

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!

В масштабах страны

Иркутск, Братск и Ангарск присоединились к всероссийской акции по привлечению доноров костного мозга

С 1 по 30 сентября Русфонд и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачёвой (Санкт-Петербург) проводят акцию по расширению базы Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Принять участие в ней смогут жители 50 городов России, в том числе Иркутска, Братска и Ангарска.

Кому это нужно?

Регистр, или база доноров костного мозга, – это шанс для тысяч детей и взрослых, больных раком крови, лейкозами, некоторыми наследственными заболеваниями. Тех, для кого последним шансом на жизнь является трансплантация костного мозга (ТКМ) от неродственного совместимого донора. Как считает директор НИИ имени Р.М. Горбачёвой Борис Афанасьев, российскому регистру нужно как минимум 500 тыс. потенциальных доноров. Сейчас регистр насчитывает 73 816 доноров, среди них – 220 жителей Иркутской области, которые присоединились во время ноябрьской акции прошлого года.

На данный момент благодаря базе регистра уже проведено 183 трансплантации костного мозга.

15 сентября, накануне Всемирного дня доноров костного мозга, в Санкт-Петербурге семь пар генетических близнецов из разных уголков России впервые увидят друг друга. С момента трансплантации до этой встречи – донора и пациента, перенёвшего пересадку костного мозга, – прошло не менее двух лет. В течение этого времени, согласно меж-

дународным нормам, сохраняется анонимность.

Как стать донором?

Чтобы стать донором, нужно сдать 9 мл крови на HLA-типирование. Специалисты определяют уникальный состав генов потенциального донора и занесут информацию в базу данных регистра. Эти данные могут совпасть с данными человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга. Тогда с добровольцем свяжутся сотрудники регистра и пригласят его стать реальным донором. Сдать кровь на типирование может любой желающий в возрасте от 18 до 45 лет при отсутствии серьёзных противопоказаний.

Что дальше?

Потенциальный донор может никогда не стать реальным, а может пройти несколько лет, прежде чем ему позвонят и сообщат о том, что его HLA-фенотип совпал с ДНК конкретного пациента. За это время обстоятельства жизни донора и состояние его здоровья могут измениться, поэтому выйти из регистра он вправе практически на любом этапе. Только при этом следует помнить, что отказ от донорства, возможно, лишит кого-то шанса на жизнь и выздоровление.

Донорство – ответственный шаг, и крайне важно, чтобы это понимал каждый доброволец.

Поэтому мы советуем заранее изучить информацию о том, как стать донором костного мозга и как происходит донорство, обсудить с родными своё решение, чтобы понять, поддерживают ли они его, проконсультироваться с лечащим врачом о состоянии здоровья, прочитать историю реальных доноров. И, конечно, нужно внимательно относиться к своему здоровью и после вступления в регистр. Также мы рекомендуем не сдавать кровь на

типирование под чьим-либо давлением или за компанию! Решение вступить в ряды потенциальных доноров должно быть добровольным и осознанным!

Где сдать кровь?

Желающих стать донорами ждут с 1 по 30 сентября по адресам:

– г. Братск, ул. Южная, д. 31, помещение 1001. Контактный телефон 8-914-891-13-53;

– г. Иркутск, ул. Ленина, д. 9, ул. Фурье, д. 15в. Контактный телефон 8-800-234-40-50;

– г. Ангарск, квартал 89, д. 1, помещение 2. Контактный телефон 8-800-234-40-50.

– г. Ангарск, квартал 89, д. 1, помещение 2. Контактный телефон 8-800-234-40-50.

Как ещё можно помочь?

Определение фенотипа каждого нового потенциального донора оплачивается из пожертвований и обходится Русфонду в 14 тыс. рублей. Если по каким-то причинам вы не смогли стать донором, но хотите помочь развитию регистра, отправьте SMS со словом ДОНОР на номер 5542 или сделайте пожертвование другим способом на сайте Русфонда, в назначении платежа укажите название программы «Русфонд. Регистр»: http://rdkm.rusfond.ru/register_stat/donation.

СПРАВКА

Национальный регистр доноров костного мозга был создан Русфондом и НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачёвой в сентябре 2013 года. С 2015 года он носит имя Васи Перевощикова, мальчика из Удмуртии, который так и не дождался своего донора. На сегодняшний день база Национального регистра объединяет в себе данные о потенциальных донорах из региональных регистров Москвы, Санкт-Петербурга, Татарстана, Екатеринбург, Ростова, Кирова, Самары, Челябинска, Новосибирска, а также регистра Казахстана.

ПО МАТЕРИАЛАМ РУСФОНДА

ПОЛИНА ВИНОКУРОВА, 9 ЛЕТ, ЭПИЛЕПТИЧЕСКАЯ ЭНЦЕФАЛОПАТИЯ, ЗАДЕРЖКА ПСИХОРЕЧЕВОГО РАЗВИТИЯ, ТРЕБУЕТСЯ КУРСОВОЕ ЛЕЧЕНИЕ. 184 541 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ЛЕЧЕНИЯ 199 200 РУБ. 14 659 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 184 541 РУБ.

