

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!

КОЛОНКА

Отдать себя

Необычная акция Русфонда и «Первого канала»

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

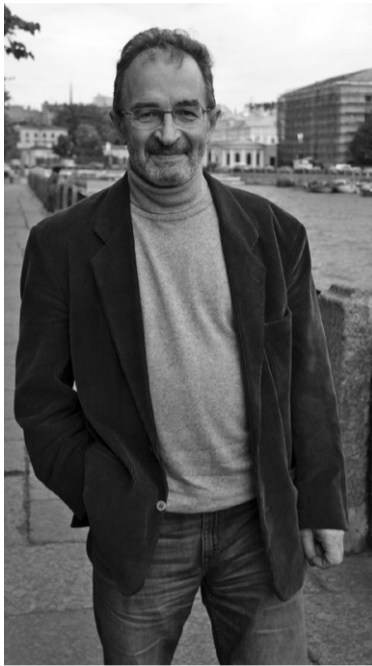
В конце прошлого года в 18-часовых новостях и в программе «Время» на «Первом канале» стартовала очередная благотворительная акция «Русфонд на Первом». Она стала 26-й по счёту с начала этого проекта (10 октября 2011 года), восьмой в минувшем году и первой, в ходе которой телезрители «Первого» и читатели Русфонда собирали средства на программу, а не на лечение конкретного ребёнка: на создание Национального регистра доноров костного мозга. За две недели собрано более 96 млн руб.

Национальный регистр создаётся с августа 2013 года сотрудниками НИИ им. Р.М. Горбачевой (Санкт-Петербург) на пожертвования читателей «Ъ» и rusfond.ru. За полтора года Русфонд перечислил на эти цели свыше 69 млн руб. В регистре сейчас около 2668 доноров, а в единой базе регистров России – уже 29 096 человек. Регистр и база необходимы для подбора неродственных доноров детям и взрослым, для которых единственным спасением от болезни является трансплантация костного мозга (ТКМ).

Откровенно говоря, у нас были сомнения. Мы впервые обратились к телезрителям с просьбой профинансировать не лечение одного ребёнка, а реализацию медицинской программы. И впервые заявили к сбору такую солидную сумму – 60 млн руб. Эта сумма нужна на реактивы

для типирования (определения генотипов, отвечающих за тканевую совместимость) трёх тысяч человек, стало быть, для увеличения нашего регистра в 2015 году более чем вдвое. Отдадим должное мастерству профессионалов «Первого»: «программный» сюжет они построили через детскую судьбу. Героем стал девятилетний Вася Перовиков из Удмуртии, донор для которого так и не был найден. Теперь ему предстоит более опасная ТКМ от одного из родителей...

Сомнения вызывала и степень знакомства наших зрителей с самой проблемой донорства костного мозга. У нас пока очень многие люди путают костный мозг со спинным – тем ценнее, что за короткое время сюжета его авторы сумели объяснить такие сложные вещи, как тканевая совместимость, рас- пределённость генотипов в зави-



симости от мест проживания нации и народностей; жизненную необходимость создания именно Национального регистра в нашей стране...

Все сомнения были развеяны вами, телезрителями и читателями. Уже к вечеру первого дня акции, когда было собрано около 40 млн руб., мы поняли, что заявленная сумма будет превышена и пора подумать об «излишках».

Что такое наши «излишки» при сборе SMS-пожертвований и как мы их используем? Это деньги, собранные сверх необходимых на лечение ребёнка – героя телесюжета. Обычно мы направляем их на лечение русфондовских «очередников». На

этот раз мы решили поступить так: из 36 096 210 руб. «излишков» на лечение онкобольных детей направить 17 млн руб., а оставшиеся средства использовать «по основному назначению». То есть на регистр, но особым образом: мы поддержим инициативы наших партнёров в регионах страны – добровольцев, которые на свой страх и риск, сверх должностных обязанностей, при скромной поддержке отдельных филантропов неустанно создают небольшие регистры. Речь идёт об энтузиастах Челябинска, Самары, Петрозаводска, Екатеринбург и других городов. Они делают свою работу с верой в будущее, когда удастся объединить отдельные региональные базы данных в одну – полдинно национальную. Будущее наступило: наша единая база пополняется адресами их доноров. Эту работу добровольцев сдерживало отсутствие финансирования. Теперь есть деньги на реагенты и оборудование для создания малых региональных регистров.

Есть и ещё эффект «программной» акции на «Первом» помимо денежного. Мы получили непривычно обильную почту с предложениями помощи. Часть этих писем опубликована в комментариях к сюжету на rusfond.ru. Нам дороги слова поддержки и добрые пожелания. Ещё дороже письма, в которых вы спрашиваете, как стать донорами костного мозга. Мы планируем новые акции в 2015 году по рекрутированию доноров, и вы подсказываете географию этих акций. Спасибо!

