозг  
ФОТО АЛЕКСАНДРА АСТАФЬЕВА

ше не помогают, уровень тромбоцитов не поднимается. Таблетками и уколами Мирре тоже не помочь. Из-за низкого уровня тромбоцитов Мирре грозят кровотечения, особенно опасны внутренние. Спасти девочку может только ТКМ — и чем раньше ее проведут, тем больше шансов на приживление донорского костного мозга. Но у Мирры нет братьев и сестер, не нашлось генетический близнец девочки и в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Теперь донора ищут в германском регистре — Фонде Стефана Морша. Поиск и активация донора, как и доставка трансплантата, стоят очень дорого. Для сопроводительной терапии при трансплантации требуются противоинфекционные и иммунные препараты — они тоже не покрываются госбюджетом.

Оплатить все это без нашей помощи родители Мирры не смогут. Но вместе мы в силах помочь девочке. Новый год — это время чудес. Пусть сбудется обе мечты Мирры — и кукла, и выздоровление.

**Артем Костюковский,**  
Тюменская область**КАК ПОМОЧЬ****ДЛЯ СПАСЕНИЯ МИРЫ ПРОКОПЬЕВОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 1 095 899 РУБ.****Исполняющая обязанности заведующей отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой Татьяна Быкова (Санкт-Петербург):** «У Миррысыяе тяжелое генетическое заболевание, связанное с нарушением кровотоечения, — костный мозг не вырабатывает достаточное количество тромбоцитов. Необходим ТКМ. Родственного совместимого донора у Мирры нет, поиск в Национальном регистре не увенчался успехом. Неродственные потенциальные доноры есть в международных регистрах. Нужны деньги на этот трансплантат. Еще для лечения и профилактики осложнений необходимы дорогие лекарства, но и их не покрывает государственная квота».

Стоимость лекарств, поиска и активации донора 2 684 899 руб. Фармацевтическая компания «Сервье» внесет 1 млн руб. Компания «Ингостра» — 500 тыс. руб. Телезрителю ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 89 тыс. руб. Не хватает 1 095 899 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Мирру Проккопьеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Мирры — Виктории Константиновны Проккопьевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

**Экспертная группа Русфонда**

## Вместе победим

Национальная сборная России поддержала Национальный регистр

**РУСФОНД.РЕГИСТР****С 13 по 17 декабря на матчах Кубка Первого канала Федерация хоккея России (ФХР) и Русфонд провели акции в рамках совместного благотворительного проекта «Хоккей против рака». Его цель — поддержать строительство Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.**

«Мо-лод-цы, мо-лод-цы!» — скандируют тысячи болельщиков на стадионе «ВТБ Ледовый дворец». Они пока что адресуют эти слова не хоккеистам сборной России, которые уже вышли на лед и ждут начала матча с командой Финляндии. Стадион приветствует Юлю Кузьминову из Подмосковья и ее донора костного мозга Сергея Царегородцева из Кировской области.

Юля боролась с лейкемозом на протяжении десяти лет. Несмотря на несколько курсов химиотерапии, рак крови победить не удавалось. Последним шансом сохранить жизнь стала пересадка костного мозга. Три года назад Юле трансплантировали здоровый костный мозг в московском Национальном медицинском исследовательском центре гематологии, и Юля победила болезнь. Этой победы не

было без Сергея. Информацию о том, что он может стать подходящим донором костного мозга для Юли, врачи получили в Национальном регистре. Сергей стал одним из 200 российских доноров, которые на сегодня уже подарили шанс нуждающимся в здоровом костном мозге соотечественникам.

Сергей служил в разведке, был ранен в Чечне, выиграл десятки турниров по боксу. В день встречи с Юлей он волновался, как перед боем.

Сергей не просто подарил жизнь Юле. Он вернул маму ребенку. Юля заболела, когда ее сыну Егору было всего два года. Теперь ему 15, он воспитанник ЦСКА, играет в юношеской сборной России по хоккею. Юля старается приходить на все его матчи. В этот раз, наоборот, Егор пришел на стадион поддержать маму.

— Никогда не сдавайтесь! — обратилась Юля к 12 тысячам болельщиков. — Будьте сильными, верьте в чудо. Вместе мы победим!

Еще одним героем акции стал 12-летний Саша Новакрененов из Карелии. Он провел символическое вбрасывание шайбы на матче Россия — Финляндия. Саша лечился в Петербурге, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой, перенес две

пересадки костного мозга. Саша ходит в школу, много времени отдает лыжным тренировкам. Играет на саксофоне.

Сашиним донором оба раза была сестра, но даже родные братья и сестры только в четверти всех случаев бывают полностью совместимыми, родители и ребенок — почти никогда. Чтобы помочь остальным, нужны неродственные доноры — чем больше, тем лучше. Из них и состоит наш Национальный регистр. Его не построить без вашей поддержки, друзья. Нужны доноры и деньги на их типирование.

Свой вклад в развитие регистра уже внесла сборная России по хоккею. На разминку перед матчем с Канадой игроки вышли в свитерах цвета лаванды с эмблемой проекта «Хоккей против рака». По окончании турнира хоккеисты расплались на свитерах. К ним присоединился и известный рэпер L'One, чье выступление сопровождало разминку. Все свитера будут выставлены на аукцион на сайте проекта hockeyfightscancer.ru.

**Марианна Бельнская,**  
редактор проекта  
«Русфонд.Регистр»**все сюжеты**  
rdkm.ru**Из свежей почты****Даня Пономарев, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 150 430 руб.**

Внимание! Цена лечения 199 430 руб.

Телезрителю ГТРК «Кострома» соберут 49 тыс. руб.

Даня родился недоношенным, с первых месяцев отставал в развитии. В год диагностировали ДЦП, назначили лечение, но оно не помогло. С шести лет Даню лечат в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) на средства Русфонда. Врачи ИМТ уже многого добились: мышечный тонус у сына снизился, он научился сидеть без опоры, ходить в ходунках. Его левая рука действует хуже правой, но и ее работаем со временем. Даня лучше понимает речь, проявляет эмоции, но произносит только несколько слов. Лечение необходимо продолжить, но я не в силах его оплачивать, муж погиб. Людмила Каткова, Костромская область

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Дане необходимо продолжить лечение. Надо научить мальчика самостоятельно двигаться, развить координацию движений и речь».**Саша Авдеева, полтора года, врожденный гиперинсулинизм, требуется лекарство.**

130 619 руб.

Внимание! Цена лекарства 173 619 руб.

Телезрителю ГТРК «Курск» соберут 43 тыс. руб.

У Саши тяжелое врожденное заболевание: ее поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, который «сдает» сахар в крови. Из-за этого могут возникнуть тяжелые осложнения вплоть до отказа работы нервной системы и головного мозга. Но благодаря вашей помощи дочка нормально растет и развивается. Она принимает препарат прогликем, который нормализует уровень сахара. Сейчас запас лекарства подошел к концу. Из госбюджета прогликем не оплачивают, а у нас нет возможности его покупать — препарат очень дорогой. Прошу, помогите нам еще раз! Ольга Авдеева, Курская область

**Ведущий научный сотрудник Национального медицинского исследовательского центра эндокринологии Мария Мелихан (Москва):** «Прогликем необходим Саше по жизненным показаниям. На фоне терапии у девочки отмечена стойкая компенсация заболевания, лечение прерывать нельзя».**Влад Ясапов, 11 лет, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 475 310 руб.**

Внимание! Цена лечения 527 310 руб.

Телезрителю ГТРК «Ока» соберут 52 тыс. руб.

Влад у меня — «стеклянный» мальчик. Первый перелом получил еще в утробе. В три месяца у него диагностировали несовершенный остеогенез, но рекомендаций не давали. Лишь через три года я узнала, что эта болезнь поддается лечению. Благодаря помощи Русфонда Влад прошел уже семь курсов терапии препаратом памидронат в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва), перенес ряд операций. Теперь надо возобновить терапию, так как за время хирургического лечения плотность костей снизилась. Я одна воспитываю двоих сыновей, мне не осилить оплату. Марина Швецова, Рязанская область

**Педиатр Центра врожденной патологии клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Алена Гаврина:** «В сентябре 2017 года мальчик перенес очередную операцию — ему установили телескопический штифт в бедренную кость. Сейчас Владу необходимо продолжить лечение препаратом памидронат и физическую реабилитацию».**Ульяна Нечепуренко, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндovasкулярная операция.**

300 063 руб.

Внимание! Цена операции 339 063 руб.

Телезрителю ГТРК «Алтай» соберут 39 тыс. руб.

В полгода Ульяна заболела бронхитом. В тяжелом состоянии ее увезли в районную больницу. Тогда же у дочки обнаружили дефект межпредсердной перегородки. Кардиологи советовали не торопиться с операцией: была надежда на то, что дефект закроется сам. Каждый год мы возили Ульяну на обследование, ее состояние было стабильным. Но недавно дочка начала жаловаться на боли в сердце. Сейчас врачи настаивают на операции и планируют провести ее щадяще, без тяжелой наркотки. Мы уже собрали все документы, вот только оплатить лечение не в силах. Мне пришлось бросить работу, чтобы ухаживать за Ульяной. Старшая дочь учится в колледже. Муж ремонтирует дома, доход небольшой. Марина Степанова, Алтайский край

**Детский кардиолог НИИ кардиологии Викторич Савченко (Томск):** «Ульяне требуется эндovasкулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится и будет активно развиваться».

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

**Почта за неделю** 15.12.17 — 21.12.17

получено ПРОСЬБ — 34

ПРИНЯТО в РАБОТУ — 31

ОТПРАВЛЕНО в МИНЗДРАВ РФ — 3

получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 6

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

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“, Проверяя письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР, 5542 ВАСЯ), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,852 млрд руб. В 2017 году (на 21 декабря) собрано 1 781 953 068 руб., помощь получили 2729 детей, типировано 9363 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. В сентябре 2017 года Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

**Адрес фонда:** 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app****Телефон:** 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00