русфонд/www.rusfond.ru

Виктор Костюковский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ «РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»

Где вы, партнеры?

Регистру нужна поддержка крупного бизнеса

Событие прошлой недели, о котором мы писали на rusfond.ru — шесть трансплантаций костного мозга (ТКМ) за четыре дня от доноров из Национального регистра,— в какой-то мере было, конечно, случайным. Но понятно же, что чем больше регистр, тем больше и случаев. Так что оно было и закономерным. Регистр перевалил за отметку в 37 тыс. потенциальных доноров, а количество доноров реальных, тех, кто поделился своими клетками с больными людьми, достигло 74. Один реальный донор на 500 потенциальных — это потрясающий результат!

Хочу напомнить: мы планировали довести в 2015 году петербургский регистр, создаваемый Русфондом вместе с НИИ имени Р. М. Горбачевой, до 6 тыс. потенциальных доноров, единую базу российских регистров, которая ныне стала Национальным регистром имени Васи Перевощикова, до 32 тыс. До конца года еще два с половиной месяца, а мы с вами, дорогие читатели, уже значительно перевыполнили наши планы и надеемся, что питерский регистр в декабре дойдет до отметки в 7 тыс. доноров (сейчас их 5750), Национальный приблизится к 40 тыс.

Почему я пишу «мы с вами»? Напомню: наш регистр создается главным образом на пожертвования граждан, на народные деньги. И деньги немалые! Русфонд с начала проекта затратил на его реализацию более 188 млн руб. ваших пожертвований. При вступлении в регистр потенциального донора его необходимо протипировать — определить HLA-фенотип. Стоимость реагентов и расходных материалов для одного типирования составляет в среднем 20 тыс. руб. Мне уже приходилось объяснять это «в среднем»: если первичное типирование донора вдвое меньше этой цифры, то подтверждающее (оно проводится при совпадении фенотипов доноров и реципиента) может превышать среднюю цену в десять и более раз. Так вот, по состоянию на сегодняшний день средняя стоимость одного типирования составляла менее 14 тыс. руб. (я исключил из этих расчетов показатели Кировского регистра, который создается на государственные, бюджетные деньги).

Наш регистр строится поистине всем миром: государством, волонтерами, сотнями тысяч жертвователей, общественными организациями. Русфонд, организовавший и координирующий эту работу, и есть общественная организация. Нам помогают и бизнес-структуры. Только что началась реконструкция лаборатории тканевого типирования НИИ имени Р. М. Горбачевой. 5 млн руб. для этого выделила компания «Трансойл», ставшая нашим верным партнером, затратившая на регистр уже около 18 млн руб.

С сожалением приходится признать, что это единственный наш партнер из сферы крупного бизнеса. Мы с надеждой ждем проявлений интереса к нашему столь важному для страны делу со стороны других структур.

Есть такие задачи, решать которые только за счет народных пожертвований трудно. При всех успехах нашей работы по строительству регистра он, конечно, еще мал. В мире сейчас 27 млн потенциальных доноров. В чешском регистре на данный момент 59 362 донора; это в стране, которая по численности населения сравнима с одной нашей Москвой! Конечно, мы стартовали успешно, но ведь намного позже, чем те же чехи. Так что нам нужна куда более интенсивная работа.

Сегодня нет нехватки в добровольцах, желающих стать донорами костного мозга. В стране создана лабораторная база, позволяющая типировать около 20 тыс. потенциальных доноров в год. Но этот объем требует потратить на расходники и реагенты 400 млн руб. Мы по-прежнему надеемся главным образом на народные пожертвования. Но на этом этапе хотим пригласить к сотрудничеству и крупных бизнесменов, банкиров, состоятельных людей. Трудные времена? Да, знаем. Но что эти трудности по сравнению с тем, что для кого-то из наших сограждан мы не можем даже в международных базах найти совместимого донора. Или находим слишком поздно. Или просто не можем оплатить этот дорогостоящий поиск.

Мы занимаемся настоящим — полезным и масштабным, благородным и очень интересным делом. Приходите к нам. Будьте с нами. Ждем.

Операция Владику Заворину оплачена

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

9 октября в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Кузбасс» мы рассказали историю трехлетнего Владика Заворина («Стальной мальчик», Роман Сенчин). У Владика тяжелый врожденный сколиоз, болезнь прогрессирует. Мальчику угрожает инвалидность. Исправить деформацию позвоночника специальным имплантатом VEPTR готовы в Новосибирской АНО «Клиника НИИТО». Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 770 700 руб.) собрана. Мальчика ждут в Новосибирске в ноябре. Татьяна, мама Владика, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 9 октября 92 128 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Кузбасс», «Кубань», «Пермь», «Ярославия», «Марий Эл», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 22 032 976 руб.