Серёжа Праслов получит кресло-коляску

20 декабря на сайте Русфонда, в «Восточно-Сибирской правде», на страницах портала «irk.ru» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю одиннадцатилетнего Серёжи Праслова из Иркутска, страдающего детским церебральным параличом. Мальчику необходимо специальное кресло-коляска. Радые сообщить, что вся необходимая сумма (135 150 руб.)

собрана. Ольга, мама Серёжи, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот ещё новости. 16 наших читателей и 2053 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (609 872 руб.) двоим тяжелобольным детям – очередникам Иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: курс лечения Айжана Мурзарахматовой (1 год, 470 400 руб., г. Иркутск).

Помогли: Ирина Викторовна (Омская обл.), Анастасия Михайловна (Пермский край), Владимир, Екатерина (оба – Республика Саха (Якутия)), ООО «ФинансИнвест-Групп», Алан Шотаевич (Москва), Александр Николаевич, два Дмитрия, Евгений Кофман, Иван Влади-

славович, Ирина Алексеевна, Любовь, Олег, Юлия Александровна, Юлия Андреевна, Юлия Викторовна (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ИРИНА БРУТТЕР, ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

Выражаем благодарность и признательность за проведение совместной акции руководству ХК «Байкал-Энергия», его игрокам и болельщикам!

ПИСЬМА

**АЛИНА ТОМИЛОВА, 16 ЛЕТ,
САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА,
ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ
К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ.**

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ
136 157 РУБ.**

2800 РУБ. СОБРАЛИ НАШИ ЧИТАТЕЛИ.

**67 728 РУБ. СОБРАЛИ ТЕЛЕЗРИТЕЛИ ГТРК «ИРКУТСК».
НЕ ХВАТАЕТ 65 629 РУБ.**



Дочь болеет уже три с половиной года. Всё началось с тяжёлой простуды. После выздоровления мы обратили внимание, что Алина теряет вес и постоянно испытывает голод и жажду. Тогда, в августе 2011 года, врачи обнаружили у дочери сахарный диабет. Сначала мы кололи небольшие дозы инсулина, научились рассчитывать хлебные единицы. Но год назад у Алины начались сильные скачки сахара, от 2 до 30 единиц в течение суток. Несколько раз дочь увозили на «скорой» в больницу, однажды она даже попала в реанимацию. Тогда Алина в школе неправильно рассчитала дозу инсулина и по дороге из школы потеряла сознание, впала в кому. Дочь еле спасли. После этого случая осенью прошлого года Алине установили

инсулиновую помпу. Самочувствие дочки значительно улучшилось, скачки сахара прекратились. Но к помпе нужны новые расходные материалы. А приобрести их мы не можем, так как растим двоих детей, у нас с мужем маленькие зарплаты, которых хватает только на самое необходимое. Помогите, пожалуйста! Надежда Томилова, г. Иркутск.

Заведующая отделением эндокринологии Иркутской государственной областной детской клинической больницы Ольга Дик (г. Иркутск): «Алине необходимо продолжать помповую инсулинотерапию. Использование помпы – это единственная возможность стабилизировать уровень сахара и избежать развития тяжёлых осложнений».

**ОЛЕГ ПРАСЛОВ, 11 ЛЕТ,
ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ,
ТРЕБУЕТСЯ КРЕСЛО-КОЛЯСКА.**

ЦЕНА КРЕСЛА-КОЛЯСКИ 135 150 РУБ.

**4322 РУБ. ПЕРЕЧИСЛЕНО ИЗ СРЕДСТВ,
СОБРАННЫХ ДЛЯ СЕРЁЖИ ПРАСЛОВА.**

17 673 РУБ. СОБРАЛИ НАШИ ЧИТАТЕЛИ.

НЕ ХВАТАЕТ 113 155 РУБ.

У нас многодетная семья, четверо сыновей. У средних, двойняшек Олега и Серёжи, детский церебральный паралич. С помощью Русфонда нам удалось собрать деньги на приобретение коляски для Серёжи. Большое всем спасибо! Но в коляске нуждается и Олег. Он родился первым, весил чуть более полутора килограммов, четыре первых дня жизни дышал с помощью аппарата искусственной вентиляции лёгких. Когда Олегу исполнился год, ему поставили диагноз ДЦП. Сын сам передвигаться не может, говорит только отдельные слова. Но мы не сдаёмся! Постоянно проходим назначенное врачами лечение и реабилитацию. Благодаря этому Олег может с опорой сидеть, стоять и ходить с поддержкой. В этом году сын стал первоклассником, проходит

обучение на дому. Чтобы посещать врачей, нужна складная коляска – старая сломалась. Коляски, которые предлагает соцзащита, рассчитаны на меньший вес. Но оплатить подходящее кресло-коляску у нас нет возможности. Работает только муж, зарплата у него небольшая. Серёже и Олегу выплачиваются пенсии по инвалидности. Помогите нам, пожалуйста! Ольга Праслова, г. Иркутск.

