

**Лев Амбиндер,**

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА,
ЧЛЕН СОВЕТА ПРИ ПРАВИТЕЛЬСТВЕ РФ
ПО ВОПРОСАМ ПОПЕЧИТЕЛЬСТВА
В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ

Год щедрых

Самый крупный рост сборов
у регионов Русфонда

Дорогие друзья, перед вами последняя страница Русфонда в этом году, и у меня хорошие новости. До 1 января еще три дня, пожертвования еще поступают, но уже очевидно, что год выдался удачным: сборы растут на 100–120 млн руб. в сравнении с 2020 годом. Суммарно мы ожидаем до 1,54 млрд руб., помощь получают 1600 детей. Растут сборы и от компаний, и от читателей. Так было и в прошлом году, но нынче у части жертвователей поменялись приоритеты. В результате публикации наших региональных бюро соберут 445 млн руб., увеличив сборы на 100 млн руб. — то есть обеспечив основной прирост пожертвований Русфонду. Такого еще не бывало, и это одна из важнейших новостей уходящего года.

Отличительная черта года: стало меньше корпоративных и частных благотворителей — и выросли сборы пожертвований. Меньше среди наших партнеров нынче малых компаний, а многие индивидуальные предприниматели если и остались филантропами, то сократили пожертвования. Но в целом корпоративные взносы в Русфонд подрастают на 5% и, по прогнозу, составят 471 млн руб.

Крупнейшим частным благотворителем вновь стал Олег Леонов — 60,2 млн руб. (58,2 млн руб. — в 2020 году). Перемены же в настроении и предпочтениях большинства из 600 тыс. читателей «Б», rusfond.ru и 144 дружественных СМИ отчетливо проявились в удивительных итогах дирекции региональных проектов Русфонда. Как считает ее руководитель Светлана Дружинина, основной причиной роста сборов стала небольшая перестройка мобильного приложения Русфонда. На rusfond.ru есть 14 региональных страниц — по числу наших региональных бюро. И вот если прежде читателю требовалось найти свою страницу с просьбами о помощи, то теперь в мобильном приложении видно всех героев публикаций Русфонда, федеральных и региональных. Есть кого выбрать: по возрасту, региону, диагнозу и по цене спасения.

Вот результат этого выбора: плюс в 100 млн руб. и исчерпывающая помощь 670 героям публикаций региональных бюро — на 165 детей больше, чем год назад. Светлана Дружинина уверена: все дело в цене спасения. В региональных клиниках лечение в среднем на 100 тыс. руб. дешевле, чем в федеральных. И наши бюро в регионах оказались на высоте — они сумели подготовить к печати на треть писем больше обычного.

К другим важнейшим событиям года я бы отнес подписание соглашения о взаимодействии с АО «Почта России» и включение Национального регистра доноров костного мозга (Национального РДКМ) в мировую донорскую сеть.

Среди сотен договоров Русфонда с коммерческими и государственными структурами есть в этом году куда более денежные и не менее важные, но нет другого столь дорогого, как с почтовиками. Представьте, второй год пандемии, крупные акции рекрутинга для Национального РДКМ невозможны — запрещены собрания. Но у нас на руках выигранный грант в 70 млн руб. от Фонда президентских грантов и договоры с благотворителями еще на 122 млн руб. для финансирования проекта о включении 20 тыс. добровольцев в регистр. Это огромная ответственность. Успех реален, если вместо образцов донорской крови для генотипирования собирать буккальные эпителии. Добровольцев в любой точке страны может его соскочить сам со щеки.

Весь вопрос — в доставке биоматериала в лабораторию. Мы обратились к нескольким логистическим компаниям. Первой откликнулся Почта России. И со всех четырех сторон света потянулись спецконверты в Казанский (Приволжский) федеральный университет, в нашу лабораторию генотипирования. И Русфонд с Национальным РДКМ выполнили обязательства: в Информационной системе регистра уже 59 тыс. доноров.

Сегодня это крупнейшая среди 17 отечественных регистров донорская база. Мы считаем это достижением, хотя и понимаем, что «крупнейшая» — это вполне себе временно. Но вот другое событие, включение доноров Национального РДКМ в мировую донорскую сеть, — это навсегда. Отныне врачи любой клиники мира ищут совместимых доноров и в нашем регистре. Спасибо, дорогие друзья! Здоровья и счастья в новом году!