полный отчет
http://www.rusfond.ru/**sdelano**

Свет жизни

Никиту Гавронского спасут лекарства

ВАСИЛИЙ ПОПОВ

Если спросить восьмилетнего Никиту, чем он болен, мальчик не заставит долго ждать с ответом. Он давно выучил наизусть свой диагноз. Те четыре года, что он ведет борьбу с болезнью, все вокруг только о нем и говорят — об остром лимфобластном лейкозе. За эти годы Никита прошел через бесконечные химиотерапии и стационары, и оттого сам произносит страшные слова с немного скучающим видом. И чтобы не вдаваться в подробности, он говорит: «Я такой же, как все, нормальный. Просто немножечко болею».

В НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой, что в Санкт-Петербурге, палата Никиты на седьмом этаже. В этой небольшой комнате он уже полтора месяца живет вдвоем с мамой. В ней же они справили его день рождения в конце сентября. Скорее всего, в ней он справит и Новый год. «До Нового года — минимум»,— вздыхает Ирина, мама Никиты. «До Нового года — максимум»,— протестует ее сын.

Приставку «онко» и слово «лейкоз» Никита выучил, еще когда был маленьким. В четыре года. Он, правда, хоть и знает свой диагноз, но в знатоки себя не записывает. «Это как-то связано с печенью»,— говорит мальчик. Замечая, что сын мешкает, мама что-то шепчет ему в оттопыренное ухо. И он прибавляет бодро: «Да! А еще это связано с костным мозгом».

Дни в клинике для Никиты тянутся однообразно. Пять раз в сутки к нему заходит врач, чтобы справиться, все ли нормально, нет ли жалоб, проверить катетер. После того как в Петербурге Никите провели трансплантацию костного мозга, ему предстояли 120 дней наблюдения — обычная процедура в таких случаях. Но через пару недель после операции поднялась температура. Иммунитет Никиты, ослабленный подавляющими препаратами, сам не смог справиться с инфекцией, поэтому мальчику поставили капельницу. Уже привычное для него дело. Сейчас Никита чувствует себя нормально. Только вот цистит. Потому и катетер. «Катетер — это такая штука, которая вставляется…— начинает объяснять Никита, не скрывая любви к терминам, но запинается и только показывает на левое бедро в районе паха.— Сюда». И улыбается.

Катетеры и другие медицинские инструменты для НИИ имени Р. М. Горбачевой не проблема. Как и проведение самой процедуры пересадки костного мозга. Проблема в другом: препараты для сопроводительной терапии в посттрансплантационный период государство не оплачивает. Их Ирина должна купить сама. А она, учитель немецкого языка, уже четыре года без работы, так как постоянно скитается с Никитой по больницам. Кто из учителей в России, пускай и работающих, мог бы осилить покупку препаратов на миллион рублей?

Сам Никита пока с такими числами не сталкивался. Хотя и говорит, что очень хочет учить математику и физику. В этом сентябре, если бы не рецидив, он бы пошел в первый класс. Так что пока — самообразование. Сейчас он сконцентрирован на изучении мира динозавров: «Трицератопс, тирекс, ихтиозавр… Вот эти все». Но доисторические животные, конечно, хорошо, а настоящее, взрослое дело — лучше. Для себя он решил, что станет либо строителем, либо инженером. А в качестве хобби будет заниматься гонками. Скорее всего, это будут ралли. Хотя и биатлон — спорт хороший. Его он обычно смотрит вместе с бабушкой. Бабушка — большой любитель. «Смотрит и восхищается»,— говорит Никита.

Чтобы не вдаваться в подробности своего страшного диагноза, Никита говорит: «Я такой же, как все, нормальный. Просто немножечко болею»

Но это дома, в Тюмени, а в больнице у Никиты другие дела. Когда не занят на процедурах, он конструирует из лего автомобили и большие трейлеры, где эти автомобили могут ждать старта. Как в настоящем ралли. Но это конструктор — детская игра, а он будущий инженер. Чтобы доказать это маме, а скорее, просто чтобы ее порадовать, за несколько дней до операции он принялся за работу. История умалчивает, откуда Никита взял идею и был ли у него чертеж. Он говорит, что сам додумался. Никита раздобыл пару батареек и лампочку. Контакты батарей соединил легкой пружиной. И так получился первый прибор сборки Никиты Гавронского. «Просто хотел сделать лампу маме. Чтобы ей было светло».

