

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!

Где вы, партнёры?

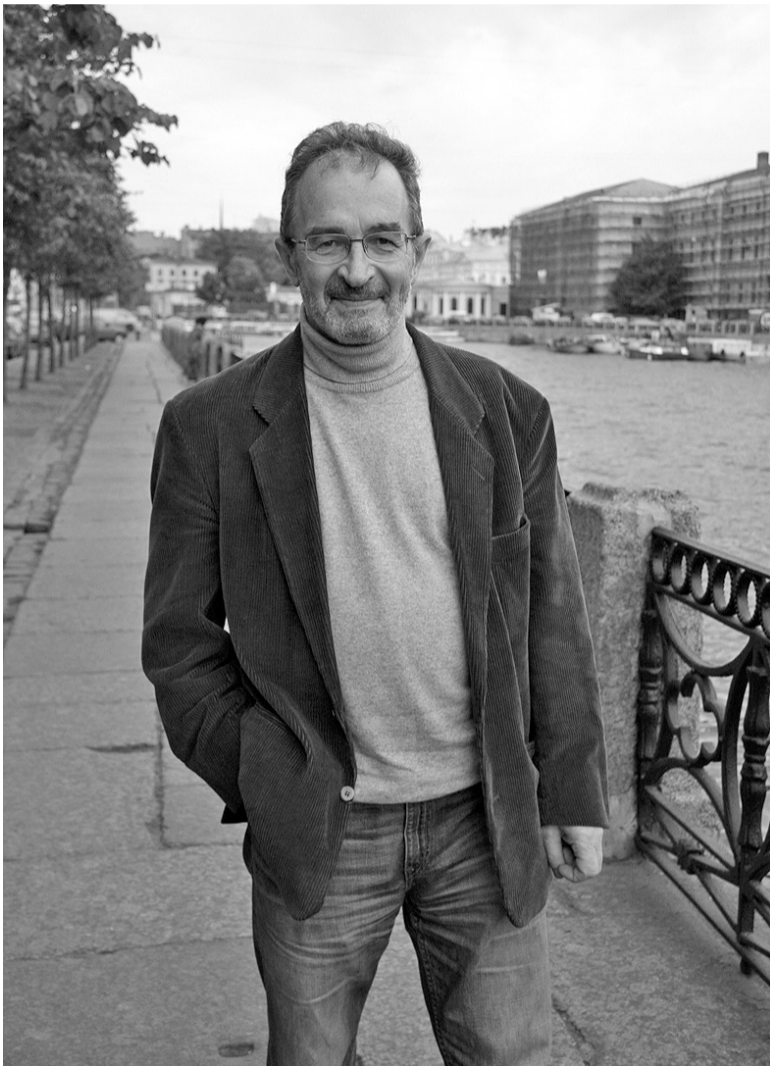
Регистру нужна поддержка крупного бизнеса

Событие, о котором мы писали на rusfond.ru – шесть трансплантаций костного мозга (ТКМ) за четыре дня от доноров из Национального регистра, – в какой-то мере было, конечно, случайным. Но понятно же, что чем больше регистр, тем больше и случаев. Так что оно было и закономерным. Регистр перевалил за отметку в 37 тысяч потенциальных доноров, а количество доноров реальных, тех, кто поделился своими клетками с больными людьми, достигло 74. Один реальный донор на 500 потенциальных – это потрясающий результат!

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

Хочу напомнить: мы планировали довести в 2015 году петербургский регистр, создаваемый Русфондом вместе с НИИ имени Р.М. Горбачёвой, до 6 тысяч потенциальных доноров, единую базу российских регистров, которая ныне стала Национальным регистром имени Васи Перевощикова, – до 32 тысяч. До конца года ещё два с половиной месяца, а мы с вами, дорогие читатели, уже значительно перевыполнили наши планы и надеемся, что питерский регистр в декабре дойдёт до отметки в 7 тысяч доноров (сейчас их 5750), Национальный приблизится к 40 тысячам.

Почему я пишу «мы с вами»? Напомню: наш регистр создаётся главным образом на пожертвования граждан, на народные деньги. И деньги немалые! Русфонд с начала проекта затратил на его реализацию более 188 миллионов рублей ваших пожертвований. При вступлении в регистр потенциального донора его необходимо протипировать – определить HLA-фенотип. Стоимость реагентов и расходных материалов для одного типирования составляет в среднем 20 тысяч рублей. Мне уже приходилось объяснять это «в среднем»: если первичное типирование донора вдвое меньше этой цифры, то подтверждающее (оно



проводится при совпадении фенотипов доноров и реципиента) может превышать среднюю цену в десять и более раз. Так вот, по состоянию на сегодняшний день средняя стоимость одного типирования составляла менее 14 тысяч рублей (я исключил из этих расчётов показатели Кировского регистра, который

создаётся на государственные, бюджетные деньги).

Наш регистр строится поистине всем миром: государством, волонтерами, сотнями тысяч жертвователей, общественными организациями. Русфонд, организовавший и координирующий эту работу, и есть общественная организация.

Нам помогают и бизнес-структуры. Только что началась реконструкция лаборатории тканевого типирования НИИ имени Р.М. Горбачёвой. 5 миллионов рублей для этого выделила компания «Трансойл», ставшая нашим верным партнёром, затратившая на регистр уже около 18 миллионов рублей.

С сожалением приходится признать, что это единственный наш партнёр из сферы крупного бизнеса. Мы с надеждой ждём проявлений интереса к нашему столь важному для страны делу со стороны других структур.

Есть такие задачи, решать которые только за счёт народных пожертвований трудно. При всех успехах нашей работы по строительству регистра он, конечно, ещё мал. В мире сейчас 27 миллионов потенциальных доноров. В чешском регистре на данный момент 59 362 донора; это в стране, которая по численности населения сравнима с одной нашей Москвой! Конечно, мы стартовали успешно, но ведь намногое позже, чем те же чехи. Так что нам нужна куда более интенсивная работа.

Сегодня нет нехватки в добровольцах, желающих стать донорами костного мозга. В стране создана лабораторная база, позволяющая типировать около 20 тысяч потенциальных доноров в год. Но этот объём требует потратить на расходники и реагенты 400 миллионов рублей. Мы по-прежнему надеемся главным образом на народные пожертвования. Но на этом этапе хотим пригласить к сотрудничеству и крупных бизнесменов, банкиров, состоятельных людей. Трудные времена? Да, знаем. Но что эти трудности по сравнению с тем, что для кого-то из наших сограждан мы не можем даже в международных базах найти совместимого донора. Или находим слишком поздно. Или просто не можем оплатить этот дорогостоящий поиск.

Мы занимаемся настоящим – полезным и масштабным, благородным и очень интересным делом. Приходите к нам. Будьте с нами. Ждём.

ПИСЬМА

ЯНА КЛЕМЕНТЬЕВА, 10 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ. 143 910 РУБЛЕЙ. 6150 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 137 760 РУБ.



Шесть лет назад у дочки начались проблемы с кожей. Врачи долго не могли поставить диагноз, предполагали аллергию. Но, когда мы сдали кровь на сахар, выяснилось, что его уровень в четыре раза превышает норму. Яну срочно отправили в больницу, а после выписки начались постоянные уколы и замеры сахара, но, несмотря на все старания, снизить уровень сахара не получалось, дочка периодически теряла сознание. Состояние Яны улучшилось в прошлом году, после того как ей установили инсулиновую помпу. Приобрести её нам помогли читатели Русфонда. Спасибо всем огромное! Прекратились скачки сахара, на местах уколов прошли шишки и синяки, Яна стала спокойнее, жизнерадостнее. Но расходные материалы для помпы у нас заканчиваются, а оплатить новые мы не можем. Живём на небольшую зарплату мужа и Янину пенсию по инвалидности. Просим вашей помощи!

АННА КЛЕМЕНТЬЕВА, Г. АНГАРСК

Заведующая отделением эндокринологии Иркутской областной детской клинической больницы Ольга Дик (Иркутск): «У Яны тяжёлое и трудно контролируемое течение заболевания. Для поддержания стабильного уровня сахара и снижения риска развития тяжёлых осложнений девочке необходимо продолжать помповую инсулинотерапию».

КАТЯ СМОЛЯНИНОВА, 12 ЛЕТ, ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ, ТРЕБУЕТСЯ РЕАБИЛИТАЦИОННОЕ УСТРОЙСТВО СВОШ. 79 950 РУБЛЕЙ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА РЕАБИЛИТАЦИОННОГО УСТРОЙСТВА СВОШ 79 950 РУБЛЕЙ. 2200 РУБЛЕЙ СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 77 750 РУБЛЕЙ.

