

## Виктор Костюковский,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА,  
РУКОВОДИТЕЛЬ  
ПРОГРАММЫ  
«РЕГИСТР ПРОТИВ РАКА»



## Люди и деньги

Как привлечь новых доноров костного мозга

В русфондовской почте много писем, касающихся Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Чаще всего нас спрашивают, как стать донором, где можно сдать кровь на типирование, каковы противопоказания. Но есть и письма такого рода: что сделать, чтобы вместе с Русфондом ускорить создание регистра, довести его до ста, до двухсот тысяч доноров? Одно из таких писем пришло от Евгения Григораша, волонтера Воронежского благотворительного фонда «Живи!».

● Фонд «Живи!» создан в Воронеже в 2013 году, его специализация — помощь онкологическим и онкогематологическим больным. Воронежцы стали активными соратниками, партнерами Русфонда в реализации проекта «Регистр против рака» и создании Национального регистра доноров костного мозга. Они регулярно проводят акции «Ради жизни» для рекрутирования потенциальных доноров. В феврале 2015 года один из воронежских добровольцев стал реальным донором. В Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова сейчас насчитывается 35 850 доноров.

Евгения спрашивает, что может сделать фонд «Живи!» для роста регистра, кроме организации акций. Акции, замечает она, прибавляют сотни добровольцев в регистр, а нужны-то тысячи, десятки и даже сотни тысяч! Может быть, предлагает Евгения, стоило бы организовать в Воронеже свой полноценный региональный регистр? Решение этой задачи могли бы поддержать деньгами горожане, местный бизнес. Это не первое предложение такого рода и наверняка не последнее. Поэтому мне показало важным ответить автору письма в „Ъ” и на rusfond.ru.

Уважаемая Евгения, Воронеж — крупный и, что называется, продвинутый город. Тем не менее устраивать в нем с нуля лабораторию тканевого типирования вряд ли целесообразно. Затратить только на оборудование до 20 млн руб.? А потом закупать реагенты, набирать работников, обучать их? А помещение? А зарплата? Скорой и эффективной отдачи ждать не приходится.

Есть другое решение. В нашем «корневом» регистре в Санкт-Петербурге как раз сейчас начинается реконструкция лаборатории тканевого типирования: медуниверситет выделил новые помещения, компания «Трансойл» профинансировала ремонтные и монтажные работы. Уже в этом году мы намерены увеличить производительность лаборатории вдвое.

И уже сейчас перед нами встают две важные задачи, помочь в решении которых можете вы и другие неравнодушные люди. Первая — привлечение новых доноров, что вы как раз и умеете делать. И вторая — финансирование. Вы же знаете: мы делаем регистр на средства жертвователей Русфонда. А средства нужны большие. Когда мы говорим, что типирование одного донора обходится в 20 тыс. руб., то добавляем — «в среднем». Это «среднее» работает, например, в НИИ им. П. М. Горбачевой, потому что там ведь не только лаборатория, но и клиника, трансплантационный центр. А значит, приходится не только типировать новых доноров, но и проводить подтверждающие исследования доноров в репичтвонх (около 100 тыс. руб.), порой определять фенотипы братьев, сестер, родителей пациентов. Если же говорить о первоначальном типировании, то стоимость реагентов для него — около 10 тыс. руб. на одного донора.

Сотрудничая с региональными бизнес-структурами можно, к примеру, так: желающие поучаствовать в нашем деле выделяют определенную сумму — допустим, 5 млн руб. Мы гарантируем целевое использование этих средств: например, привлечем на эти деньги 500 новых доноров и отчитаемся за каждый рубль. Вот эту работу можно делать вместе с вашим фондом и другими такими же региональными благотворительными организациями.

У каждого человека и компании уже сейчас есть возможность финансировать нашу программу «Регистр против рака» своими взносами (подробности на rusfond.ru) или SMS-пожертвованиями, отправив слово ДОНОР (DONOR) на номер 5541.

Спасибо, Евгения, за письмо, за сотрудничество! Передавайте благодарность Русфонду вашим коллегам и донорам.

## Сегодня на арене благотворительность

Совместная акция Русфонда и Росгосцирка



29 августа Росгосцирк и Московский цирк на Речном проводят благотворительную акцию в пользу подопечных Русфонда — все сборы от продажи билетов на цирковое шоу пойдут на оплату лечения тяжелобольных детей.

Московский цирк на Речном представляет программу «Принц цирка — шоу огня, воды и света» — проект под руководством заслуженного артиста России Анатолия Сокола. Благотворительное представление состоится 29 августа в 18:00 по адресу: г. Москва, ул. Флотская, д. 5а, станция метро «Речной вокзал», парк «Дружба». Заказать и купить билеты можно на официальном сайте www.circus-raduga.ru.

## Одного света мало

Зрение Марку Мастипану спасет операция в США



Марку скоро год, но лишь два месяца назад он впервые увидел свет. У мальчика воронкообразное отслоение сетчатки обоих глаз. Хирург из США, готовый помочь Марку, настаивает, что операцию нужно делать немедленно — до того, как мальчику исполнится год. Если семье удастся собрать деньги в срок, свой первый день рождения, 4 октября, Марк встретит в Мичигане уже после операции. И, возможно, впервые увидит лица своих родителей.

