

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!

ПИСЬМА

АЛИСА РАКШИНА, 4 ГОДА, СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ, ТРЕБУЕТСЯ ОТКАШЛИВАТЕЛЬ. 665 764 РУБ.

ВСЕГО ТРЕБУЕТСЯ 787 074 РУБ. 47 446 РУБ. СОБРАЛИ ТЕЛЕЗРИТЕЛИ ГТРК «ИРКУТСК», 73 864 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ IRK.RU, 38 ШАЛУНОВ.РФ И RUSFOND.RU. НЕ ХВАТАЕТ 665 764 РУБ.

До семи месяцев Алиса была крепкой и активной, ничем не болела. Потом вдруг стала слабеть, перестала переворачиваться, не могла держать бутылочку со смесью. Врачи не понимали, что с ней, диагноз поставили только к двум годам. Оказалось, у дочки спинальная мышечная атрофия – страшная болезнь, которая постепенно забирает способность двигаться и дышать. С прошлого года Алиса получает уколы «Спинразы», это помогает затормозить болезнь. Мы ездим на курсы реабилитации в Москву, это тоже даёт результат – после них дочка становится крепче, подвижнее. По совету врачей постоянно занимаемся дома, делаем массаж, ходим в бассейн. Алиса – мыш-



лёная, любознательная девочка, любит играть в школу. До недавнего времени всё было хорошо – насколько возможно в нашей ситуации, но в марте чуть не случилась беда. Алиса начала задыхаться, не в силах была откашляться. К счастью, скорая успела и дочку вовремя доставили в больницу: началась пневмония. Мне объяснили, что ей нужно постоянно поль-

зоваться откашливателем, чтобы очищать лёгкие. Поэтому просто необходимо иметь этот прибор дома. Я воспитываю троих детей одна, прошу, помогите его купить!

АЗИЗА ДЕНИСОВА, ИРКУТСК. ФОТО ЛИДИИ ЛОСЬ

Вера ШИНКАРЁВА, пульмонолог-аллерголог, Иркутская государственная областная детская клиническая больница (Иркутск): «Алиса страдает тяжёлым нервно-мышечным заболеванием – спинальной мышечной атрофией. Девочка наблюдается у нас в стационаре и получает лечение «Спинразой», что тормозит прогрессирование болезни. Из-за слабости мышц Алиса не может очищать лёгкие самостоятельно, поэтому ей необходимо постоянно пользоваться откашливателем. Это поможет удалять скопившуюся мокроту и снизит риск развития тяжёлых инфекций».



ИНФОРМБЮРО

Сергей – Русфонду
Не хочу никого обидеть, но как вы докажете, что переведённые средства идут детям, а не мошенникам в карман?

Русфонд – Сергею
Уважаемый Сергей! Уже 25 лет Русфонд помогает тяжелобольным детям. За это время мы оказали помощь – собрали средства на оплату лечения – порядка 30 тыс. детей. Все отчёты фонда размещены как на нашем сайте, так и на сайте Минюста. Фонд проходит аудиторские и налоговые проверки. Русфонд входит в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг.

Нам не нужно ничего доказывать – тысячи спасённых жизней и благодарностей от родителей, компаний, медучреждений и органов государственной власти говорят сами за себя.

Елена – Русфонду
Добрый день! Возможно ли за счёт Русфонда произвести возмещение (компенсацию) понесённых затрат, связанных с проведением лечения моего ребёнка?

Русфонд – Елене
Здравствуйте, Елена! Мы не компенсируем ранее понесённые расходы – собираем средства на оплату только планируемого лечения в клиниках, покупку лекарств и средств реабилитации.

Сусанна – Русфонду
Чтобы пройти обследование перед донорством, нужно взять отпуск за свой счёт или даётся больничный? На сколько дней?

Русфонд – Сусанне
Уважаемая Сусанна! На время обследования и процедуры донорства вы даётся официальный больничный лист на необходимое для донации время и компенсируется потеря в зарплате за время отсутствия на работе.

Создать и вести Федеральный регистр доноров костного мозга поручено ФМБА

Правительство РФ утвердило правила ведения Федерального регистра доноров костного мозга. Соответствующее постановление подписал председатель Правительства РФ Михаил Мишустин 12 апреля, оно опубликовано на сайте кабмина.

Создание Федерального регистра доноров костного мозга предусмотрено проектом Федерального закона «О внесении изменений в Закон Российской Федерации «О трансплантации органов и (или) тканей человека» и Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам донорства органов и (или) тканей человека, включая костный мозг и гемопоэтические стволовые клетки, и их трансплантации (пересадки)». Законопроект был внесён на рассмотрение в Госдуму год назад, в июне 2021 года он прошёл первое чтение.

