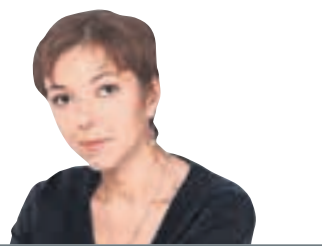




Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Полет нормальный

Совместный проект успешно развивается

4 февраля отмечается Всемирный день борьбы против рака. К этой дате Почта России и Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ) решили подвести предварительные итоги совместного проекта. По результатам шести месяцев работы очевидно, что, несмотря на огромные российские расстояния, теперь Национальный РДКМ может прийти практически в каждый дом и потенциальным донором костного мозга может стать любой здоровый житель страны в возрасте от 18 до 45 лет. Благодаря сотрудничеству с Почтой России уже около 5 тыс. добровольцев получили возможность вступить в регистр.

Почта России и Национальный РДКМ подписали соглашение в июле 2021 года. Принципиально новая схема предельно упростила привлечение потенциальных доноров костного мозга. Для того чтобы стать донором, нужно оставить заявку на сайте Национального РДКМ. В ответ вам придет письмо, в котором будут специальные палочки, чтобы взять у себя образец буккального эпителия (мазок с внутренней стороны щеки), анкета о состоянии здоровья, договор о вступлении в регистр и согласие на обработку персональных данных. Дальше остается только заполнить документы, палочками взять у себя мазки с внутренней поверхности обеих щек, сложить палочки и документы в специальный конверт-контейнер и отправить в Казань — адрес уже указан на конверте. Там, в Казанском (Приволжском) федеральном университете находится лаборатория регистра, специалисты которой проводят типирование — генетические исследования биообразца. Типирование занимает до полутора, после чего данные добровольцев включают в регистр доноров.

— Мы начали эту работу в очень сложное время — в разгар борьбы с коронавирусом, — рассказывает Раиса Ирз, руководитель департамента корпоративной социальной ответственности Почты России. — Раньше, для того чтобы вступить в регистр, надо было сдать кровь в медицинскую лабораторию. Но в нынешней ситуации медицинские учреждения крайне перегружены из-за ковида, да и людям лишний раз страшно пойти в клинику. Благодаря нашей программе стать потенциальным донором можно без посещения медучреждений. Кроме того, далеко не во всех населенных пунктах страны есть лаборатории, а почта есть везде.

Больше всего заявок на вступление в регистр пришло из Москвы, Московской области, Петербурга и Краснодарского края. Но есть и такие, которые приходят из очень отдаленных населенных пунктов.

— Подводя предварительные итоги, можно сказать, что логистика отработана: несмотря на огромные расстояния и разные климатические условия, письма доходят хорошо, палочки с биообразцами не портятся и не ломаются и все материалы пригодны для типирования, — говорит Раиса Ирз. — Мы доработали функционал личного кабинета Национального РДКМ: теперь в нем по каждой заявке можно увидеть весь путь от отправки набора добровольцу до получения собранного биообразца регистром, в том числе период нахождения конверта у потенциального донора. Бывает, что человек получает письмо и молчит — неделю, две. Может, он просто передумал или забыл, а возможно, в чем-то не разобрался и ему нужна дополнительная помощь: его нужно вести с самого начала и до окончательной точки. Очень хочется сказать всем потенциальным донорам: «Дорогой человек, если ты сделал первый шаг, пожалуйста, будь последовательным до конца! Вместе с тобой ради результата работает очень много людей, пусть их усилия окажутся ненарасходными».

Для добровольцев отправка писем бесплатна и, по мнению Раисы Ирз, должна оставаться бесплатной. Для почты каждый конверт стоит 235 руб., таким образом, переслать 5 тыс. конвертов, Почта России фактически пожертвовала Национальному РДКМ больше 1 млн руб.

— Когда ты делаешь то, что раньше никто не делал, всегда немного страшно, — признается Раиса Ирз. — Мы двигались последовательно, небольшими шагами, на каждом этапе выясняя, что можно усовершенствовать, улучшить. Понимали, что задача амбициозная, но тяжелая. Думали: полетит — не полетит? Сейчас уже можно сказать: полет нормальный!

