

Марианна Беленькая,
 РЕДАКТОР ПРОЕКТА
 «РУСФОНД.РЕГИСТР»



«Мне стало легче жить»

Представляем новую рубрику «Я донор»

Герои этой рубрики — реальные доноры костного мозга. Став потенциальным донором в Национальном регистре имени Васи Перевощикова, каждый из них однажды «совпал» с пациентом и поделился своими гемопоэтическими стволовыми клетками — или, как принято говорить, костным мозгом. Эти люди уверены, что их истории донорства развенчают мифы об опасностях трансплантации костного мозга (ТКМ). Ежегодно в ТКМ нуждаются сотни российских детей и взрослых, а доноров остро не хватает. Русфонд вместе с НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой строит Национальный регистр доноров костного мозга. Вот история петербурженки Анастасии М., которая вступила в регистр четыре года назад. Мы не называем ее фамилию, таковы правила.

— Я художник-мультипликатор, в 2013 году работала над мультфильмами для одного благотворительного проекта. Мне с коллегами предложили сдать кровь на типирование для регистра доноров костного мозга. Я согласилась. Время шло, я сменила место работы и забыла о той сдаче. Внезапно мне позвонили из НИИ имени Р.М. Горбачевой и сказали, что есть больной, которому я могу помочь.

Я засомневалась: не нужно сдавать кровь в типирование, если нет уверенности, что готов стать реальным донором. Исследования — это деньги государства и благотворительных фондов, это время врачей и лаборантов. Нельзя тратить эти ресурсы зря. И главное — кто-то будет надеяться, что ты спасешь ему жизнь. Как можно подарить надежду, а потом забрать ее?

Два месяца мы с мужем изучали все о донорстве костного мозга на российских и англоязычных сайтах. У нас в стране все-таки очень не хватает достоверной информации для широких масс. Люди не понимают, что такое трансплантация костного мозга, где у человека этот мозг находится, как происходит процедура, каковы действия донора. Поэтому и живучи мифы вроде «донора разберут на органы». Врачи в НИИ мне все подробно разъяснили — и сомнений не осталось. ТКМ — это пересадка гемопоэтических (кроветворных) стволовых клеток. Процедура их забора — донация — не опасна для донора. Муж понял, что мне ничего не угрожает — напротив, я могу спасти человека. Пока мы с ним вместе искали информацию о донорстве, стали лучше понимать друг друга. Он меня поддержал.

Четыре дня перед донацией утром и вечером я делала уколы препарата, который выгоняет нужные клетки в периферическую кровь. Каждый день сдавала анализ для контроля количества этих клеток. Я работаю дома, так что ни у кого отпрашиваться не пришлось. Единственное неприятное ощущение — иногда ныла спина. Но я принимала выданные в больнице обезболивающие и вела привычный образ жизни — работала, занималась с детьми. Ежедневно созванивалась с врачами НИИ и сообщала о самочувствии. На пятый день я пришла на донацию.

Этот день я запомню на всю жизнь. Процедура длится четыре часа. Кроветворные клетки берут из венозной крови. Забирают кровь из вены на одной руке, она проходит через прибор, сепарирующий клетки, и возвращается в вену на другой руке. Поэтому обе руки заняты — на них стоят катетеры. Не можешь читать, пользоваться телефоном. Лудит сепаратор, ты как будто отрезан от всего мира. Я лежала и думала о своих проблемах. Поняла, что на самом деле у меня все хорошо. Главное — твоё здоровье и здоровье близких. Важно, кто с тобой рядом. Все остальное — ерунда.

С этого момента начало меняться мое отношение к жизни. Изменились и мои отношения с родными, мой брак сохранился.

Я бы очень хотела встретиться с человеком, донором для которого стала. По правилам мы не можем ничего узнать друг о друге в течение двух лет после ТКМ. Я очень жду, когда этот срок пройдет, и надеюсь, что у пациента все хорошо. Мы помогли друг другу. Он спас меня от эмоциональной смерти. Мне стало легче жить.