Никита еще не знает, что маме светло и без лампы. Когда ее сын рядом.

Максим Мартемьянов,
Тюменская область

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ НИКИТЫ ГАВРОНСКОГО НЕ ХВАТАЕТ 533 460 РУБ.**

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У мальчика острый лимфобластный лейкоз. В 2012 году Никита прошел химиотерапию, болезнь отступила. Но, к сожалению, в декабре прошлого года возник поздний рецидив. Мы рекомендовали провести трансплантацию костного мозга как единственный вариант излечения. В сентябре Никите пересадили трансплантат от неродственного донора. Сейчас идет период приживления. Для предотвращения тяжелых инфекционных осложнений необходимы иммуноглобулины, антибиотики, противогрибковые препараты. Эти лекарства государством не оплачиваются».

Стоимость лекарств — 1 227 460 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. ГК «Детский мир» (Москва) внесет 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 44 тыс. руб. Не хватает 533 460 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Никиту Гавронского, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Никитиной мамы — Ирины Викторовны Гавронской. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (*подробности на rusfond.ru*).

Экспертная группа Русфонда

Заявление

Российского фонда помощи (Русфонд)

В последние дни с подачи сайта Super.ru, о существовании которого мы узнали в связи с его лживой публикацией о якобы предложенной Русфондом помощи оперному певцу Дмитрию Хворостовскому, развернута новая кампания по дискредитации Русфонда, одного из крупнейших в стране благотворительных фондов и через него всей российской филантропии. К сожалению, в провокационную кампанию включились некоторые другие СМИ и втянуты депутаты Государственной думы.

В частности, отдел культуры редакции газеты «Комсомольская правда» предлагает Русфонду прояснить ее читателям, на какие деньги строит загородный дом отец Жанны Фриске: «Не на благотворительные ли пожертвования телезрителей?» А канал РЕН ТВ приглашает Русфонд в телеэфире прокомментировать обращение депутата Государственной думы РФ Вадима Соловьева к генеральному прокурору России Юрию Чайке с просьбой о «всесторонней проверке указанных фактов с применением мер прокурорского реагирования». При этом телеканал почему-то не счел нужным хотя бы ознакомить Русфонд с «указанными фактами» депутатского запроса.

Русфонд не считает возможным для себя принимать участие в подобных акциях, он не участвовал в них и участвовать не будет.

Суть дела в следующем. В январе прошлого года наш партнер «Первый канал» попросил предоставить банковский счет Русфонда для телевизионной акции по сбору благотворительных пожертвований на лечение тяжелобольной певицы Жанны Фриске. Как известно, коммерческие организации не вправе заниматься сборами благотворительных пожертвований, а благотворительные фонды освобождены от уплаты налогов на прибыль и добавленную стоимость. Русфонд пошел навстречу и выступил в этой телеакции в качестве финансового механизма. В результате в январе — марте 2014 года сотни тысяч поклонников Жанны Фриске отправили 1 141 884 SMS-сообщения на короткий номер 5541 со словом ЖАННА и банковские переводы на общую сумму 69 267 787 руб. Из этих денег по желанию певицы 32 619 851 руб. был переведен на лечение девяти онкобольных детей из числа очередников Русфонда (подробности на rusfond.ru).

До октября 2014 года были оплачены счета из клиник и от поставщиков лекарств для Жанны на общую сумму 11 636 146 руб. 19 октября 2014 года Русфонд заключил договор с певицей на финансирование ее дальнейшего лечения в соответствии с законодательством: благотворительные фонды России не вправе больше года держать на своем банковском счете целевые пожертвования, их следует потратить по прямому назначению либо вернуть благотворителям. По договору фонд перечислил всю оставшуюся сумму 25 011 790 руб. на личный банковский счет Жанны, а она обязалась представить нам отчеты о тратах.

Всю эту информацию Русфонд своевременно размещал на rusfond.ru , и любой желающий мог с ней ознакомиться.

До 15 июня 2015 года в Русфонд от родных Жанны поступило несколько отчетов на общую сумму 4 120 959 руб. А 15 июня Жанны Фриске не стало.

