

# РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ

RUSFOND.RU

ТЕХНОЛОГИИ

ГЛАВНАЯ ТЕМА

СДЕЛАНО

ТРЕБУЕТСЯ ПОМОЩЬ



Исполнительный директор некоммерческого партнерства «Регистр доноров» Станислав ВОЛЧКОВ

## В Самаре создается регистр доноров костного мозга

ТРАНСПЛАНТАЦИЯ СТВОЛОВЫХ КРОВЕТВОРНЫХ КЛЕТОК – ЧАСТО ЕДИНСТВЕННЫЙ ШАНС НА СПАСЕНИЕ ПРИ БОЛЕЗНЯХ, КОТОРЫЕ ДО НЕДАВНЕГО ВРЕМЕНИ СЧИТАЛИСЬ НЕИЗЛЕЧИМЫМИ, ТАКИХ КАК, НАПРИМЕР, РАК КРОВИ

О необходимости создания в России национального регистра доноров костного мозга говорят уже очень давно. Но мало кто знает, что в Самаре на базе Клинического центра клеточных технологий эта работа уже ведется. О том, почему россиянам, нуждающимся в пересадке костного мозга, по-прежнему приходится искать десятки тысяч евро на поиск и активацию доноров за границей, руководитель бюро Русфонда в Самарской области Александр Черников поговорила с исполнительным директором некоммерческого партнерства «Регистр доноров» Станиславом Волчковым.

пу и были востребованы, с начала 2013 года четыре из них отправлены в Екатеринбург, Нижний Новгород, Белоруссию и Австралию. Сейчас у нас обследуется первый донор костного мозга, и если его кровь подойдет по всем параметрам, возможно, трансплантационный центр займет его активацию.

Естественно, наш регистр нужно расширять. В 2013 году мы хотели бы привлечь полторы-две тысячи потенциальных доноров костного мозга. Сейчас это основная задача. Поэтому мы предлагаем всем центрам, у которых есть донорские базы, заключить с нами договоры и объединить разрозненные усилия.

Что мешает этому объединению? Почему сегодня при отсутствии донора онкобольные видят только один выход – обратиться в международный регистр, что, как известно, очень дорого?

К сожалению, пока у нас есть некоторые проблемы в коммуникации с крупными государственными медицинскими центрами, в частности, в Москве и Санкт-Петербурге, пока не удается объединить их донорские базы с нашей. Надеюсь, вскоре мы эту проблему решим, ведь только когда существует единая сеть, идет обмен информацией, единый регистр может работать эффективно. Другая важная проблема – люди просто не знают о возможности стать донором костного мозга или бояться этого. А бывает, что врач-гематолог в отдельно взятом центре трансплантологии, не найдя пациента родственного донора, не знает, что можно обратиться к нам и мы в течение дня сообщим о результатах.

Представим, что единый регистр создан, а его база достаточна для эффективной работы и высокой вероятности нахождения неродственного донора в России. Что это изменит для отдельно взятого пациента, нуждающегося в трансплантации?

Как известно, поиск и активация донора костного мозга в международном регистре стоит примерно 20 тысяч евро, что не по карману рядовому россиянину, а государство эти расходы не компенсирует. В нашем регистре цена этих услуг для граждан РФ рассчитывается по минимуму, например, для детей она составляет 80 000 руб. Эта сумма складывается из стоимости лабораторных исследований и транспортировки. При этом для жителей Самарской области эти услуги полностью оплачиваются из областного бюджета. А жители других регионов могут рассчитывать на помощь из федерального бюджета.

### КАК ПОМОЧЬ

**Через банк**  
Принять с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не оказывает переводы в Русфонд комиссий. В строке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь. (Например: Пожертвование на лечение Никиты Селиверстова. НДС не облагается.)

**Через банковскую карту**  
Зайдите на самарскую страничку Русфонда (<http://rusfond.ru/samara>), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

**Другие способы**  
На сайте [rusfond.ru](http://rusfond.ru) вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, сделать SMS-перевод, оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Сопаст» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

## Никиту спасет установка кардиостимулятора



АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

Никите Селиверстову 5 лет. С самого рождения он живет со страшным диагнозом – полная атриовентрикулярная блокада. Это врожденная аномалия сердца, при которой электрические импульсы от предсердий не проводятся на желудочки. Сердце Никиты может биться нормально только с помощью специального прибора – электрокардиостимулятора. Он был имплантирован ребенку сразу после рождения. Но стимулятор не вечен – вот и в случае Никиты его ресурс близок к нулю и прибор может перестать работать в любой момент. Родители мальчика в отчаянии, но денег на покупку нового электрокардиостимулятора у них нет.

Никита ни минуты не сидит на месте – все время куда-то бежит, чем-то занят, от кого-то прячется... Маме Оле тяжело с ним справиться и пустить его энергию в мирное русло, пока они находятся в отделении детской кардиохирургии. Оба уже устали жить в четырех стенах больницы палаты – вроде ничего не болит, никакого лечения не показано, а отпустить домой врачи не могут. Глядя на этого полного жизни мальчишку, сложно поверить, что в любой момент пульс Никиты может

упасть до 30 ударов в минуту, а что дальше, лучше не думать...

Диагноз поставили еще до рождения. Прямо с родильного стола мальчика повезли на операционный стол и вживили кардиостимулятор. Он заставляет сердце Никиты биться правильно. Главная сложность в том, что полная блокада у детей – явление крайне редкое. Это взрослая болезнь, и отечественные кардиостимуляторы, которые можно установить бесплатно, – тоже взрослые. А компактный импортный кардиостимулятор стоит дорого – молодой семье не потянуть. Тогда выручил один из благотворительных фондов. После Никиты зажил, казалось, нормальной мальчишеской жизнью: рос, ходил в сад, обзавелся любимыми играми, пару раз даже подрался.

Но именно энергичность и неусидчивость сыграли с мальчиком злую шутку. Кардиостимулятор должен был безотказно работать семь-восемь лет – именно на такой срок обычно хватает заряда. Но мальчик любит побегать, эмоционально реагирует на все, что происходит – маленькое сердечко бьется чаще, и прибор приходится работать по полной. Вот он и вышел из строя раньше времени. Никита с мамой приехали из Тольятти в Самарский кардиодиспансер на очередной осмотр, и вдруг выяснилось, что заряд батареи кардиостимулятора почти на нуле. Новый, дорогостоящий прибор нужен как минимум скорее. Счет идет на недели.

Никите эти проблемы еще непонятны. Он только

## Для спасения Никиты Селиверстова не хватает 115 000 руб.

«После рождения у Никиты диагностировали врожденную аномалию проводящей системы сердца – полную атриовентрикулярную блокаду. В экстренном порядке была проведена операция по имплантации электрокардиостимулятора. В настоящее время по результатам обследования выявлены нарушения в работе этого прибора: низкий заряд батареи, нарастающее напряжение на предсердном электроде, рентгенологически обнаружен перелом одного из двух контактов предсердного электрода. В связи с окончанием работы электрокардиостимулятора мальчику показана его срочная замена. После установки нового компактного современного электрокардиостимулятора Никита сможет вести активный образ жизни и не вспоминать о своей болезни еще в течение многих лет.»

Стоимость нового кардиостимулятора – 115 000

руб. Таких денег у родных мальчика нет. Дорогие друзья! Если вы решите помочь Никите Селиверстову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд (учредители Издательский дом «Коммерсант» и президент фонда Лев Амбиндер). В свою очередь Русфонд немедленно переведет ваши пожертвования на счет поставщика оборудования и отчитается по произведенным тратам. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасибо.

Экспертная группа Русфонда (Российского фонда помощи)

знает, что надо находиться в больнице, и спасается от скуки как может. То бегает по коридорам, то зайдет в игровую комнату – там есть отличный конструктор, аквариум с рыбками и другие дети, с которыми можно поиграть. Еще мальчик любит ходить в гости к заведующему отделением – с ним легко найти общий язык, а в его

кабинете много мягких игрушек. «Никита, выбирай, какая больше нравится, и можешь забрать себе в палату». Из кабинета доктора мальчик выходит с целой охапкой плюшевых мишек и зайцев, которые еле помещаются у него в руках. Он весь светится и клятвенно обещает врачу: «Потом верну!» Давайте поможем Никите.

## Алине Колдырцевой собраны средства на новый курс лечения

ИРИНА БРУТТЕР, АЛЕКСАНДРА ЧЕРНИКОВА

3 апреля здесь, в газете «Волжская коммуна», на сайтах [rusfond.ru](http://rusfond.ru), «ВолгаНьюс», «Самарские родители», а также в эфире ТРК «ТЕРРА» мы рассказали историю тринадцатилетней Алины Колдырцевой из Самары («Хрупкие надежды», Александра Черникова).

У Алины редкое генетическое заболевание – несовершенный остеогенез. Болезнь



поддается терапии, главное – не делать больших перерывов между курсами. Но стоит такое лечение дорого, и семье с нестабильным доходом и двумя детьми оно

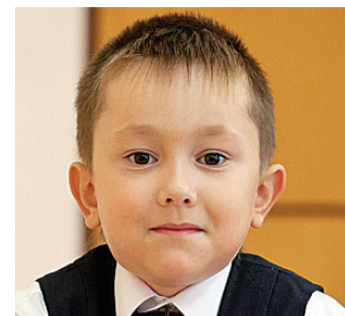
не по карману. Мы рады сообщить, что вся необходимая сумма собрана (280 000 руб.). Алину ждут в клинике в июле. Спасибо, дорогие друзья! Мы следим за судьбой девочки.

**И вот еще новости.**  
С 3 апреля 12 читателей Русфонда и 9430 телезрителей ТРК «ТЕРРА» оказали исчерпывающую помощь (1 219 195 руб.) пятерым тяжелобольным детям Самарской области, чьи истории были опубликованы на самарской странице Русфонда.

**Оплачены:** операция по коррекции врожденного порока сердца Анушерво Буриеву (5 лет, 401 395 руб., Тольятти), лечение де-

## Из свежей почты

Женя Степанов, 8 лет, ювенильная склеродермия, спасут препараты лонгидаза и карипаин. 25 200 руб.

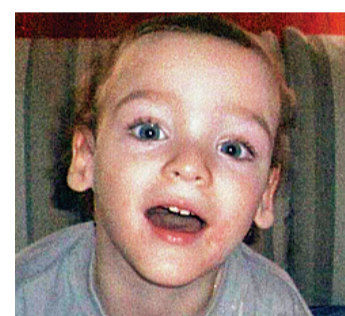


У моего сына ювенильная склеродермия – редкое системное заболевание соединительной ткани, поражающее кожу и внутренние органы. Женя родился абсолютно здоровым. Все началось в 5 лет с небольшого изменения на коже. Врачи решили, что это нейродермит, и посоветовали ехать на море, чего, как оказалось, делать было категорически нельзя. Иммунная система ребенка дала сбой. Мальчик стал часто болеть, поражения на коже стремительно увеличивались (сейчас затронута вся внутренняя сторона левой ноги). Мы в отчаянии, ведь Женя такой добрый, умный, ласковый, любит рисовать, ходить с папой на рыбалку, помогать бабушке в огороде. После такого шока мы буквально учимся жить заново. Многие теперь для сына под запретом: нельзя загорать, переохладиться, нервничать. Кроме того, постоянно нужны препараты. Но инвалидность, а значит, и бесплатных лекарств, ребенку пока не дают – она положена только

при более тяжелой стадии с поражением внутренних органов, а я не хочу доводить сына до такого состояния. Весь наш семейный бюджет уходит на лечение Жени. Самое дорогое лекарство мы уже купили за свой счет, но денег все равно катастрофически не хватает. Ежемесячно оплачиваем школу и кредит. Нам очень нужна ваша помощь! Лариса Степанова, Новокуйбышевск.

Врач отделения детской кардиохирургии и кардиоревматологии СОККД Юлия Бродерзон (Самара): «На фоне терапии препаратами состояние ребенка улучшилось, уменьшились явления индурации (уплотнения) – Русфонд» в очагах, повысилась эластичность кожи. Необходимо продолжить лечение данными медикаментами.»

Савелий Пуларгин, 2 года, ДЦП, требуется прогулочное кресло-каляска. 257 998 руб.