**Мию Козыреву ждут
в клинике GMS в феврале**

24 декабря на rusfond.ru, в «Б» и в эфире телепрограммы «Вести-Москва» мы рассказали историю четырехлетней Мию Козыревой из Москвы («Невыносима хрупкость бытия», Алексей Каменский). У девочки несовершенный остеогенез — хрупкие кости. Мия уже перенесла две операции, бедра укрепили телескопическими стержнями. Сейчас все сильнее деформируется правая голень, возник риск перелома. Девочке нужна еще операция и затем курсовое лечение для укрепления костей. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 085 916 руб.) собрана. Ирина, мама Мию, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 24 декабря 14 840 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителя программы «Вести-Москва», ГТРК «Верь», «Волгоград-ТВ», «Лотос», а также 140 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 19 детям на 20 154 772 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Портреты людей

Девочку из Удмуртии спасет пересадка костного мозга



Яне Степановой 17 лет. С четырнадцати она болеет острым миелобластным лейкозом. Ей уже сделали одну трансплантацию костного мозга (ТКМ), но болезнь вернулась. Теперь нужна вторая трансплантация. Донором для девочки станет девятилетняя сестренка, костный мозг которой подходит Яне, но не вполне. Чтобы избежать тяжелых осложнений — реакции «трансплантат против хозяина», донорские клетки нужно очистить от лимфоцитов. Для этого необходим специальный одноразовый набор реагентов и расходных материалов. Но такого набора нет в Екатеринбургской Областной детской клинической больнице, где Яна ждет трансплантации. Государство такие наборы не оплачивает.

Девочка, которая в палате онкогематологического отделения сидит на кровати и рисует, кажется совсем взрослой. Год до совершеннолетия. Невеста. Но если подойти поближе, то увидишь, что рисует она по большей части мультяшных персонажей: Нарутто, миньонов и Нэдзую Камадо, девочку из манги «Клинок, рассекающий демонов», которую превратили в людоеда, но она никому не хотела причинить зла и сама заткнула себе рот деревянным клипом.

Яна рисует мультяшных персонажей, как ребенок. Три года назад, когда врач сказал девочке, что у нее рак крови, она тоже отреагировала как ребенок: принялась плакать и просить, чтобы ее простили, отменили это несусветное наказание неизвестно за что — рак крови. Она и говорит как ребенок, тихим голосом, тщательно подбирая слова, как будто боится, что за всякую ошибку получит опять накажет ее очередным осложнением.

В остальном Яна ведет себя по-взрослому. Неподдельно спокойно констатирует: «У меня завтра пункция», не позволяет себе думать, что пункция — это укол в кость под общим наркозом. Вяжет крючком, чтобы занять руки. Звонит сестрам, чтобы занять голову. Разъясняет маме, как именно происходит ТКМ и в каком порядке реакция «трансплантат против хозяина» поражает кожу, слизистые оболочки и сет-

чатку, — это чтобы мама не успевала волноваться.

И еще рисует людей. На первом портрете — мама. Мама здесь с Яной, дежурит, помогает. Но на самом деле это плохо, потому что в семье шестеро детей и постоянная работа есть только у мамы. Мама работает на заводе в поселке Кизнер, в 17 километрах от деревни Тузьмо-Чабы, где все они живут. Мама получает 12 тыс. руб. в месяц. А если мама не работает, то денег нет. Для всех, не только для Яны.

На втором портрете — папа. У папы нет постоянной работы. В Тузьмо-Чабы вообще не очень с работой. Папа сидит с детьми, занимается небольшим хозяйством и починает их дом площадью 22 квадратных метра. Папа должен привезти в Екатеринбург младшую сестренку, которая станет донором для Яны.

На третьем рисунке — сестры Мария и Раиса и брат Андрей. С ними Яна социализируется каждый вечер, и те пытаются казаться веселыми, пытаются говорить о планах на будущее, полагая, что таким образом подержат Яну.

На четвертом рисунке — сестра Александра, Саша. Ей девять лет. Ей сказали, что она станет для старшей сестры донором костного мозга, но Саша, кажется, не очень разобралась, что это такое. Саша понимает дело так, что ее повезут в большой и красивый город Екатеринбург, где Саша никогда не была, а там сделают какой-то укол, от которого станет лучше почему-то не ей, а Яне.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЯНЫ СТЕПАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 005 682 РУБ.