У меня сын и дочь – двойняшки. Саша здоров. А у Полины с рождения проблемы со здоровьем. На пятый день жизни дочке сделали операцию – у неё было заращение двенадцатиперстной кишки. В больнице Полина заболела двусторонней пневмонией, случилась остановка дыхания, после чего дочка неделю была на искусственной вентиляции лёгких. Выписали Полину домой только в полтора месяца. Дома стало понятно, что она отстаёт от брата в развитии: плохо держит голову, не пытается перевернуться, не реагирует на звуки, беспокойно спит. В год дочке поставили диагноз «поражение центральной нервной системы». Позднее у Полины обнаружили ещё и тугоухость 4-й степени, в три года установили кохлеарный имплант на

правое ухо. Тогда же у Полины выявили эпилептическую активность, назначили противосудорожные препараты. Несмотря на тяжёлые диагнозы, мы не сдаёмся, лечимся, занимаемся реабилитацией. Но состояние дочери остаётся тяжёлым: она не говорит, себя не обслуживает, плохо развивается. Полине нужны обследование и новое лечение. Уверена, дочке смогут помочь в Институте медицинских технологий (ИМТ, Москва). Но оплатить лечение, к сожалению, мы не можем. Живём на зарплату мужа, он работает сварщиком. Денег едва хватает на еду и лекарства. Помогите, пожалуйста!

АНАСТАСИЯ ВИНОКУРОВА,
г. УСОЛЬЕ-СИБИРСКОЕ, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Полина нуждается в проведении обследования и коррекции противосудорожной терапии. Если не будет противопоказаний, мы проведём реабилитацию, направленную на восстановление отсутствующих функций и навыков».



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 18 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 174 региональных партнёрских СМИ.

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

Только в 2016 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 3518 детям из России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,607 млрд руб. В 2017 году (на 31 августа) собрано 1 147 117 440 руб., помощь получили 1790 детей, протипировано 6502 потенциальных донора костного мозга для Национального регистра. Для детей из Иркутской области собрано 3 084 520 руб.

За 20 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 10,217 млрд руб., на эти деньги возвращено здоровье более чем 18 тысячам 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 Волгодонске, 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 Амбидер – 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 30101810200000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребёнка. НДС не облагается. Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; 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.

Операции Дане Шалимову оплачены

25 июля на сайте Русфонда, на vesti.ru, в газете «Восточно-Сибирская правда» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю девятилетнего Дани Шалимова из Иркутска. У мальчика акушерский паралич справа и гипотрофия (истощение) мышц правой кисти. Исправить дефект, восстановить функции правой кисти готовы в ООО «Клиника Константа» (Ярославль). Но оплатить операции у Даниной мамы нет возможности. Рядом сообщить: вся необходимая сумма (651 тыс. руб.) собрана. Светлана, мама Дани, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

Две компании, 584 читателя rusfond.ru и vesti.ru, 2296 телезрителей ГТРК «Иркутск» и «АС Байкал ТВ» оказали исчерпывающую помощь (1 017 282 руб.) трем тяжелобольным детям – очередникам иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Савелию Васильеву (3 года, 199 430 руб., Иркутск, Иркутская область), расходные материалы к инсулиновой помпе Яне Клементьевой (12 лет, 162 316 руб., Ангарск, Иркутская обл.).

Помогли: Доброжелатель (Великобритания), N. Reichenbach (Германия), Виктор (США), Марина Ч., Олег (оба – Волгоградская обл.), Галина (Калмыкия), Алексей (Краснодарский край), Юлия (Липецкая обл.), Валентина (Нижегородская обл.), Новосибирск, Павел Стасевич, Сергей, Татьяна (все – Новосибирская обл.), Алексей, Елена, Евгений Вашаков, ffgfdg (все – Приморский край), Андреевич, Андрей, Иван (Самарская обл.), Ольга (Свердловская обл.), Гульфия Мельник, Максим Александрович, Эльмира (все – Татарстан), Друг (Тюменская обл.), Анна Урусова, Антонова Екатерина (все – Хабаровский край), Александр, Алексей Степанов, Друг, СГ, Сергеевич (все – Санкт-Петербург), войсковая часть 73535, Александр Е, Алексан-

дрович, Алексеевич, Анхель Сердан, Б, Валентина, Виктор, Виктория, Викторович, Витим, Геннадий Быценко, Дмитрий, Елена, И.Ю. Рябов, Карен, Лилия, Мари, Марсель, Михаил Лейбельман, Н. Панченко, Новосибирск, Роман, Саша, Святослав, Сергей Лубенко, Святослав, dEN, Ютпнок (все – Москва), Бэби Комфорт, Александр, Александра, Алена, Алеф, две Анастасии, Ангарчанин, Альбина, Валерия, Валерьевна, Виктория, Влад, Волшебник, Дарья, Евгений Кофман, Евгения, Екатерина, Екатерина Барановская, Екатерина Захаренко, две Елены, Ирина Вячеславовна, Ирина Иркутск, Иркутск, Константин, Ксения, Кристина, Марина, Михаил, Михайловна, Наталия Разумович, две Натальи, Николай, ОВ, О.В. Красноярова, Полина, Роман, Роман И., Сергей Андреевич, Сергей Иркутск, Сергей Пержабинский, Татьяна, Татьяна Гуркова, Татьяна Луцки, Эдуард С, Юлия, Юлия Б., Юлия Киреева, Яна, Ануа, EllieElsa, Rumpre, 7 (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА