



Кровь номер пять

Первый спецвыпуск бюллетеня доноров костного мозга

Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Переводчикова запустили беспрецедентный проект — информационный бюллетень «Кровь5» (blood5.ru).

На этой неделе вышел первый спецвыпуск бюллетеня, который называется «Костный мозг». Мы делали эту работу вместе со специально приглашенным редактором — студентом-медиком из Орла, потенциальным донором Денисом Хлусовым.

Вы увидите, что для толкового объяснения, что такое вообще костный мозг и где он находится, мы использовали разные жанры: от социального исследования до комикса. На сайте выпуск открывает обложка работы дизайнера Владимира Павлюкова.

Прежде всего непременно прочтите очерк «Сельская кровь». Это печальная, но и обнадеживающая история о том, как в селе Ермаковском Красноярского края мать потеряла дочь, которая заболела лейкозом.

В выпуске также опубликована фотопозма известного фотографа Александры Деменковой «Николай и Ольга». Это невероятная история о том, как фельдшера скорой помощи из Костромы спас донор — работник сферы ритуальных услуг из Кировской области.

Из обзора «Почему я?» можно узнать о первых американских донорах и о том, как менялось их самоощущение после того, как они сдавали свой костный мозг для передачи неизвестному человеку.

Поглядите еще комикс Алексея Юрша «Свои» — это настоящая семейная сага из фотоблога. Художник съездил в гости к донору, полистал семейные фотокарточки и перерисовал их для сайта.

Светлана случайно узнала, что в Москве, в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), доктор Белова лечит таких детей.

Также в спецвыпуске — исполненный драматизма северный эпос с первым упоминанием трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, 45-минутный аутопортрет по овладению собой, художественная галерея в кроваво-красных тонах и подборка кинофильмов для потенциальных доноров.

Сейчас мы начали работу над следующим спецвыпуском, который подготовим и выложим на сайт через месяц. Его тема — «Кровь». К проекту уже присоединился следующий приглашенный редактор — донор костного мозга из села Ермаковского Красноярского края Снежанна Каратаева, та самая мать со сложной судьбой, которая изменила положение дел с донорством в глубине России, среди пыльных дорог и гор.

Катю Барышник ждут в Петербурге в ноябре

19 октября в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Югория» мы рассказали историю шестилетней Кати Барышник. У девочки врожденный дискератоз — редкое и тяжелое заболевание, спасти ее может ТКМ и лекарства. Рады сообщить: вся сумма на оплату лекарств, поиска и активации донора в международном регистре (2 300 348 руб.) собрана.

Всего с 19 октября 39 456 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Югория», «АиФ», «Калуга», «Адыгея», «Алтай», «Волгоград-ТВ», а также 164 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 20 504 289 руб.

полный отчет rusfond.ru/sdelano

Стеклянный Карлсон

Никиту Пенькова спасет операция и лечение



Десятилетний Никита живет в поселке Пристень Курской области. Больше всего мальчик хочет летать, как Карлсон, который, как известно, живет на крыше. Но Никита вынужден сидеть в инвалидной коляске. У него несовершенный остеогенез: кости от рождения очень хрупкие. Никита уже перенес 25 переломов и несколько операций. Но он не унывает и подбадривает маму улыбками. Сейчас, после очередного тяжелого перелома, мальчику необходимо укрепить кости телескопическими штифтами и продолжить лечение — это поможет поставить его на ноги.

Никита в школе всегда в центре внимания. Вокруг него все время крутятся девочки. Ну как же — лидер класса, заводила.

— Девочки в школе так оберегают Никиту, что я за него не беспокоюсь, — улыбается его мама Светлана. — На него там никто даже посмотреть кося не посмеет.

Когда мальчик ложится в больницу на операцию — а это случается часто, — первый урок в классе начинается с вопроса: «А когда Никита придет?» Никита родился с переломами, перенесенными внутриутробно, укороченными и искривленными ножками. Вызванные в роддом ортопед и генетик из курской детской областной больницы сразу поставили страшный диагноз: несовершенный остеогенез.

— Врачи пугали, что Никита никогда не сможет ходить, что мне придется носить его на дощечке. А потом у него косточки будут ломаться от любого чиха, — рассказывает Светлана.

Она тогда даже слушать врачей не хотела: «Сын у меня еще на велосипеде гонять будет!»

Переломы случались от любого движения, Никита отставал в росте, в год весил шесть килограммов. Светлانا обошла десятка врачей, все говорили одно и то же: болезнь не лечится, мальчик обречен. Смириться или сдайте в приют.

Светлана случайно узнала, что в Москве, в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic), доктор Белова лечит таких детей.

Через несколько дней они с Никитой были у нее в Москве на консультации. Деньги на лечение помогли собрать читатели Русфонда. Никита окреп, начал садиться, ползать на четвереньках, а потом и стоять с поддержкой.

Карты, деньги, две трубы

Мобильное приложение Русфонда собрало 100 млн рублей

ТЕХНОЛОГИИ

Сегодня мы подводим первые итоги трехлетних сборов пожертвований через мобильное приложение Русфонда. Повод самый что ни на есть оперативный. С января 2016 года — тогда мы запустили приложение для iOS, а в июне и для ОС Android — 37 тыс. человек эти приложения скачали и пожертвовали 100 млн руб. Причем 50 млн — в этом году.

Меня привлекают технологии на стыке с чем-то другим: технологиями и искусством, технологиями и образованием, в нашем случае — технологиями и благотворительностью. В общем, это всегда технология и любопытство: что будет, если?..

За три неполных года мы проделали большой путь. Начали с того, что купили баушные айфоны и андроиды разных моделей, куда скачали все существующие на рынке приложения благотворительных организаций — и отечественные, и зарубежные. Детально изучили их и начали делать свое. Что общего во всех приложениях? Все они привлекают деньги благотворителей. Что разного? Многие де-

ляют это неаккуратно: иногда это множество писем, среди которых трудно выбрать что-то одно, иногда запутанная структура пожертвований — неочевидно, что из чего вытекает. Мы сразу решили отделить журналистские материалы от писем о помощи. В приложении Русфонда — только письма родителей тяжелобольных детей и способы помочь. Только проблема и кнопка.

Самый популярный способ перевода средств сегодня — пожертвование с банковской карты. Как это работает: вы загружаете новую версию приложения (к слову, обновите, пожалуйста, — у нас много нового!), регистрируетесь в личном кабинете через электронную почту, делаете пожертвование с банковской карты — и при первом же платеже карта привязывается к кабинету. Дальше вы можете кликнуть «Как помочь», например в рассказе о главном герое, выбрать сумму пожертвования или вписать свою, нажать на иконку карты — и пожертвовать, минуя ввод номера карты и прочих реквизитов.

Затем мы увеличили количество способов перечисления денег. Теперь в нашем арсенале — Apple Pay и Google

Pay, позволяющие подтверждать перевод одной кнопкой, и актуальные для наших жертвователей PayPal и QiWI.

В 2018 году Русфонд вышел на 5 млн руб. пожертвований в месяц, собранных через приложения. Фонд «Подари жизнь» на своем сайте указывает цифру 1 млн, фонд «Вера» — 0,5 млн.

Отдельной строкой хочу поблагодарить 37 тыс. друзей Русфонда, пользующихся мобильным приложением: спасибо! На самом деле вас гораздо больше! Добрых друзей, тех, кто помогает ближнему, меняет наш мир к лучшему. Для вас мы 22 года выпускаем страничку в «Ъ», создали сайт и разрабатываем приложения для айфона и андроида. Для вас выходят сюжеты Русфонда в эфире «Первого канала» и многочисленных ГТРК страны. Мы рассчитываем на ваш интерес — с привязанной картой и пожертвованиями через Apple Pay и Google Pay, присоединяйтесь!

Помочь так же просто, как позвонить. Спасибо! Сергей Амбиндер, арт-директор Русфонда

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Никиту Пенькова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы — Никиты Светланы Николаевны Пеньковой. 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

Из свежей почты

Аделина Валиахметова, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 115 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб. Национальная платежная система «Мир» внесла 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 34 тыс. руб.

Сразу после рождения у Аделины выявили кисту в головном мозге, а в два месяца — гидроцефалию. Дочка развивалась с отставанием, в год ей поставили диагноз ДЦП. Мы начали лечение, и постепенно Аделина встала на ножки, начала ходить с поддержкой. В четыре года пошла самостоятельно, но неуверенно. Дочка все понимает, но не говорит, общается жестами, учится на дому по коррекционной программе. Мы много слышали об Институте мед-технологий (ИМТ, Москва) и очень хотим попасть туда на лечение. Но оно платное, нам не по средствам. Помогите! Лилия Валиахметова, Ульяновская область. Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Надо развить речь и расширить словарный запас, повысить концентрацию внимания Аделины, научить ее уверенно ходить».

Слава Черемисин, 14 лет, недоразвитие верхней челюсти, нарушение прикуса, сужение зубных рядов, требуется ортодонтическое лечение. 179 тыс. руб. Внимание! Цена лечения 320 тыс. руб. Национальная платежная система «Мир» внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 41 тыс. руб.

Сын родился с расщелиной губы, нёба, альвеолярного отростка. Есть он не мог, молоко выливалось через нос, дыхание было затруднено. В три месяца Славе закрыли расщелину губы, в три года — расщелину нёба. Челюсти у сына росли неравномерно, прикус формировался неправильно, он не мог жевать твердую пищу. Затем Слава перенес еще две операции — пластику губы и носа, альвеолярного отростка. А сейчас сыну необходимо продолжить ортодонтическое лечение, чтобы сформировать правильный прикус. Прошу, помогите его оплатить! Юлия Черемисина, Вологодская область. Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику необходимо ортодонтическое лечение, направленное на расширение верхнего и нижнего зубного ряда, выравнивание зубов и формирование правильного прикуса».

Саша Комаров, 6 лет, туберозный склероз, симптоматическая мультифокальная эпилепсия, требуется лекарство. 288 475 руб. Внимание! Цена лекарства 532 475 руб.

Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-банка внесли 200 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 44 тыс. руб.

Первые судороги у Саши появились в шесть месяцев. После обследования у сына диагностировали туберозный склероз — это редкое заболевание, при котором в органах и тканях образуются множественные доброкачественные опухоли, возникает поражение нервной системы. Назначенные лекарства не помогли, болезнь прогрессировала: судороги случаются в два раза в день, появились кисты в почках. Сейчас врачи одобрили сыну препарат сабрил, вся надежда только на него. Помогите купить лекарство! Лариса Якушина, Белгородская область. Ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева Марина Дорофеева (Москва): «Саше требуется терапия препаратом сабрил по жизненным показаниям. Лекарство эффективно купирует приступы эпилепсии».

Аля Бевикова, 4 года, сложный врожденный порок сердца, спастическая эндоваскулярная операция. 195 063 руб. Внимание! Цена операции 339 063 руб. Национальная платежная система «Мир» внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 44 тыс. руб.

Еще до рождения дочку врачи обнаружили у нее тяжелый порок сердца — единственный желудочек. Как только Аля родилась, ее перевели в Томский НИИ кардиологии, там на четвертый день жизни дочке провели первую операцию. Всего Аля перенесла уже три сложные операции, в ходе последней врачи оставили разгружающее отверстие для нормализации кровообращения. Теперь это отверстие необходимо закрыть при помощи окклюдера, не разрезая грудную клетку. На этом лечение будет закончено, дочка будет жить нормальной жизнью. Помогите нашей Але! Саглар Бевикова, Томская область. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке необходимо эндоваскулярно закрыть отверстие, оставленное в ходе операции. После щадящего вмешательства Аля быстро восстановится».

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

Table with 2 columns: Action (Получено писем, Принято в работу, Отправлено в Минздрав РФ, Получено ответов из Минздрава РФ) and Count (53, 34, 2, 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». Проверив 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 170 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. 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 12,195 млрд руб. В 2018 году (на 25 октября) собрано 1 261 027 942 руб., помощь получили 1687 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО — исполнителем общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга.

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), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00



полный отчет rusfond.ru/sdelano



подробный отчет rusfond.ru/app