Заведующая отделением неврологии клиники Научного центра проблем здоровья семьи и репродукции человека Ванда Михнович (г. Иркутск): «Олег страдает ДЦП с тяжёлыми двигательными нарушениями. Мальчику требуется инвалидная коляска, соответствующая его росту и весу».



ПРАВОНАПАДЕНИЕ

Неправота правоты

Все делают, что должны, а ребёнку становится всё хуже

**ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН, РУКОВОДИТЕЛЬ ДЕТСКОГО
ПРАВООЩИТНОГО ПРОЕКТА РУСФОНДА
«ПРАВОНАПАДЕНИЕ»**

В «Правонападении» обратилась Юлия Енина, мать четырёхлетнего Вадима Енина из села Орловка Кировского района Ставропольского края. У мальчика туберозный склероз, редкое генетическое заболевание, при котором образуются доброкачественные опухоли, поражающие мозг, сердце, печень, лёгкие... В случае Вадима главная беда – с мозгом. По вине опухоли у мальчика эпилепсия, частые судороги не дают ему нормально развиваться, ходить и говорить. Врачам удалось подобрать единственный пока препарат, от которого у Вадима проходят судороги. Это сабрил, но он даже не зарегистрирован в России, следовательно, не предоставляется государством и не продаётся в российских аптеках. Покупать же его за границей и раньше-то было для семьи Ениных тяжело, а при нынешнем курсе евро стало совсем невозможно.

Юрист «Правонападения» Светлана Викторова утверждает, что в сложившейся ситуации добыть сабрил для Вадима Енина законным путём нельзя. Все фигуранты этой истории действуют в рамках закона и не должны делать больше, чем делают. Но больше сотни лет назад итальянские профсоюзники заметили, что если все люди будут делать только то, что должны, любое производство, любое дело остановится. Такую форму саботажа, когда все действуют исключительно в рамках должностных инструкций, отчего работа оказывается парализована, ещё сто лет назад назвали итальянской забастовкой. В некотором смысле совершенно законное поведение всех, от кого зависит здоровье Вадима Енина, – это итальянская забастовка.

Можно было бы зарегистрировать сабрил в России. Но компания Lundbeck не планирует регистрировать в России этот препарат: нестабильная экономическая ситуация, недостаточный рынок сбыта. Регистрировать препарат в России трудно и дорого. Компания, разумеется, не должна регистрировать препарат себе в убыток. Вот сабрила и нет.

Можно было бы закупать и ввозить сабрил без всякой регистрации. Постановление правительства РФ от 29.09.2010 № 771 «О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации» предполагает такую возможность. Надо только, чтобы лечащий врач Вадима написал заявку о том, что сабрил для пациента является жизненно необходимым, а Министерст-

во здравоохранения дало разрешение на ввоз. Но, по словам Юлии Ениной, врач мальчика и главный специалист в Москве по туберозному склерозу Марина Дорощева никаких заявок писать не собирается. И, разумеется, имеет право не писать заявок и не добиваться закупки незарегистрированного препарата. А заместитель директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения РФ Ольга Чумакова, разумеется, имеет право не давать никаких разрешений, поскольку нет никаких заявок. И всё законно, но сабрила для Вадима нет.

Наконец, мама Вадима, Юлия Енина, могла бы ещё поискать препарат, которым можно заменить сабрил и который был бы зарегистрирован в России. Постоянно консультирующий «Правонападение» эксперт, врач клиники ГлобалМедикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова говорит, что сабрил не является специфическим препаратом для лечения туберозного склероза. Противосудорожных препаратов множество, и они подбираются каждому пациенту индивидуально.

Разумеется, мама не хочет отказываться от препарата, который помогает её ребёнку, и искать другой препарат, возможно, менее эффективный. Разумеется, лечащий врач не хочет начинать подбор препарата сначала. Разумеется, они имеют право действовать в соответствии с договоркой «от добра добра не ищут». Но в результате для мальчика нет лекарств.

И нет законного способа лекарства добыть.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Восточно-Сибирская правда», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», ВСП.ру, IRK.ru, в эфире «Первого канала», на телеканалах ГТРК «Иркутск» и телекомпания «АИСТ», а также в 51 печатном, телевизионном и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и далее 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 \$183,08 млн. В 2015 г. – 86 958 069 руб., из них детям Иркутской области – 4 556 004 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда – Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

РЕКВИЗИТЫ:

Благотворительный фонд «Русфонд»

ИНН 7743089883

КПП 774301001

р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк»,

г. Москва, к/с 30101810200000000700

БИК 044525700

Назначение платежа: Пожертвование на лечение [фамилия и имя ребёнка]. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; 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.