Согласно постановлению, в Федеральном регистре будут находиться данные не только доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, но и реципиентов, также там будут фиксироваться сведения о трансплантатах. Создание, эксплуатация и развитие регистра возложены на Федеральное медико-биологическое агентство России (ФМБА).

Проект этого постановления был подготовлен самим ФМБА в феврале 2022 года. Ознакомившись с ним, Русфонд и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) направили свои замечания и предложения на regulation.gov.ru.

– Предложенные нами изменения учтены не были, проект принят Правительством практически без правок, – рассказала генеральный директор Национального РДКМ Анна Андрюшкина. – Правила, утверждённые постановлением, исключают из числа поставщиков и пользователей данных Федерального регистра частные медицинские организации, к которым относится и некоммерческий Национальный РДКМ, при этом наш регистр насчитывает свыше 63 тысяч потенциальных доноров – больше трети доноров всех российских регистров, вместе



взятых. На сегодняшний день это самый большой и быстрорастущий регистр в РФ. Благодаря Русфонду и поддержке Фонда президентских грантов Национальный РДКМ создал развёрнутую рекрутинговую сеть для привлечения добровольцев, сделав вступление в регистр доступным для каждого жителя страны. При этом Национальный РДКМ – это не только база доноров: в Казанском (Приволжском) федеральном университете мы создали лабораторный комплекс на 25 тысяч HLA-типирований в год. Медицинская дирекция регистра берёт на себя все процессы, связанные с подбором донора реципиенту, активацией донора, заготовкой клеток и доставкой трансплантата. Потенциальные доноры Национального РДКМ с 1 декабря 2021 года включены в 39-миллионную базу Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA) – искать донора в нашем регистре могут врачи со всего мира. Национальный РДКМ вправе рассчитывать на участие в строительстве Федерального регистра и государственное финансирование расходов на рекрутинг, популяризацию донорства костного мозга в стране, типирование и поиск доноров. Мы отправили свои предложения руководителю ФМБА Веронике Скворцовой и надеемся на диалог.

СДЕЛАНО

Владе Мухаметшиной оплачена операция

15 марта на сайте Русфонда мы рассказали историю девятилетней Влады Мухаметшиной из Братска. У девочки тяжёлый грудной сколиоз 4-й – самой тяжёлой – степени. В три года Владу прооперировали: хирурги установили на позвоночник «растущую» металлоконструкцию, которую раздвигают по мере роста девочки. Сейчас она выросла, настало время очередной раздвижки. Но оплатить дорогую операцию её родители не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (555 118 руб.) собрана. Наталья, мама Влады, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 1 марта 276 читателей rusfond.ru, irk.ru, 38shalunov.rf, газеты «Восточно-Сибирская правда» исчерпывающе помогли трём детям – очередникам бюро Русфонда в Иркутской области – на 884 854 руб.

Если не будет ваших возражений, «излишки» собранных средств пойдут на реализацию нашей программы «Организация пожертвований при помощи средств массовой информации и Интернета от физических и юридических лиц для оказания адресной помощи остро нуждающимся людям по их письмам».

Оплачены: операция на позвоночнике Вла-

де Мухаметшиной (9 лет, 555 118 руб., Иркутская обл.), лекарство на три месяца Маше Мерляновой (16 лет, 102 835 руб., Иркутская обл.), датчики для системы непрерывного мониторинга глюкозы на год Артёму Семёнову (5 лет, 159 554 руб., Иркутская обл.).

Помогли: АО «Восток Центр Иркутск» (Иркутская обл.).

Все пожертвования наших читателей, произведённые через сайт, можно увидеть на странице «Отчёт о пожертвованиях Русфонда». Спасибо!

ВАШ РУСФОНД



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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 155 печатных, телевизионных 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 17,515 млрд руб. В 2022 году (на 14 апреля) собрано 452 740 034 руб., помощь получили 327 детей. Бюро Русфонда в Иркутской области собрано 2 837 416 рублей, помощь получили 8 детей. Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант конкурса «Москва – добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. Президент Русфонда Лев Амбиндер – лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Приложения для «Айфона» и «Андроида»: rusfond.ru/app.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63, с 10.00 до 20.00.
Представитель Русфонда в Иркутской области – Татьяна Лобанова, тел. 8-924-702-03-23, e-mail: tlobanova@rusfond.ru, irkutsk@rusfond.ru.