В соответствии с российским законодательством, будущие наследники вступают в права наследования через полгода после кончины обладателя банковского счета. Русфонду известны трое будущих наследников Жанны. Это сын Платон (представителем является его отец Дмитрий Шепелев), родители Жанны — Владимир Фриске и Ольга Копылова. Они оповещены о необходимости отчитаться перед Русфондом о лечебных расходах из оставшихся 20 890 831 руб. При наступлении срока наследования, то есть 16 декабря 2015 года, Русфонд в соответствии с законом запросит у наследников данные о состоянии счета покойной певицы. Эти данные будут опубликованы на rusfond.ru.

Из свежей почты

Андрей Майборода, 5 лет, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 110 200 руб.
Внимание! Цена лечения 199 200 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Курск» соберут 39 тыс. руб.

До двух лет сын развивался нормально: не болел, рано пошел, появились слоги. А потом развитие остановилось. Андрей так и не заговорил нормально, плохо спал и был гиперактивен. Мы обращались в различные медцентры, проходили реабилитацию, занимались с логопедами. Физически мальчик был развит (лишь мелкая моторика была нарушена), а речи и ее понимания не было. При поддержке Русфонда мы прошли три курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ), сын начал понимать речь и реагировать на нее, но еще не заговорил. А оплатить продолжение лечения я не в силах — одна воспитываю двоих детей (дочке три года). *Надежда Купцова, Курская область.*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Андрей стал спокойнее и внимательнее, в его речи появились новые слоги. Надо довести его речь до простых фраз, развить память и расширить кругозор».

Настя Соловьева, 12 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.
Внимание! Цена расходных материалов на полтора года 136 157 руб.
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 35 тыс. руб.

Два года назад вы откликнулись на мою просьбу и оплатили Насте инсулиновую помпу. Спасибо вам большое! В подростковом возрасте диабет становится неуправляемым, уровень сахара начинает скакать без видимой причины, а помпа помогает его стабилизировать. Исчезли уплотнения в местах инъекций, прошли головные боли, дочка стала меньше уставать в школе. Но расходные материалы к помпе стоят дорого, а в семье двое детей, заработки небольшие. Прошу вашей помощи! *Светлана Соловьева, Калининградская область.*

Эндокринолог Детской городской поликлиники №1 Наталья Пашкевич (Калининград): «Для предотвращения осложнений Насте необходимо продолжать помповую терапию».

Дарина Гончарова, 4 месяца, врожденная расщелина верхней губы, требуется операция. 141 900 руб.
Внимание! Цена операции 214 400 руб.
Общество помощи русским детям (США) внесет 37 500 руб.
Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 35 тыс. руб.

Дарина родилась с двусторонней расщелиной губы и деформацией носа. Если в раннем детстве дефекты не исправить, дочке будет трудно жить. Сейчас в нашем городе нет челюстно-лицевого хирурга, а московские доктора берутся за одну операцию убрать расщелину и исправить форму носа. Но мы не в силах оплатить это лечение. Зарплаты здесь низкие, их часто задерживают. Муж работает на заводе, я медсестра детской поликлиники, декретного пособия еще не получала. Сыну третий год. *Юлия Гончарова, Липецкая область.*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У девочки вертикальные дефекты верхней губы с двух сторон. Характерная деформация носа. Дарине показано хирургическое лечение: первичная хейлоринопластика (пластика верхней губы и носа)».

Эльвина Исмаилова, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 90 221 руб.
Внимание! Цена операции 171 221 руб.
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Волга» соберут 31 тыс. руб.

Порок сердца у дочери обнаружили в три года. Назначили лекарства, ограничили физические нагрузки, только это не помогло: дефект, вопреки ожиданиям врачей, не закрылся. Мы берегли дочь, выполняли все рекомендации медиков и надеялись, что сердечко справится. Дважды отказывались от операции, ведь тяжелый наркоз опасен для малышки. В этом году нас направили на консультацию к профессору, который настаивал на операции и обещал провести ее щадяще, без вскрытия грудной клетки. Я единственный кормилец семьи, зарабатываю немного, торгуя одеждой на рынке. Жена воспитывает двоих детей. Прошу вашей помощи. *Вугар Адил Оглы Исмаилов, Ульяновская область.*

Заведующий отделением рентгенохирургии Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «У Эльвины врожденный порок сердца, открытый артериальный проток. Есть угроза развития сердечной недостаточности. Девочке требуется эндоваскулярная операция с использованием спирали Flipper».

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

Почта за неделю 09.10.15–15.10.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **38**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **28**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **10**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **10**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite;** rusfond.ru/**minzdrav**

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

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, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше $201,6 млн. В 2015 году (на 15 октября) собрано 1 172 154 043 руб., помощь получили 1844 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.