



Виктор Костюковский, спикер Русфонда, руководитель программы "Регистр против рака"

Отдать себя НЕОБЫЧНАЯ АКЦИЯ РУСФОНДА И «ПЕРВОГО КАНАЛА»

24 декабря 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 счету 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 ребенка. На создание Национального регистра доноров костного мозга. За две недели собрано более 96 млн руб.

Национальный регистр создается 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 не родственников 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 ребенка, а реализацию медицинской программы. И впервые заявили к сбору такую солидную сумму – 60 млн руб. Эта сумма нужна на реактивы для типирования (определения генов, отвечающих за тканевую совместимость) трех 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 Перевозчиков 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, распределенность генов в зависимости от мест проживания наций и народностей; жизненно необходимую 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 ребенка – 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 партнеров в регионах страны – добровольцев, которые на свой страх и риск, сверх должностных обязанностей, при скромной поддержке отдельных филантропов неустанно создают небольшие регистры. Речь идет об энтузиастах Челябинска, Самары, Петрозаводска, Екатеринбурга и других городов. Они делают свою работу с верой в будущее, когда удастся объединить отдельные региональные базы данных в одну – подлинно 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 еще 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. Еще 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!

Препараты безопасности

МИЛАНУ ПЛАТУНОВУ СПАСЕТ ЛЕКАРСТВО

Девочке девять лет. У нее апластическая анемия – тяжелое заболевание кроветворной системы, при котором организм не вырабатывает достаточное количество клеток крови. Ей жизненно необходимо каждый день принимать дорогостоящие препараты. Бюджет их полностью не оплачивает. Самостоятельно купить лекарства у приемной мамы Миланы нет возможности.

– Три года назад я стала опекуном двух девочек из детского дома, – рассказывает Индира Тедеева.

– Решила взять трехлетнюю Вику, но когда узнала, что у нее есть старшая сестра Милана, которая оказалась в другом детдоме, поняла, что надо взять обеих. Неправильно же разделять сестер. А познанившись с Миланой, которой было тогда шесть лет, окончательно утвердилась в своем решении. К 45 годам у меня не было ни мужа, ни детей. Так сложилась моя жизнь. Девочек я не удочерила, а оформила над ними опеку, поскольку их родители живы, но лишены прав. С Миланой и Викторой мы стали настоящей дружной семьей. Растить одну из двух девочек, конечно, непросто, но я справлялась, находила время на то, чтобы с ними заниматься. Отдала сестер в кружок народных осетинских танцев, записала в бассейн. А летом мы втроем съездили к морю. У меня был свой маленький продуктовый магазин, так что на жизнь нам хватало.

Вскоре Милана пошла в первый класс, а Вика – в детский сад. Но семейная идиллия длилась недолго. Через год, в сентябре 2013 года, Милана стала часто

жаловаться на головные боли. Индира решила, что девочке тяжело дается учеба во втором классе, к тому же боль быстро проходила. Но Милане становилось хуже, поднялась высокая температура, которая никак не сбивалась. Индира вызвала «скорую».

В Детской республиканской клинической больнице (ДРКБ) Владикавказа по результатам анализа крови Милане предварительно поставили страшный диагноз: «лейкоз, рак крови». И дали направление в Москву, в Российскую детскую клиническую больницу.

– Я оставила Вику со своей мамой и срочно отправилась с Миланой в Москву, – вспоминает Индира. – Там нас сначала встретила добрая весть: диагноз «лейкоз» не подтвердился. Но следом, после длительных обследований, у дочки оказалась другая тяжелая болезнь: «приобретенная идиопатическая апластическая анемия, сверхтяжелая форма».

Апластическая анемия – редкое заболевание кроветворной системы, при котором костный мозг перестает вырабатывать достаточное количество клеток крови. В Северной Осетии всего семь детей с таким диагнозом.

– В московской клинике мы провели восемь месяцев. Я оставила свой маленький бизнес, забрала все сбережения, на них и жила это время, да еще на то, что присылали родственники и друзья. Без их помощи я бы не справилась, – признается Индира.

В больнице на проводимую терапию организм Миланы реагировал медленно. Наконец, врачам удалось добиться состо-



Милане нужна противогрибковая защита

яния ремиссии. И в сентябре 2014 года девочку выписали домой для продолжения лечения по месту жительства.

– Врачи объяснили мне, что пока Милане пересадка костного мозга не требуется, болезнь поддается лечению, – рассказывает Индира. – Но дочке жизненно важно принимать препараты ежедневно и строго по назначенной схеме. Милане прописан циклоспорин. Им нас обеспечивают за счет бюджета. А также эсиджид, он выводит избыток железа из организма. И противогрибковый препарат «Орунгал». С этими лекарствами во Владикавказе все время перебои. И я в основном покупаю их сама, но стоят они очень дорого. В декабре мне выдали орунгал, но всего на два месяца. А по поводу эсиджида в очередной раз ответили, что нас внесли в заявку, но неизвестно, когда поступит препарат. А прерывать

его прием нельзя. Милане необходимо регулярно делать переливание крови, из-за чего в организме накапливается «лишнее» железо. Если его не выводить, то это приведет к тяжелым заболеваниям печени, поджелудочной железы, другим осложнениям.

Сейчас Милане разрешили продолжить учебу, но только дома. Она старательно учится, уже перешла в третий класс. Девочка не очень сильно отстала от одноклассников, так как в больнице в Москве, когда позволяло самочувствие, с ней занимались педагоги. – У меня денег не осталось, сама купить лекарство не могу. В этот раз помогли соседи, собрали, что сколько мог, спасибо им всем большое. И я купила немного лекарства. Что делать дальше, я не знаю... Поэтому обращаюсь к вам за помощью. Спасите, пожалуйста, мою девочку!

