

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА

# Дело на всю жизнь

## Кем прирастает «Регистр против рака»

**ВИКТОР КОСТЮКОВСКИЙ, СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»**

Петербург, улица Рентгена, 44-й корпус Первого государственного медуниверситета имени академика И.П. Павлова. На шестом этаже идёт большой и шумный ремонт. «Невозможно работать», – улыбается заведующий лабораторией «Регистр доноров костного мозга» Александр Алянский. Ещё больше довольна Наталья Иванова – она заведует лабораторией тканевого типирования, которой и предназначены ремонтируемые помещения. Ремонт позволит поднять производительность нашего регистра и сертифицировать его по европейским стандартам.

Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовщикова, созданный по инициативе Русфонда и «Первого меда» (так в Петербурге для краткости зовут медуниверситет), менее чем за два с половиной года вырос до 43 с лишним тысяч человек и позволил провести более 80 неродственных трансплантаций костного мозга.

– А сколько будет в акkurat? – любит спрашивать один мой товарищ.

Это интересный вопрос. Мы к нему ещё вернёмся. А пока ещё о том самом ремонте, без которого – ну никак! Дополнительные помещения нашему регистру выделил государственный (обратите внимание на определение) медуниверситет. Средства на ремонт в размере 5 млн руб. – частная (!) компания «Трансойл». Организовал всё это Русфонд – некоммерческая общественная (определение!) организация. Вот это и есть модель построения Национального регистра, в котором участвуют государство, бизнес, общество.

В деле помимо «Первого меда» и подведомственного ему НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачёвой участвуют Кировский НИИ гематологии и переливания крови, Гематологический



научный центр Минздрава РФ, центры крови и станции переливания крови из Новосибирска, Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону. Это – участие государства. Теперь о частном бизнесе. Кроме «Трансойла», это частная сеть лабораторий «ИНВИТРО», московская частная клиника «ЛеВита». Общество представлено сотнями тысяч (это не преувеличение) жертвователей Русфонда – телезрителей «Первого канала» и читателей «Коммерсанта», посетителей сайта rusfond.ru. Без нас с вами было бы просто не обойтись. Во-первых, кому-то же на-

до было взять на себя инициативу создания отечественного регистра, и это сделал Русфонд. Во-вторых, ни государству, ни бизнесу в отдельности пока не под силу обеспечить финансами столь затратное дело, как строительство регистра: в среднем, с учётом клинической работы, требуется 20 тыс. руб. для типирования одного потенциального донора. Пока это удалось только нам, друзья: год назад мы собрали на русфондовскую программу «Регистр против рака» более 100 млн руб., а пятью месяцами позже добавили к ним ещё около 40 млн руб. Эту самую программу в 2015 году мы значительно перевыполнили, о чём подробно доложим буквально на днях.

Теперь вылью на наши с вами головы ушат холодной воды. Мы больше не будем расти такими темпами. Национальный регистр – это единая база данных десятка уже имевшихся маленьких и больших регистров. А теперь нам предстоит прирастить лишь отдельными региональными регистрами (в частности, Татарстана, о чём мы уже писали в «Коммерсанте» от 6 ноября, есть и другие планы) и отдельными донорами. На следующий год мы планируем увеличить базовый, петербургский, регистр на 4000 доноров. При вашем участии подержим, как и в нынешнем году, регистры Челябинска, Самары, Ростова-на-Дону и новый, казанский – и, значит, постараемся прирастить Национальный регистр на 7000 доноров, примерно до 50 000.

А сколько же будет «в акkurat»? На этот вопрос можно ответить так. При численности регистра в 100 000 человек мы сможем находить в Национальном регистре совместимых доноров примерно для половины наших сограждан, которым ради спасения жизни потребуются трансплантация костного мозга.

Это о нас с вами. О завтрашних возможностях государства и бизнеса мы пока можем только гадать. И надеяться. Но в любом случае наше с вами дело – на всю жизнь, и оно то стоит.