В центре Краснодара по Первомайскому скверу прогуливается молодая пара. Девушка толкает перед собой коляску с таким же светловолосым, как она, малышом, с интересом слушает мужа. Мальчик, свесившись из коляски по пояс, внимательно изучает проносящиеся под ним бульварные мостовой. Серый, красный, серый, серый, красный, красный. Он не издаст ни звука, только смотрит, чуть приоткрыв рот. Этот малыш видит. Ему повезло.

Тем временем в доме неподалеку от Первомайского сквера Юлиана, молодая мать, баюкает спящего, такого же, как и она, светловолосого мальчика 10 месяцев от роду. Ее муж Роман раскладывает на цветастом покрывале игрушки мальчика. Бабушка Галина, которую в силу ее молодости и бабушкой назвать язык не поворачивается, накрывает на стол: кофе, печенье, коржики. У троих взрослых есть мечта. Им хочется тоже когда-нибудь прогуливаться по Первомайскому скверу и наблюдать за тем, как их мальчик разглядывает бульварники.

Мальчика зовут Марк. У него тотальное отслоение сетчатки обоих глаз. Проще говоря, Марк не видит.

Когда сыну было два месяца, Юлиана заметила, как странно, серым, отсвечивая его зрачки. Она и раньше думала, что у Марка что-то не так со зрением. Было очевидно, что он не реагирует на игрушки, не замечает родителей. В районной поликлинике сказали, что отклонений нет, к офтальмологу не направляли. Когда же специалист все-таки осмотрел Марка, родителям предложили смиряться — мальчик слеп на оба глаза.

## Чей Крым?

Девочка-инвалид лишена молока, лекарств, льгот и даже диагноза

### РУСФОНД. ПРАВО

В «Русфонд.Право» обратилась Анна Скороход, мама двухлетней Вероники. Они из Феодосии (Крым). У девочки последствия спинномозговой грыжи. И в этой связи не одна проблема, а миллион проблем. Одного только перечисления их достаточно, чтобы понять: за год система здравоохранения и социального обеспечения Крыма так и не стала российской.

Когда Анна только обратилась в «Русфонд.Право», главной проблемой Вероники казались врачебные ошибки. Девочке неудачно загипсовали ногу. Под гипсом образовалась трофическая язва, в которой дети с последствиями спинномозговой грыжи склонны. Врачи недосмотрели.

В ожоговом отделении больницы №6 города Симферополя девочку готовили к операции по пересадке кожи с плеча на ногу, хотя (по словам московских специалистов, наблюдающих теперь Веронику) нога бы не зажила, а на плече образовалась бы вторая трофическая язва. Перепутанная такими перспективами Анна забрала ребенка и увезла лечить в Москву.

Тем временем в Крыму в их отсутствие стали происходить чудеса. Индиви-

ду Марк ничем не отличается от сверстников. Только если присмотреться, можно заметить, что левый глаз мальчика чуть меньше правого. Это последствия пяти операций, которые провели мальчику в детской больнице Санкт-Петербурга, где его согласились лечить в декабре прошлого года. Как ни старался хирург, «расправить» сетчатку глаз не получилось. Врачом удалось только убрать с обеих сетчаток рубцы, и этого уже хватило для того, чтобы Марк смог видеть свет.

— Помнишь, когда после всех операций он как-то проснулся и замер? — обращается к жене Роман. — Впервые увидел свет...

— А потом стал смеяться, когда вечером мы включали свет в комнате, — вспоминает Юлиана. Для родителей способность Марка видеть свет — огромное достижение. Все равно что первое слово. Или первое заученное наизусть стихотворение. Казалось бы, что особенного? О таких вещах в других семьях даже не задумываются. Но не в этой. Для этой семьи свет, который видит их малыш, означает, что он становится ближе к ним.

Уезжая из Петербурга, семья Мастипан получила наставление от доктора: не надо замещать одно чувство другим, не надо заставлять мальчика слушать музыку, не ориентируйте его на слух. Шанс есть, так что пусть мальчик ищет информацию глазами.

Убедившись, что в России Марку больше ничем помочь не могут, Юли-

ана нашла клинику в США, в которой взяли лечить их сына. Теперь дело за деньгами. Марк сидит у стеного шкафа в детском кресле на колесиках. Его ноги касаются пола. Лицо обращено к свету, заливающему комнату через балконный проем. Трое взрослых сидят на корточках.

— Иди, иди, иди! — обращается к сыну Юлиана.

— Ножками иди! — добавляет Роман.

— Маркуша! — зовет внучка Галина. Марк подпрыгивает несколько раз, ударяет себя в грудь сначала одной рукой, потом другой, с криком начинает движение. Он настроен по-боевому. Один шаг, второй. У него вырывается что-то вроде «злость», или «здесь», или «Зев». Он идет, то и дело снова подпрыгивая. Несколько шагов в сторону родителей, поворот, еще пара шагов. Он уткнулся в угол комнаты, но продолжает переставлять ноги. Руки не дотягиваются до стены, мешает столик кресла, поэтому Марк не знает, что перед ним препятствие — темная стена.