Катя родилась раньше срока, была совсем слабенькой, первый месяц жизни она находилась в реанимации на аппарате искусственной вентиляции лёгких, потом ещё два месяца – в отделении патологии новорождённых. После выписки дочка сильно отставала в развитии, в год ей поставили диагноз ДЦП. Мы много занимались лечением Кати, возили её в разные клиники и профильные центры, дочка перенесла три операции на ногах. В результате уменьшилась спастика мышц, Катя увереннее стоит и может сделать несколько шагов сама. Дочка учится в четвёртом классе обычной школы, делает успехи, дополнительно занимается английским. Я провожаю и встречаю Катю в школе, часто прихожу, чтобы помочь дочке подняться-спуститься по лестнице. Сейчас у Кати развиваются мышечные контрактуры (ограничение подвижности) тазобедренных суставов. Врачи настоятельно рекомендуют приобрести дочке специальное устройство СВОШ (детский тазобедренный отводящий ортез. – Русфонд). Но за счёт бюджета СВОШ не выдают. А сама оплатить его я не могу, мы с Катей живём вдвоём на социальные пособия. Помогите нам, пожалуйста!

СВЕТЛАНА ШУРХАЛЕНКО, ИРКУТСК

Заведующий отделением травматологии и ортопедии городской Ивано-Матрёнинской детской клинической больницы Андрей Яковлев (Иркутск): «Кате необходим ортез СВОШ. Его использование поможет скорректировать положение тазобедренных суставов и позволит избежать операции. Девочке будет легче сидеть, она сможет ходить».

СДЕЛАНО

ЛЕНЕ ВТОРУШИНОЙ ОПЛАЧЕНА ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К НЕЙ



25 сентября на сайте, в газете «Восточно-Сибирская правда», на сайте Irk.ru мы рассказали историю пятнадцатилетней Лены Вторушиной из города Усолья-Сибирского («Коснуться струны», Татьяна Лобанова). У девочки сахарный

диабет 1 типа, нестабильное течение заболевания. Нормализовать состояние ей поможет инсулиновая помпа. Но на получение помпы по квоте в области большая очередь, а родным девочке оплатить покупку помпы не под силу. Радые сообщить, что вся необходимая сумма (199 676 рублей) собрана. Наталья, мама Лены, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

С 25 сентября 108 наших читателей, 2009 телезрителей ГТРК «Иркутск» оказали исчерпывающую помощь (631 318 рублей) трем тяжелобольным детям – очередникам Иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Савелию Васильеву (два года, 199 620 рублей, Иркутск); лечение прогрессирующей миопатии Дюшенна Глебу Донцову (полтора года, 199 200 рублей, Нижнеудинский район).

Помогли: ИП Шпилькина Оксана Валентиновна (Бурятия), Вячеслав, Глеб, помощь дру-

зей (все – Новосибирская обл.), Александр Данилович Агеев (Ростовская обл.), Юлия Михайловна (Самарская обл.), Александр, Александр, Василиса и Марина, Анна, Олеся Николаевна, Сергей Лубенко, Татьяна Вячеславовна, Татьяна Сергеевна (все – Москва), ИП Холодилина Ольга Викторовна, Александр Борисович, Алексей, Алёна, Алёна Речицкая, Анастасия, Андрей, Анна, Анна Алексеевна, Анна Владимировна, Борис, две Виктории, Галина Геннадьевна Буянова, Д.Р. Елгушева, Евгений Кофман, Евгения, Екатерина Валерьевна, Елена, Елена Зиминова, Елена Леонидовна, Иван Козвонин, Иван Сергеевич, Ирина Алексеевна Шубина, Ирина К. И., Константин, Королева, Лидия, Михаил, Н.М. Гавришук, Надежда Бессонова, Наталья Адушеева, Наталья Антонова, Оксана, Ольга, Ольга Кадоркина, Ольга Михайловна, Полина, Саша, Светлана Иванова, Светлана Ивановна, Смелый, две Татьяны, Татьяна Гуркова, Юлиана, Юлия, Olesya Sunbach (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 79 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2014 году более 7,5 млн телезрителей и читателей Русфонда, 840 компаний и организаций помогли 2996 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,709 млрд рублей. За десять месяцев 2015 года

собрано 1,257 млрд рублей, помощь получили 1520 тяжелобольных детей. «Для детей Иркутской области собрано 6 608 760 рублей».

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 7,141 млрд руб (по состоянию на 30.10.2015), на эти деньги возвращено здоровье более чем 12,5 тыс. детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Вологодской, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

Реквизиты: Благотворительный фонд «Русфонд»,

ИНН 7743089883,

КПП 774301001,

р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк»,

г. Москва, к/с 3010181020000000700,

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.