Трансплантолог Областной детской клинической больницы Лариса Вахонина (Екатеринбург): «Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, Яне необходима повторная трансплантация костного мозга. Для ее проведения требуется набор реагентов и расходных материалов для деплещии (очистки) трансплантата, чтобы снизить риск возникновения тяжелого иммунологического осложнения — реакции «трансплантат против хозяина». Такой набор в отделении отсутствует».

Стоимость реагентов и расходных материалов 1 038 682 руб. Телезрители ГТРК «Удмуртия» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 1 005 682 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Яну Степанову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Яны — Валентины Тихоновны Степановой. 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

В Стамбул, к голубой мечте

Егор с миодистрофией Дюшенна отправится в путешествие

Егор Ильин живет в Перми со своим папой Женей. Егору 19, он почти полностью парализован, и никакая медицина это, увы, не исправит. Зато ему повезло с отцом: Женя целиком посвятил себя сыну и чудесным образом сумел сделать его жизнь интересной и насыщенной. А мы, сотрудники Русфонда, счастливы, что к Новому году смогли приготовить Егору подарок, которого он так ждал: на собранные нашими благотворителями средства Ильины поедут в Турцию. Егор еще ни разу не был так далеко от дома, он уже готовится.

Я рассказывал нашим читателям про Егора. Почти 15 лет назад у него обнаружили неизлечимое врожденное заболевание, из-за которого мышцы постепенно теряют способность работать, — миодистрофия Дюшенна. Сейчас Егор все еще может немного шевелить руками, но уже не может держать голову, если не опирается на высокий подголовник. Состояние медленно, но верно ухудшается. Какие уж тут путешествия.

Но у Ильиных абсолютно все не по канонам. После развода с женой именно Женя бросил работу и взял на себя всю заботу о сыне. А у мамы Егора теперь другая семья и новый ребенок. Кажется, единственные радости большого, ко-

торый не может и уже не научится двигаться, — смартфон и телевизор. Но Егор и Женя — путешественники! Они исходили окрестности Перми, были в Москве, Казани, Петербурге, Калининграде... Кажется, понятно, что для сопровождающего это нечеловечески тяжело. Тащить в рюкзаке аппараты для отхаркивания и неинвазивной вентиляции легких, забираться с коляской в поезд, все время проспать ночью, чтобы на узкой полке перевернуть сына на другой бок. Менять на вокзале памперсы, переодевать, застакивать коляску по ступенькам... Но Женя и Егор видят в жизни другое.

— Два года назад впервые полетели на самолете, в Калининград, — рассказывает Женя. — Егор там первый раз увидел море, первый раз послушал орган в соборе. А в аэропорту нас подвезли прямо к самолету и на специальной площадке подняли вверх. Осталось просто взять Егора на руки и отнести в кресло. Удобно!

Мы все просто влюбились в эту удивительную семью. И когда оказалось, что у них есть новогодняя мечта, решили помочь. Лекарства Егору не нужны, но ведь помочь — это не только таблетки и медицинские процедуры.

Дело в том, что Егор еще ни разу не был за границей и мечтает слетать с отцом в Турцию. Мы открыли сбор средств на это путешествие, и на про-

Яна говорит тихо, тщательно подбирая слова, будто боится, что за всякую ошибку болезнь накажет ее новым осложнением
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Саша не очень задумывается об этом. Задумывается, вероятно, о том, какие в большом городе бывают развлечения. Кинотеатры с огромными экранами и таким звуком, будто все события фильма происходят вокруг тебя. Конечно, хотелось бы увидеть, но Саша ничего не говорит об этом, потому что знает, денег нет, ни на что.

До болезни и сама Яна денег практически никогда не видела. Продукты из огорода видела. Продукты из магазина брали в долг, записывали долг в тетрадку, а в день зарплаты мама сразу отдавала все деньги в счет старого долга и открывала новый.

Деньги Яна увидела, только когда она с мамой поехали в Екатеринбург лечиться. Увидела, и они сразу кончились.

А этот набор, этот, как говорят врачи, «сет», для того чтобы сделать Сашин костный мозг пригодным для трансплантации Яне, стоит миллион рублей.

Такие деньги Яна представить себе не может. И не может представить себе людей, способных собрать такие деньги ей, Яне. Хотела бы представить и нарисовать — портреты этих людей.