Ярослава Сержантова ждут в Москве в сентябре



4 августа в „Б“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю пятимесячного Ярослава Сержантова. У мальчика врожденная деформация черепа — кости срослись преждевременно и сдавливают растущий мозг. Устранить деформацию поможет операция с применением саморассасывающихся пластин. Рады сообщить: вся необходимая сумма (690 тыс. руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 4 августа 576 599 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород», «ТВЕРЬ», «Калининград», «Пермь», «Иртыш», а также 169 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 43 детям на 52 487 160 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Сердце космонавта

Восьмилетнего Антона спасет операция



Антон Жуков из города Белово Кемеровской области мечтает научиться езде на велосипеде, переплыть речку Бачат и бегать быстрее сестры Алисы. Если первые две мечты вполне достижимы — Антону купили велосипед и записали мальчика в бассейн, то с третьей все гораздо сложнее. Хотя Алисе всего полтора года, сил у нее больше, чем у брата. У Антона тяжелый порок сердца — он родился без легочной артерии. В год мальчик прооперировали — установили ее протез. А сейчас протез стал узок, его необходимо срочно заменить.

Беременность у Светланы, мамы Антона, проходила без осложнений. УЗИ и прочие исследования показывали, что малыш развивается нормально.

Но во время родов случилось непредвиденное: Антон родился обмотанный пуповиной, его сразу унесли в реанимацию и подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Светлана потеряла много крови и пять часов была без сознания. На следующий день ей сделали переливание крови, поставили капельницу, но она только твердила: «Покажите ребенка!» Врачи отказывались — малыш находился в специальном боксе, трогать его было нельзя. Сжалась над Светланой ночная нянечка — помогла подняться и привела к сыну. Так Светлана и увидела впервые своего Антошку — бледного, неподвижного, с трубой в носу.

На третьи сутки кардиолог услышала шумы в сердце мальчика. Сделали УЗИ.

— У вашего ребенка порок сердца, — сказали Светлане врачи. — Порок тяжелый, похоже, отсутствует легочная артерия. Нужна операция.

Антон перевели в отделение реанимации Беловской детской больницы и через несколько дней на реанимобиле отвезли в Кемерово, в НИИ комплексных проблем сердечно-сосудистых заболеваний. Там Антона тщательно обследовали и диагноз подтвердили. Врачи сказали, что порок множественный, потребуются операция, но пока ребенка нужно наблюдать.

Через месяц Антона выписали домой, а еще через три на очередном об-

следования кемеровские врачи убедили Светлану, что операция необходима, и предупредили, что сами оперировать не рискнут. Рекомендовали обратиться в Томский НИИ кардиологии.

— Знаете, я мистикой не увлекаюсь, — рассказывает Светлана, — но получилось так, что Антошке операцию назначили на 11 декабря. И ему в тот день как раз исполнился один год и один месяц. В общем, я была абсолютно уверена, что Антошка выживет.

Операция на открытом сердце длилась пять часов. Ребенку установили протез легочной артерии — клапаносодержащий кондуит.

— После операции сын стал просто на глазах меняться, — вспоминает Светлана. — Исчезла одышка, пропала синюшность, Антон стал быстро набирать вес. Мало того — он пошел! Мы с мужем просто нарадоваться не могли. А все благодаря прекрасным томским врачам и незнакомому человеку, который оплатил эту операцию. Когда мы узнали, сколько денег понадобится на операцию, пришли в отчаяние и обратились в Русфонд. И после этого какой-то человек перечислил все деньги!

27 декабря Антошку с мамой выписали из больницы. Под елку папа Василий положил забавного плюшевого леопарда. Он и представит себе не мог, чем это закончится. Теперь стены квартиры Жуковых увешаны Антошкиными рисунками.

Сердце Антона выросло, старый протез легочной артерии стал мал — его надо срочно менять
 фото василия попова

— Сплошной зоопарк, — шутили ворчит Василий. — Лемуру в образе Бэтмена. Человека-паука, русского богатыря, Змея Горыныча и одноглазого пирата.

Осенью прошлого года состояние мальчика стало ухудшаться. Снова появилась одышка, Антон терял силы, с трудом преодолевал путь до школы, стал часто болеть. Он больше не может бегать и играть с сестренкой, как прежде.

Во время обследования врачи сказали, что его сердце выросло, старый кондуит стал мал, его надо срочно менять. Но операция стоит очень дорого, такую сумму семье не собрать.

Недавно Антон занял первое место в классе на олимпиаде по космонавтике: лучше всех ответил на множество каверзных вопросов.