Мишу Мамедли ждут в Ярославле в феврале



28 января на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Пермь» мы рассказали историю семилетнего Миши Мамедли из Пермского края («Я бы хотел руку»), Валерий Панюшкин). У мальчика акушерский паралич: вследствие родового травмы — разрыв нервов в правом плече — рука почти не сгибается и еле двигается. Миша не может обслуживать себя и зависит от помощи взрослых. Для восстановления двигательных функций руки требуются этапные микрохирургические операции, и начать лечение нужно как можно скорее. Ряды сообщить: вся необходимая сумма (1 526 856 руб.) собрана. Анна, мама Миши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 28 января 22 576 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Пермь», «Ока», «Саратов», «Иртыш», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 31 ребенку на 24 714 793 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Сердечные переживания

Шестилетнюю Аришу спасет операция по замене клапана



В Аришином сердечке природа многое напутала
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Кажется, самое страшное для Ариши Дементьевой из Омска уже позади. Когда она родилась, у нее в сердце было множество серьезных нарушений, уже в трехнедельном возрасте пришлось сделать первую поддерживающую операцию. В семь месяцев хирурги провели радикальную коррекцию и установили искусственный клапан легочной артерии Contegra, так что сердце стало работать практически как у здорового ребенка. Вот только за прошедшие годы Ариша сильно выросла, и «младенческий» клапан стал ей простору мал. Его необходимо поменять, но такую операцию государству не оплачивают.

Жизнь маленькой Ариши полна удивительных стечений обстоятельств. Первое произошло, когда ее мама Ксения была на четвертом месяце беременности. На плановом УЗИ врачам тогда удалось разглядеть все органы ее дочки, кроме сердца.

— Мне сказали: она так лежит, что сердечко не видно, — рассказывает Ксения. — А в остальном все в порядке. Когда на седьмом месяце сделали следующее УЗИ, это был шок: в сердце обнаружили по меньшей мере пять серьезных дефектов. Ксения с трудом вспоминает тогдашние события, все было как в тумане. И немудрено: омские врачи сказали им смужем, что ребенок родится глубоким инвалидом, предлагали искусственные роды, потому что «зачем вам это надо?». Ксения и Володя отказались. Они вместе с 18 лет, а тогда им было уже по 25, это был долгожданный, желанный ребенок. А что, если бы порок сердца обнаружили еще на четвертом месяце?

— Я и тогда не стала бы делать аборт, — говорит Ксения. — Но страдать и плакать ей пришлось бы на три месяца дольше. Хорошо, наверное, что дочка до поры до времени скрывала от мамы свои проблемы.

Володя сказал: хватит плакать, надо что-то делать. Нужно было понять, где рожать, чтобы сразу начать лечение. Кардиолог, у которого они наблюдались, посоветовал Томск. Ксения позвонила в Томский НИИ кардиологии, и — о чудо! совпадение — выяснилось, что тамшние хирурги только что отправились на выездную консультацию, причем как раз в Омск! Но только выездная

консультация означает: все пациенты расписаны, время распределено.

— Никогда не забуду женщину, которая тогда подошла к телефону в НИИ кардиологии, — говорит Ксения. — К сожалению, я была в таком состоянии, что даже не спросила, как ее зовут. Она дозвонилась до врачей прямо в поезд, обо всем договорилась, так что они уже ждали меня на приеме, успокоили и пригласили рожать к себе.

В три недели Арише сделали первую срочную операцию — расширили легочную артерию. А еще через шесть месяцев занялись глобальным наведением порядка.

Природа многое напутала. У сердца два желудочка. От левого отходит аорта, от правого — легочная артерия. У Ариши и легочная артерия, и аорта отходили от правого желудочка. Плюс к тому много других дефектов.

— Хирург после операции сказал: «Все сердце перешили, пришлось поработать швейей-мотористкой», — вспоминает Ксения.