ПИСЬМА

**АНЯ КОСТЮК, 16 ЛЕТ, S-ОБРАЗНЫЙ ГРУДОПОЯСНИЧНЫЙ СКОЛИОЗ 4 СТЕПЕНИ, РЕБЕРНЫЙ ГОРБ, СПАСЁТ ОПЕРАЦИЯ, ТРЕБУЮТСЯ МЕТАЛЛОКОНСТРУКЦИИ. 197 621 РУБ.**

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА МЕТАЛЛОКОНСТРУКЦИЙ 276 521 РУБ. ФЕДЕРАЛЬНОЕ БЮРО РУСФОНДА СОБЕРЁТ 70 000 РУБ. 8900 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 197 621 РУБ.**



Аня – моя внучка. Когда ей был годик, мама отдала Аню в детский дом, отказавшись от неё, я в то время лежала в больнице. Позднее мне удалось забрать внучку к себе и оформить над ней опеку. Ещё до школы Аня начала сильно сутулиться, мы обратились в поликлинику, стали наблюдать у ортопеда. Внучка делала массаж, она ходила на лечебную физкультуру. Но улучшений не было. В переходном возрасте Аня стала сутулиться сильнее, а в 13 лет

у неё начал расти горб. Нам дали направление в детскую больницу, там внучке поставили диагноз «S-образный груднопоясничный сколиоз 4 степени». Состояние Ани продолжает ухудшаться: у неё появились сильные боли, одышка, она с трудом ходит. Врачи говорят, нужна срочная операция на позвоночнике. Саму операцию сделают по квоте, однако надо оплатить специальные металлические конструкции, которые помогут зафиксировать позвоночник в правильном положении. Но у меня нет таких денег, поднимаю внучку одна, живём на наши пенсии. Помогите нам, пожалуйста! Любовь Лазарева, Иркутск.

*Заведующий неврохирургическим отделением Иркутской государственной областной детской клинической больницы Сергей Кувин: «У Ани тяжёлая деформация позвоночника, требующая срочной операции. Лечение будет проводиться поэтапно: сначала скорректируем положение позвоночника, затем зафиксируем его металлическими конструкциями. В итоге деформация будет исправлена.»*

**АНДРЕЙ ВАСИЛЬЕВ, 6 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЕТСЯ ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К НЕЙ. 186 512 РУБ.**

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ПОМПЫ И РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ 194 012 РУБ. 7500 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 186 512 РУБ.**

Болезнь у сына обнаружили этим летом. Андрюша стал вялым, всё время просил пить. Сначала я думала, что причина в жаркой погоде, но сын будто таял на глазах. Я вызвала «скорую», Андрюшу доставили в детскую больницу. Анализы показали, что уровень сахара у него в крови в четыре раза выше нормы. Врачи диагностировали диабет, подобрали дозировку инсулина. С тех пор мы каждый день делаем Андрюше по несколько уколов. Но это не спасает от скачков сахара: его показатели то критически низкие, то очень высокие. Врачи рекомендуют установить инсулиновую помпу. Но на получение помпы по квоте в области большая очередь. Когда она подойдёт, никто не знает. А оплатить помпу сама я не могу, так как воспитываю сына одна. Помогите, пожалуйста! Оксана Васильева, Иркутск.



*Заведующая отделением эндокринологии Иркутской государственной областной детской клинической больницы Ольга Дик: «Диабет у Андрея протекает тяжело, плохо поддаётся контролю. Мальчику требуется переход на помповую инсулинотерапию. Это поможет остановить развитие осложнений.»*

**СОНЯ ДАВЫДОВА, 9 ЛЕТ, ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ, ТРЕБУЕТСЯ ЛЕЧЕНИЕ. 154 446 РУБ.**

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ЛЕЧЕНИЯ 199 620 РУБ. 45 174 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 154 446 РУБ.**



Роды у меня были тяжёлыми – долгий безводный период, дочка родилась слабенькой. В месяц у Сони обнаружили гидроцефалию (водянку) головного мозга. Врачи решили не оперировать, если не будет ухудшений, назначили лекарства. И с тех пор мы регулярно проходим обследование. Дочь медленно набирала вес, отставала в развитии: руки у неё всё время были сжаты в кулаки, она не фокусировала взгляд, не держала голову, не садилась. Соне поставили

диагноз «детский церебральный паралич». Мы проходили лечение у разных специалистов в профильных центрах области. Но особых улучшений нет. Из-за болезни у дочки развился сколиоз, деформированы стопы и кисти рук. Два года назад Соне сделали операцию на ногах, которая помогла исправить положение стоп. Однако дочка по-прежнему не может сидеть, стоять и ходить, произносит лишь отдельные звуки. Я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ) в Москве, где лечат детей с такими же проблемами, и очень надеюсь, что там смогут помочь Соне. Специалисты института готовы нас принять. Но я не могу оплатить лечение, живём с дочкой вдвоем на социальное пособие. Выйти на работу не могу – ухаживаю за Соней. Помогите, пожалуйста! Анна Давыдова, Иркутск.

*Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Соня нуждается в госпитализации для проведения восстановительного лечения. Мы уменьшим тонус мышц, постараемся развить мелкую моторику и речь девочки, улучшить её физическое и эмоциональное состояние.»*

## Марку Шишкину оплачены расходные материалы к инсулиновой помпе

28 ноября на сайте Русфонда, в газете «Восточно-Сибирская правда», на сайте Irk.ru и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю девятилетнего Марка Шишкина из города Шелехова. У мальчика сахарный диабет 1 типа. Год назад ему установили инсулиновую помпу, это помогло стабилизировать уровень сахара. Сейчас заканчиваются расходные материалы к помпе, нужны новые. Но оплатить их у мамы мальчика нет возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма (136 157 руб.) собра-

на. Оксана, мама Марка, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

С 28 ноября 160 читателей и 1453 телезрителя ГТРК «Иркутск» и «АС Байкал ТВ» оказали исчерпывающую помощь (389 755 руб.) четверым тяжелобольным детям – очередникам иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: обследование Ари-не Шубенко (полтора года, 13 432 руб., Иркутск); слуховые аппараты Косте Белоусову (15 лет, 101 857

руб., Иркутск); специальный тренажёр Руслану Рябухе (5 лет, 134 316 руб., г. Ангарск).

Помогли: Анна (Кипр), Igor (США), Радик Фарзутдинов (Бурятия), Юлия (Волгоградская обл.), Юлия Гарькуша (Краснодарский край), Валерий (Новосибирская обл.) Елена (Пензенская обл.), Александр Викторович (Пермский край), Максим (Приморский край), Vesenniy (Санкт-Петербург), Алексей, Александр Махмудович Шабан, Андрей Назаров, Анна, Антон Сергеевич, Илья, Наталия, Ольга Шипунова, Павел Степанович Жернов-

ников, Сергей Лубенко (все – Москва), Александр, Александрович, Александровна, Алёна, Анастасия, Анна, Андрей, В.О. Понамарчук, Виктория, Дара, Екатерина, Елена С., Илья, К.С., Кирилл, Константин, Марисоль, Михаил, Михаил Куровский, Н.Ю., Наталья Разумович, Ольга Янушкова, Полина, Протасов, Роман Васильевич, Светлана Иванова, Семья Сабировых, Сергей Лубенко, Тамара, Татьяна, Чича, Юлия, Юлия Бутакова, Юлия Борисовна, апуа, ghk (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

## О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 79 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2014 году более 7,5 млн телезрителей и читателей Русфонда, 840 компаний и организаций помогли 2996 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,709 млрд руб. За двенадцать месяцев

2015 года собрано 1,523 млрд руб., помощь получили 1520 тяжелобольных детей.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 7,481 млрд руб. (по состоянию на 11.01.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 12,5 тысячи детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует 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», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён памятным знаком «Милосердие» №1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

РЕКВИЗИТЫ:

Благотворительный фонд «Русфонд»

ИНН 7743089883

КПП 774301001

р/с 40703810700001449489

в АО «Райффайзенбанк», г. Москва

к/с 30101810200000000700

БИК 044525700

Назначение платежа: Пожертвование

на лечение [фамилия и имя ребёнка]

НДС не облагается.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;

rusfond.ru;

e-mail: irk\_rusfond@mail.ru; rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25

(звонок бесплатный, благотворительная

линия МТС), факс (495) 926-35-63;

в Иркутске 8-924-702-03-22, руководитель

бюро Русфонда Татьяна Козьмина.

**http://www.rusfond.ru/irkutsk** **МЫ ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ**  
**За 19 лет 7,481 млрд рублей. В 2015 году – 1 523 393 558 рублей.**  
**7 222 875 рублей детям Иркутской области**