— Вообще-то самая главная моя мечта — полететь в космос, — говорит Антон. — Вот сделаю операцию и начну готовиться.

Родители отнеслись к его решению серьезно.

— Космос — это здорово, — сказал папа. — Только сердечко подлечим — и лети на здоровье.

Светлана Иванова,
 Кемеровская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНТОНА ЖУКОВА НЕ ХВАТАЕТ 741 596 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «У Антона один из самых сложных врожденных пороков сердца — атрезия (отсутствие) легочной артерии 3-го типа. В год ему была выполнена радикальная коррекция порока — был имплантирован клапаносодержащий кондуит Conlogra. Сейчас мальчик вырос, и протез легочной артерии требует замены из-за выраженного нарушения функции и вызванной этим недостаточности правого желудочка сердца. Необходимо заменить клапаносодержащий кондуит Conlogra в условиях искусственного кровообращения. Это позволит мальчику нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 1 013 596 руб. Фонд «СУЭК — РЕГИОНАМ» внесет 100 тыс. руб. ЗАО «Пикалевская сода» — еще 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кузбасс» соберут 72 тыс. руб. Не хватает 741 596 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Антона Жукова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Антона — Светланы Александровны Жуковой. 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

Деньги Жанны или Русфонда?

Поддержит ли Мосгорсуд право собственности благотворительных фондов на пожертвования

Вчера в 11:00 Мосгорсуд приступил к рассмотрению апелляции Юлианны Фриске на решение Перовского суда. Напомним, 19 мая Перовский районный суд Москвы удовлетворил иск Русфонда к наследникам Жанны о возврате 21 633 214 руб. Эти деньги в 2014 году собрали телезрители «Первого канала». Договор Русфонда с певицей предусматривал целевое расходование средств на лечение, отчетность, а также обязательство вернуть неистраченные деньги. Остаток пожертвований и составил 21 633 214 руб. В апелляции родители Жанны потребовали отмены решения Перовского суда.

Мы еще не знаем, чем закончится это заседание — и ограничится ли рассмотрение апелляции лишь этим заседанием и лишь этого суда. Возможны два варианта исхода. Первый: Мосгорсуд удовлетворит претензии наших оппонентов. Тогда Русфонд подаст кассационную жалобу. Второй вариант: суд откажет наследникам Жанны в удовлетворении претензий. Если они сочтут это решение Мосгорсуда неверным, то и у них есть право на кассацию.

Мы в Русфонде рассчитываем, разумеется, на второй вариант — и вот почему. Председательствующий в Перовском суде Сергей Савостьянов признал пожертвования телезрителей «Первого канала» собственностью Русфонда. Ссылаясь на статью 572 (п. 1) и 582 (пп. 1, 3) Гражданского кодекса РФ, а также на статью 15 Федерального закона №135 «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», судья установил: «имущество, являющееся предметом пожертвования граждан и юридических лиц в пользу благотворительной организации, принадлежит на праве собственности соответствующей организации».

Принципиальные претензии наследников Жанны как раз и сводятся к тому, что Русфонд — «ненадлежащий истец»; «не предоставил суду доказательств, что перечисленные Жанной деньги являлись его личными»; «не является ни жертвователем, ни правопреемником и не имеет права на пожертвования Жанне»; «требует чужие деньги, которые принадлежат гражданам России, Белоруссии, Казахстана, Австрии, Армении, США, Украины».

На наш взгляд, решение Перовского суда — это прецедент. Впервые в судеб-

ном процессе было установлено право собственности благотворительного фонда на перечисленные ему пожертвования. Да, используя эти собственные, но целевые пожертвования фонд может лишь по назначению. Однако если на цели жертвователей деньги потратить не получилось, как в случае с Жанной или как в историях с лечением детей Русфонда, когда пожертвованый вздут больше, чем требуется, — принадлежность Русфонду пожертвования читателей и телезрителей идет на помощь другим нашим очередникам. Разумеется, если нет возражений жертвователей.

Русфонд и прежде не сомневался в своем праве на пожертвования, мы смотрели на вещи с позиции здравого смысла. Однако времена такие, что в разных средах обречена и здравые смыслы разные.

Русфонд

Вчера Мосгорсуд под председательством судьи Надежды Чубаровой отклонил апелляционную жалобу родителей Жанны Фриске, оставив в силе решение Перовского районного суда. Свои комментарии и сообщение о наших дальнейших действиях мы опубликуем на ближайшей странице Русфонда в „Б“.

Из свежей почты

Лиза Семенова, 7 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 115 430 руб.

Внимание! Цена лечения 199 430 руб. Одна московская компания внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Чувашия» соберут 34 тыс. руб.

Лиза, одна из моих двойняшек, родилась совсем слабенькой. Месяц ее выхаживали, а дома малышка все время кричала, ручки были сжаты в кулачки. Я сразу начала ее лечить, но результат минимальный. Из-за эпикриности мозга реабилитация под запретом. Лиза до сих пор плохо держит голову, сидит только с опорой. Сильная мышечная спастика не дает ей двигаться и развиваться. Дочка понимает речь, но произносит всего 15–20 простых слов. Надеюсь, опытные неврологи Института медтехнологий (ИМТ, Москва) сумеют нам помочь. Но оплатить лечение я не могу, детей воспитываю одна. **Наталья Семешова, Чувашия**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Девочку необходимо госпитализировать. Надо снизить тонус мышц, развить двигательные навыки, мелкую моторику и речь».

Андрей Кукушкин, 6 лет, скрытая расщелина лица, рубцовая деформация губы, лёгбоноточная недостаточность, требуется логопедическое лечение в стационаре. 130 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 166 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 36 тыс. руб.

Сын родился с тяжелой патологией: расщелинами лица, верхней губы и нёба, дефектом века и косоглазием. В девять месяцев Андрею закрыли расщелину губы и нёба, но за дальнейшее лечение не взялись. В прошлом году мы начали лечение в московской клинике, оплатить его помог Русфонд. Сейчас сын носит аппараты, регулирующие положение языка, с ним занимается логопед. Лечение необходимо продолжать, а я одна воспитываю двоих детей. Помогите, пожалуйста! **Ольга Брусникина, Пензенская область**

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Андрею необходимо продолжить лечение, направленное на постановку дыхания и артикуляции, коррекцию звуков и закрепление сформированных навыков».

Алеша Кузьмин, 7 лет, несовершеннолетний остеоартроз, требуется курсовое лечение. 288 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 99 тыс. руб.

Алеша развивался нормально, но ходить начал только в год и три месяца. И сразу сломал бедро. В городской детской больнице у него выявили повышенную хрупкость костей, сказали, что болезнь не лечится. Сын перенес уже 14 переломов, ходить не может. После последнего перелома кость укрепляли спицами. В отчаянии мы стали искать информацию в интернете и узнали, что в Москве таких детей лечат! В июне были в клинике на консультации. Алешу готовы взять на лечение, но оплатить его мы не можем. Работает только муж, детей двое. Помогите поставить Алешу на ноги! **Екатерина Кузьмина, Волгоградская область**

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов: «У Алешки нетяжелая форма заболевания. Чтобы повысить плотность костей, нужно провести несколько курсов терапии препаратом памидронат в сочетании с физической реабилитацией».

Сергея Воронин, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 140 711 руб.

Внимание! Цена операции 172 711 руб. Телезрители ГТРК «Марий Эл» соберут 32 тыс. руб.

Сына я воспитываю один, его мать ушла от нас, когда Сергею был год. Он бледный и слабенький, быстро устает и тяжело дышит, плохо прибавляет в весе. Когда пошли по врачам, у Сергея обнаружили порок сердца — открытый артериальный проток. Кардиолог предупредил, что операция неизбежна. Сергей теперь болеет почти непрерывно. Доктора считают, что откладывать операцию больше нельзя: сыну грозит сердечная недостаточность. Рекомендуют провести ее щадяще, без разрезания груди. Оплатить операцию я не могу. Недавно устроился разнорабочим. **Дмитрий Воронин, Республика Марий Эл**

Заведующий отделением рентгенохирургии Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Чтобы избежать опасных осложнений, мальчику необходима операция. Мы проведем ее эндоваскулярно, закроем проток окклюдером. После этого мальчик окрепнет и сможет активно развиваться».

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

Почта за неделю 4.08.17 – 10.08.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **47**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **5**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **6**

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 «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях, а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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. Всего собрано свыше 10,145 млрд руб. В 2017 году (на 10 августа) собрано 1 074 769 525 руб., помощь получил 1701 ребенок, протипировано 6102 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. 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: 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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00