Мадина Сагеева Фото из архива семьи

КАК ПОМОЧЬ

Для спасения Миланы Платуновой не хватает 254 828 руб.

Заведующая отделением гематологии, онкологии, ревматологии ДРКБ Марина Бурацаева (г. Владикавказ): «Милана в настоящее время нуждается в регулярном контроле показателей крови и постоянном приеме препаратов «Орунгал» и «Эсиджид».

Стоимость лекарственных препаратов составляет 255 178 руб. Наши читатели собрали 350 руб. Не хватает 254 828 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Милане Платуновой, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

ЕЩЕ СПОСОБЫ СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

- 1. SMS-пожертвование.** Отправьте слово ДЕТИ на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения – 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.
- 2. Через банковскую карту.** Зайдите на североосетинскую страничку Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

Зарину Дарчиеву ждут в Санкт-Петербурге

30 декабря здесь на сайте, на сайте «15-й Регион», в газете «Северная Осетия» и в эфире телекомпания «Алания» мы рассказали историю годовой Зарины Дарчиевой («Прежде всего – сердце», Мадина Сагеева).

У девочки сложный врожденный порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Сделать операцию Зарине готовы в Детской городской больнице № 1 Санкт-Петербурга. Квоту на лечение в этой клинике, не имеющей федерального статуса, девочка из Осетии получить



не может. А оплатить операцию самостоятельно у родителей Зарины нет возможности. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (407 149 руб.)

собра на. Бэлла, мама Зарины, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот еще новости. 2 компании, 11 читателей и 1672 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (743 206 руб.) трем тяжелобольным детям, очередникам Северо-Осетинского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение эпилепсии Вике Куширской (4 года, 199 900 руб., Кировский район); расходные материалы

Кому мы уже помогли

к инсулиновой помпе Софии Мириковой (11 лет, 136 157 руб., Владикавказ).

Помогли: Алан (Швеция), Асланбек (Исландия), Асат (Киргизия), Наталья (Санкт-Петербург), Ольга Суранова, Марина Телегина, Эмма Макоева, Вера Веренцова (все – Москва), Алан Кам, Алан Ниголов, Карина Синдирова, ООО «Фрост Вэй», БФ «Быть добру» (все – Северная Осетия). Спасибо!

Ирина Бруггер, Мадина Сагеева

Из свежей почты

Тимур Дулаев, 4 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 195 940 руб.

Когда сыну исполнилось пять месяцев, стало понятно, что он отстает в развитии: не пытается переворнуться, не берет в ручки предметы. Районный врач никаких отклонений не обнаружил. Мы решили поехать с Тимуром на консультацию в Москву, где в Детской городской клинической больнице имени З.А. Башляевой у сына диагностировали ДЦП. Но мы не сдались, активно занялись реабилитацией Тимура, возили его на курсы массажа, иглоукалывания, лечебную физкультуру. И есть неплохие результаты: сын может сам сидеть и пытается ходить. Только этих успехов не увидел папа Тимура, он скончался от сердечного приступа, когда сыну было полтора годика. Надо продолжать лечение, чтобы Тимур мог увереннее ходить и научиться говорить. Я обратилась в московский Институт медицинских технологий (ИМТ), там готовы помочь. Но оплатить лечение я не могу, так как живем на мое пособие и пенсию Тимура по инвалидности. Прошу, помогите! **Зарина Закаева, г. Владикавказ.**

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Тимуру необходима госпитализация для проведения восстановительного лечения, которое позволит снизить мышечный тонус, развить речь мальчика и двигательную активность».

Эля Головченко, 7 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 135 157 руб.

В четыре года дочка резко похудела, стала постоянно жаловаться на слабость. В поликлинике врачи ничего обнаружить не смогли. Через два месяца состояние Эли резко ухудшилось, я вызвала «скорую». Дочку доставили сначала в районную больницу, а затем, экстренно – во Владикавказ, в Республиканскую детскую клиническую больницу. Уровень сахара у Эли был выше нормы почти в шесть раз! Сутки она провела в реанимации. Врачи подобрали дозу инсулина, с тех пор мы каждый день делаем по несколько уколов и постоянно измеряем уровень сахара. К инъекциям Эля привыкала очень тяжело. Весной 2013 года за счет бюджета дочке установили инсулиновую помпу. Скачки сахара прекратились, и Эля смогла вернуться к танцам, которые ей пришлось оставить из-за болезни. Но к помпе нужны новые расходные материалы, без них она не работает. Сами оплатить расходники мы не можем, так как растим двоих детей, живем на небольшую зарплату мужа, мое пособие и Элину пенсию по инвалидности. Пожалуйста, помогите нам! **Александр Мишустин, Пригородный район.**

Главный детский эндокринолог Минздрава Северной Осетии Ирина Каирова (г. Владикавказ): «На фоне помповой инсулинотерапии состояние Эли заметно улучшилось, удалось остановить развитие осложнений. Девочка нуждается в продолжении помповой терапии».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

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), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», «15-й Регион», в эфире «Первого канала» и телекомпания «Алания», а также в 48 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных 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 и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$174,9 млн. В 2014 году собрано 1 352 724 616 руб. Из них детям Северной Осетии – 8 855 380 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: БФ «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 ребенка. НДС не облагается.

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rfp-rso@yandex.ru <mailto:rfp-rso@yandex.ru>; rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63;

во Владикавказе 8-918-826-20-10, руководитель североосетинского бюро Русфонда Мадина Сагеева.

будьте добры

Русфонд

фонд помощи больным детям

rusfond.ru

МЫ ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