Порок сердца удалось исправить, сердцу стало работать практически как здоровое. Причем, как объяснили врачи, у Ариши был пограничный случай. Если бы взаимное расположение элементов ее системы кровообращения было чуть-чуть иное, так хорошо все бы не вышло. И пришлось бы идти по другому пути, с заметной менее удобным для жизни результатом. Опять удачное стечение обстоятельств.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АРИШИ ДЕМЕНТЬЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 830 898 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Ариши двойное отхождение сосудов от правого желудочка со стенозом легочной артерии. В периоде новорожденности было проведено наложение шунта и пластика левой легочной артерии. В возрасте семи месяцев выполнена радикальная коррекция порока: пластика дефекта межжелудочковой и межпредсердной перегородок, пересечение шунта и протезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом. Срок его службы ограничен. Арина выросла, появилось выраженное нарушение работы протеза. Требуется ретропротезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом Contegra. Операция позволит нормализовать гемодинамику и значительно улучшить состояние ребенка».

Стоимость операции 1 051 898 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 830 898 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Аришу Дементьеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ариши — Ксении Александровны Дементьевой. 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

Машина помощи

Как большая компания, директор музея и Русфонд помогли купить автомобиль семье Богуновых

О многодетной семье Богуновых, состоящей из мамы Кати и четырех ее сыновей, мы рассказываем уже десять лет. Постоянная поддержка им потребовалась после смерти главы семьи и появления на свет младшего, Коли, который живет с ДЦП. Русфонд с помощью своих читателей и жертвователей помогает Кате Богуновой ставить Колю на ноги. Очередная жизненно необходимая потребность закрыта — у семьи теперь есть новая машина.

С покупкой автомобиля Русфонд уже помогал Богуновым: в 2012 году одна из наших читательниц оплатила для них машину. Семь лет средство передвижения было вовсе не роскошью для семьи, а настоящим помощником.

— Мы с Колей ездили на занятия к дефектологу, логопеду, врачам, на ЛФК, реабилитацию, — рассказывает Катя. — Летний отпуск мы тоже планировали, зная, что есть автомобиль, на котором можно добраться от Санкт-Петербурга до теплого моря.

К сожалению, в 2019 году Катя попала на машине в ДТП. Через пару лет она решила покупатель на искорененный автомобиль — деньги, полученные после продажи, 400 тыс. руб., мама Коли пред-

ложила вернуть в Русфонд. Однако было принято другое решение: снова приобрести для Богуновых машину. Для дальних поездок с сыном Кате приходится вызывать социальное такси, а это дело крайне хлопотное.

Однако выбрать подходящую модель Катя самостоятельно не могла: каждый, кто хоть раз совершал покупку машины, знает, насколько важно в этом деле предусмотреть все, вплоть до мельчайших деталей. Помочь согласился петербуржец Виталий Кузнецов, автолюбитель, директор музея-заповедника «Ялкала» под Зеленогорском и по совместительству добровольный спасатель. Вместе с Катей они обехали несколько автосалонов Санкт-Петербурга. Была определена модель автомобиля — Lada Vesta стоимостью чуть больше миллиона рублей.

Оставалось найти недостающую часть денег — около 700 тыс. руб. Ее внесла компания Sociago, которая занимается вопросами практического применения искусственного интеллекта в маркетинге.

— Русфонд — надежно зарекомендовавший себя благотворительный фонд с большим количеством программ и удобных форматов помощи. Его подо-

печным команда Sociago помогает уже не в первый раз, — объясняет основатель компании Кирилл Шиденко готовность пожертвовать большую сумму.

Нельзя только брать от мира — нужно и отдавать, не оглядываясь на возможную выгоду. Когда кто-то нуждается в помощи, а ты способен ее оказать, делать это легко и приятно. Без оглядки решили помочь Богуновым и в петербургском автосалоне «Прагматика Купчино». Зимняя резина, защита картера, брызговики, коврики — такие подарки сделали здесь семье, где растет особенный ребенок.

В автосалоне Богуновых ждали в предпоследний день января. Коля оценил новую семейную помощницу — особенно вместительность. В багажник умещается даже большой трехколесный велосипед, на котором мальчик ездит без поддержки во время прогулок.

Когда красная «лад» выехала из салона, через закрытое стекло авто было видно, как Коля радостно кричит: «Спасибо!»

Наталья Волкова,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/923

Из свежей почты

Алеша Атаров, 9 лет, эпилепсия, двигательные нарушения, задержка развития, требуется лечение. 167 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 34 тыс. руб.