Все-таки недостаточно видеть только свет.

Максим Мартемьянов, Краснодарский край

### КАК ПОМОЧЬ

### ДЛЯ СПАСЕНИЯ МАРКА МАСТИПАНА

НЕ ХВАТАЕТ 619 747 РУБ.

Доктор медицинских наук доцент кафедры офтальмологии Мичиганского университета Кагри Безирли (Энн-Арбор, США): «В сентябре мы ждем Марка на операцию по восстановлению анатомии сетчатки левого глаза. Операция предстоит длительная и сложная, она позволит сохранить и улучшить зрение мальчика. Правый глаз предстоит тщательно обследовать под общим наркозом. Только после этого мы сможем оценить шансы на восстановление зрения правого глаза и принять решение об операции». Клиника выставила счет на 1 173 747 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кубань» соберут 54 тыс. руб. Таким образом, не хватает 619 747 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Марку Мастипану, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Марка — Юлианы Евгеньевны Мастипан. 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

### Из свежей почты

Лера Некрасова, полтора года, недоразвитие головного мозга, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 114 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 35 тыс. руб.

Вскоре после выписки из роддома у Леры начались судороги, до шести приступов в день. В областной больнице диагностировали недоразвитие головного мозга и эпилепсию. С четырех месяцев дочку лечат в Институте медтехнологий (ИМТ). Сначала мы собирали деньги по знакомым, помогли благотворители и церковь, потом помог Русфонд. Примите нашу благодарность! Лера начала активно развиваться, уже встает на ножки. Состояние мозга улучшилось, хотя эпилептичность сохраняется. Нам нельзя прерывать лечение в ИМТ! Но самим его не оплатить: я сельская учительница, муж кладет печи, детей у нас трое. Светлана Некрасова, Тверская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Есть положительная динамика. Лере необходима госпитализация для восстановительного лечения. Мы научим ее ходить и говорить!».

Ваня Лагухин, 17 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 101 157 руб.

Внимание! Цена расходных материалов 136 157 руб.

Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 35 тыс. руб.

С тех пор как Ване поставили инсулиновую помпу, его жизнь изменилась к лучшему, он начал заниматься спортом. Уровень сахара в крови теперь практически в норме, боли в ногах, которые так мучили, ушли. И все это благодаря помпе, которую вы нам оплатили. Низкий поклон и благодарность! Но время идет, и расходные материалы, которые вы прислали с помпой, скоро закончатся. А мы не сможем покупать дорогостоящие материалы. Прошу вашей помощи! Жанна Лагухина, Чувашия

Главный детский эндокринолог Чувашии Марина Будылина (Чебоксары): «Уровень сахара стабилизировался, качество жизни Вани значительно улучшилось. Этот вид терапии ему необходимо продолжить!».

Дима Клименко, 13 лет, мальформация сосудов нижней челюсти, требуется операция. 131 400 руб.

Внимание! Цена операции 264 400 руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 88 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 45 тыс. руб.

Дима с рождения часто болел, зубы у него прорезались с задержкой. А в пять лет появилась шишка в десне, которая быстро росла. В областной больнице Диме сделали операцию, которую он тяжело перенес, диагностировали доброкачественную опухоль. Опухоль удалили, по словам врачей, полностью. Но она продолжала расти и захватила почти всю левую сторону нижней челюсти. Мы обратились в московскую клинику, врач заключил, что у Димы мальформация сосудов. Без еще одного хирургического вмешательства челюсть разрушится, но эта операция платная. Я инженер, муж работает слесарем. Помогите! Ирина Клименко, Владимирская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Димы опухолеподобное разрастание сосудов. Для предотвращения опасных для жизни кровотечений его необходимо оперировать».

Ярослав Мельников, 1 год, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 170 698 руб.

Внимание! Цена операции 269 698 руб.

Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Томск» соберут 54 тыс. руб.

У моего трехмесячного сына появилась синева вокруг губ. Педиатр направил нас на обследование в кардиоцентр, там у Ярослава обнаружили дефекты в межпредсердной и межжелудочковой перегородках, увеличение правого желудочка сердца. Врачи говорили, есть надежда, что малыш сам поправится. Кардиограмма, снятая в год, показала улучшение. Только я обрадовалась, как нас направили на повторное обследование, и выяснилось, что все же нужна операция: дефекты чуть уменьшились, но сами уже не закрываются. А нагрузка на сердце возрастает: сын растет, учится ходить, все чаще болеет. Операцию проведут щадящую, но мне ее не оплатить. Я студентка, живу с мамой-пенсионеркой. Анастасия Останина, Томская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Учитывая состояние сердца и начальные признаки легочной гипертензии, Ярославу нужна эндоваскулярная операция. Если провести ее не откладывая, мальчик будет здоровым».

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

Почта за неделю 14.08.15–20.08.15

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 42  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 30  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 12  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 9



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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗАКОМИТСЯ 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 затаенно понравилась: всего собрано свыше \$198,3 млн. В 2015 году (на 20 августа) собрано 952 171 083 руб., помощь получили 1375 детей. 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.