Роды были преждевременными, два месяца Савелий находился в палате интенсивной терапии на аппарате ИВЛ (искусственной вентиляции легких – Русфонд). Уже тогда мы знали – ребенок у нас «особенный», а в год мальчику поставили диагноз «детский церебральный паралич». Он очень умный, все понимает, говорит отдельные слова, показывает и узнает предметы. Но периодически у сына случаются судороги. Также Савелий пока не может самостоятельно сидеть, хотя и очень старается, ходит тоже только с поддержкой. Для передвижения нам необходима специальная инвалидная коляска, сделанная по спецзаказу, с большими колесами, которая смогла бы пройти в самую плохую погоду по любой дороге. Для нас это очень важно – мы живем в частном доме, а с сыном нужно не только гулять, но и еженедельно возить его на ре-

абилитационную программу в поликлинику. Те коляски, что предлагает государство, не справляются с нашим «бездорожьем» и быстро ломаются. Купить прогулочное кресло самостоятельно возможности нет: у мужа нестабильный заработок, сама я не работаю – ухаживаю за ребенком. Не оставьте нас в беде! Олеся Пуларгина, г. Чапаевск.

Врач детской поликлиники Центральной городской больницы Светлана Теплова (Чапаевск): «Савелий детский церебральный паралич и симтоматическая эпилепсия. Мальчик нуждается в прогулочном кресле-каляске Stingray.»

Лиза Ямщикова, 13 лет, сахарный диабет первого типа, требуются расходные материалы для инсулиновой помпы и глюкометры. 195 793 руб.



Десять лет назад в нашей семье случилась беда. Дочери было 4 года, когда она заболела гриппом, следом – ангиной, Лиза резко похудела, я забила тревогу. После обследования поставили диагноз – сахарный диабет 1-го типа. Мне пришлось уйти с работы. К сожалению, а может, и к счастью, Лизин папа с нами больше не живет. С одной стороны, не видим, как он спивается, а с другой – тяжело поднимать ребенка одной на одну детскую пенсию по инвалидности. В прошлом году Лизе за счет господдержки поставили инсулиновую помпу, которая сама подает инсулин, рассчитывает дозу, в общем, очень облегчает жизнь. Теперь не нужно постоянно измерять сахар, делать уколы. Ночью мне уже нет необходимости постоянно заводить будильник и контролировать

ребенка. Но расходные материалы к помпе подошли к концу. Стоят они очень дорого, нам покупать их не по силам, а бесплатные расходные материалы не выдают. Обращаясь ко всем неравнодушным людям, помогите нам, пожалуйста! Наталья Шатилова, Самарская область.

Врач городской поликлиники №3 Татьяна Забровская (г. Тольятти): «У Лизы сахарный диабет 1-го типа, тяжелая форма. Ребенок находится на помповой инсулинотерапии. Для обслуживания помпы необходимы расходные материалы.»

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на [rusfond.ru](http://rusfond.ru))

### Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант» («Б»). Проверив письма, мы публикуем их в «Б», «Газете.ру», «Комсомольской правде» (Башкирия), «Северной Осетии», «Волжской коммуне» (Самара), на сайтах [rusfond.ru](http://rusfond.ru), [livejournal.com](http://livejournal.com), «Эхо Москвы», [Zdorove@mail.ru](mailto:Zdorove@mail.ru), интернет-портале «БИЗНЕС Online» (Татария), [ifa.kp.ru](http://ifa.kp.ru) и [fond-mapamat.ru](http://fond-mapamat.ru) (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», ТРК «Татарстан», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения и телекомпаний ТЕРРА (Самара).

стореших самарских миллионеров, 100 семьям пострадавших в Беслане. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: БФ «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 4070381070001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 3010181020000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; [rusfond.ru](http://rusfond.ru);

e-mail: [rusfond\\_sam@mail.ru](mailto:rusfond_sam@mail.ru); [rusfond@kommersant.ru](mailto:rusfond@kommersant.ru).

Телефоны в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63, (846) 277-27-95, руководитель Самарского бюро Русфонда Александра Черникова.

Читателям затаея понравилась: всего собрано свыше \$105,1 млн. В 2013 году (на 14 мая) собрано 364 838 114 руб. Из них детям Самарской области – 5 435 665 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 57 семьям