Алеша в год заболел ветрянкой, после нее начались судорожные приступы. Врачи назначили лекарства, и приступы стали редкими, малыш повеселел, начал ползать и даже ходить. Но в год и восемь месяцев у него после гриппа возникло осложнение на легкие, в тяжелом состоянии его поместили в реанимацию, он впал в кому. А когда очнулся, ни на что не реагировал, вернулись судороги. Врачи диагностировали повреждение мозга. Помочь Алеше взялись лишь в московском Институте медтехнологий (ИМТ), его обследовали и начали реабилитацию. Прерывать лечение нельзя, и я опять прошу вашей помощи. *Маргарита Атарова, Забайкальский край*
Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Реабилитацию необходимо продолжать. Требуется коррекция тонуса мышц, увеличение объема движений, развитие мелкой моторики и речи».

Семен Кондрашев, 4 месяца, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 102 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители программы «Вести-Москва» соберут 99 тыс. руб.

Когда сыну был месяц, я заметила, что он постоянно лежит, повернув голову влево. Постепенно голова малыша деформировалась: слева затылок немного сплюснулся, а лоб справа стал выпуклым. Я показала Семена нейрохирургу, который сказал, что деформацию нужно незамедлительно исправить, иначе искривленные кости черепа будут сдавливать растущий мозг. Требуется около года носить ортопедический шлем, который изготовят по индивидуальным меркам. Всего Семе понадобится несколько шлемов, ведь голова растет. Но стоят они очень дорого, мне оплату не потянуть, воспитываю троих детей. Помогите! *Елена Кондрашева, Москва*
Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку требуется коррекция формы черепа при помощи краниальных ортезов (шлемов). Ношение шлемов на протяжении шести-девяти месяцев обеспечит анатомически правильное формирование головы малыша».

Матвей Стариков, 10 лет, первичный иммунодефицит, аутоиммунный синдром, спасет лекарство. 198 913 руб.

Внимание! Цена лекарства на полгода 229 913 руб.

Телезрители ГТРК «Пермь» соберут 31 тыс. руб.

Матвей, мой внук, болен с рождения: то пневмония, то бронхит, то отит, постоянно сыпь на теле. Из больницы мы почти не выезжали. Расширенный генетический анализ выявил у Матвея тяжелое нарушение работы иммунной системы, из-за которого организм не сопротивляется инфекциям. В московском Центре имени Дмитрия Рогачева внуку подобрали терапию, в том числе препарат привиджен. Но в отделении его нет, а нам покупка лекарства не по силам. Пожалуйста, помогите! *Маргарита Шутеева, Пермский край*
Иммунолог НИИЦ имени Дмитрия Рогачева Виктория Блудова (Москва): «У Матвея редкое заболевание — первичный иммунодефицит, тяжелая форма. Сейчас мальчику жизненно необходима терапия иммуноглобулином привиджен, который может восстановить работу иммунной системы».

Майя Клименко, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 230 875 руб.

Внимание! Цена операции 351 875 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 21 тыс. руб.

Дочка родилась в срок, здоровой. А в месяц у нее обнаружили открытое овальное окно. Майя стала беспокойной, во время плача у нее синела верхняя губа. Меня это тревожило, и я обратился к специалистам НИИ кардиологии. Дочку обследовали и обнаружили врожденный порок сердца — дефект межпредсердной перегородки, взяли ее под наблюдение. Сейчас дефект сильно увеличился, и кардиологи рекомендуют срочно закрыть его, иначе со временем образуется сердечная недостаточность. Это можно сделать щадящим образом, не вскрывая грудную клетку. Но операция платная и дорогая, нам не по средствам. *Мария Абдуллина, Томская область*
Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется эндоваскулярное закрытие дефекта при помощи окклюдера. Это щадящее вмешательство, после него Майя быстро восстановится и сможет жить активно, как все дети».

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

Почта за неделю 28.01.22–3.02.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **80**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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 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 17,169 млрд руб. В 2022 году (на 3 февраля) собрано 106 388 365 руб., помощь получили 96 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 в конкурсе «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

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