**Валерий Панюшкин,
Удмуртия**

Из свежей почты

Вова Аржанов, 8 лет, поражение центральной нервной системы, эпилепсия, аутистический синдром, требуется курсовое лечение. 170 421 руб.

Внимание! Цена лечения 197 421 руб.

Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 27 тыс. руб.

Вова родился слабым, развивался с задержкой, поздно сел и встал. К двум годам у него начались приступы судорог. Врачи диагностировали эпилепсию, назначили противосудорожный препарат. Через полгода приступы прекратились, но развитие сына остановилось, начались странности в поведении, частые истерики. В детский сад мы Вову не водили, он боялся людей, неохотно выходил из дома. После лечения в московском Институте медтехнологий (ИИМТ) сын стал спокойнее, понимает речь и произносит простые слова, учится в коррекционной школе. Но оплатить следующий курс мы не в силах. Татьяна Аржанова, Мурманская область

Невролог ИИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение нужно продолжить — активизировать развитие речи, сформировать минимальный активный словарный запас, повысить концентрацию внимания, развить коммуникативные навыки».

Гульсина Фарукишина, 14 лет, туберозный склероз, эпилепсия, требуется лекарство. 178 450 руб.

Внимание! Цена лекарства на полгода 407 450 руб.

Компани, пожелавшие остаться неназванными, внесли 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Татарстан» соберут 29 тыс. руб.

В два месяца у Гульсины начались судорожные приступы, лекарства не помогли. Обследование выявило доброкачественные опухоли в головном мозге, сердце, почках. Это и вызвало эпилепсию. Врачи подобрали препарат сабрил, и дочке сразу стало лучше. Из-за того, что диагноз поставили поздно, болезнь затормозила развитие Гульсины, но она учится в коррекционной школе, любит музыку, театр. К сожалению, сабрил не выдают бесплатно, его нужно привозить из-за границы. Такой возможности у нас нет. Алу Фарукишина, Татарстан

Невролог-эпилептолог Научно-клинического центра Казанского (Приволжского) федерального университета Римма Гамирова: «У девочки туберозный склероз — тяжелое заболевание с поражением центральной нервной системы. Она нуждается в постоянной терапии препаратом сабрил. Препарат не зарегистрирован в РФ, но разрешен к ввозу и применению».

Вова Зверев, 6 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 164 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Нижний Новгород» соберут 33 тыс. руб.

Сразу после рождения сына мы заметили, что лоб и затылок у малыша слишком выпуклые, а виски будто вдавлены. В областной больнице Вову обследовали и сказали, что причиной деформации стало раннее заращение черепных швов, это препятствует развитию мозга. Вову срочно прооперировали, а теперь ему необходимо как минимум полгода носить ортопедические шлемы. Их изготавливают по меркам сына, вначале моделируют на компьютере. Но это дорогое лечение госпитальной не покрывается, а у нас нет таких денег. Константин Зверев, Нижегородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Вова требует послеоперационную коррекцию деформации черепа при помощи краниальных ортезов (шлемов). В результате голова ребенка примет анатомически правильную форму».

Илья Галюшин, 11 лет, расщелина нёба, недоразвитие верхней челюсти, дисфункция языка, требуется ортодонтическое лечение. 387 100 руб.

Сын родился с расщелиной нёба. В два года его прооперировали — закрыли расщелину, но остались серьезные проблемы с речью. Я обратилась в Центр челюстно-лицевой хирургии, там у Илья обнаружили остаточный дефект мягкого нёба. Дефект закрыли, операцию сделали по госквоте. После нее начали ортодонтическое лечение. Егор помог оплатить Русфонд, спасибо всем большое! Сейчас Илья в четвертом классе, учится хорошо, мечтает стать врачом. Но проблем еще много: верхняя челюсть недоразвита, прикус нарушен. Лечение необходимо продолжать, но без вашей помощи нам не справиться. Ирина Семрага, Москва

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется продолжить ортодонтическое лечение с помощью несъемных аппаратов на верхней и нижней челюстях в сочетании с лицевой маской».

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

Почта за неделю 24.12.21 — 28.12.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **70**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **59**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **0**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **1**

ВСЕ СЮЖЕТЫ
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 17,015 млрд руб. В 2021 году (на 28 декабря) собрано 1 516 024 461 руб., помощь получили 1596 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

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