

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!

ПИСЬМА

ВЕРА АВЕРЬЯНОВА, 8 ЛЕТ, ДВУСТОРОННЯЯ СЕНСОНЕВРАЛЬНАЯ ТУГОУХОСТЬ 4-Й СТЕПЕНИ, ТРЕБУЮТСЯ СЛУХОВЫЕ АППАРАТЫ. 108 956 РУБ.

ВСЕГО ТРЕБУЕТСЯ 145 656 РУБ. 36 700 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 108 956 РУБ.

Вера родилась здоровой девочкой, редко болела, но очень мало говорила. В три года мы стали замечать, что дочь не откликается, когда её зовут, и обратились к врачам. Веру обследовали и поставили диагноз «двусторонняя сенсоневральная тугоухость 3-й степени», рекомендовали носить слуховые аппараты. Мы купили в кредит хорошие аппараты, перевели дочку в специальный детский сад для слабослышащих в Иркутске. Тогда жили в селе, и приходилось возить Веру на занятия за 80 километров. Усилия были не напрасны: дочка стала активно развиваться, заговорила. Но год назад у Веры воспалился лицевой нерв, после чего слух ухудшился. Сейчас у дочери тугоухость 4-й степени. Врачи рекомендуют носить более мощные слуховые аппараты, в старых Вера почти ничего не слышит, но бесплатно такие аппараты не выдают, а сами купить их мы не в состоянии. Муж работает водителем, а уборщицей, у нас ещё двое старших



детей-студентов, приходится нелегко. Помогите, пожалуйста!

ЕЛЕНА АВЕРЬЯНОВА, ИРКУТСКАЯ ОБЛАСТЬ. ФОТО ИЗ АРХИВА СЕМЬИ

Вячеслав Усолец, сурдолог-протезист, Областной сурдологический центр Иркутской областной клинической больницы (Иркутск):

«У Веры значительное нарушение слуха и речевой функции. Для реабилитации и развития девочке необходимы занятия с сурдопедагогом и многоканальные цифровые программируемые слуховые аппараты с динамическим подавлением обратной связи».

НОВОСТИ

Правила ввоза

Председатель правительства России Михаил Мишустин поручил до 13 февраля подготовить документы о порядке ввоза в страну незарегистрированных лекарств, сообщает ТАСС. В качестве обоснования премьер напомнил о сложностях, с которыми сталкивались родители детей с эпилепсией в попытках получить противосудорожный фризидум.

«Когда речь идёт о важных лекарствах, нельзя, чтобы повторялись такие ситуации, как, например, в прошлом году с препаратом фризидум, – сказал Мишустин на оперативном совещании с вице-премьерами. – В самое ближайшее время, до 13 февраля, необходимо подготовить документы о порядке ввоза в Россию незарегистрированных препаратов и лекарств, в которых нуждаются пациенты с тяжёлыми заболеваниями. Конечно, в первую очередь это дети». Контроль за исполнением возложен на вице-премьера Татьяну Голикову.

Как уже сообщал Русфонд, в конце 2019 года был принят закон, разрешающий правительству закупать партии незарегистрированных препаратов с содержанием наркотических и психотропных веществ и выдавать их пациентам при наличии решения врачебной комиссии. Порядок ввоза должно было определить правительство – очевидно, именно об этих документах и шла речь на сегодняшнем заседании. Новый закон вступает в силу 1 марта.

Решение централизованно закупать и ввозить в страну незарегистрированные противосудорожные препараты для детей было принято летом 2019 года. Ему предшествовал ряд задержаний матерей, приобретавших такие лекарства для своих детей. На ввоз первой партии было выделено 26,1 млн руб., препараты начали прибывать в Россию в конце октября. 13 января 2020 года на закупку следующей партии лекарств было выделено ещё 22 млн руб.

В рамках своих целевых программ Русфонд помогает легально покупать незарегистрированные в России препараты при условии, что они не входят в список психотропных веществ. Для детей с онкологическими, онкогематологическими и орфанными заболеваниями ввозятся динутуксимаб-бета, бусильвекс, дефибротид, цидофовир, эрвиназа и другие препараты, при врождённом гиперинсулизме – прогликем, при туберозном склерозе – стирипентол и сабрил. Так, в 2019 году Русфонд закупил 545 упаковок сабрила для 22 детей на общую сумму 9 339 690 руб.

О Русфонде

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, в эфире ВГТРК, в социальных сетях, а также в 147 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 14,174 млрд руб. В 2020 году (на 6 февраля) собрано 113 516 438 руб., помощь получили 97 детей.

Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг. В 2019 году Русфонд выиграл президентский грант на проект «Совпадение. Экспедиция доноров костного мозга», а его Национальный РДКМ – президентский грант на проект «Академия донорства костного мозга», грант мэра Москвы на проект «Спаси жизнь – стань донором костного мозга» и грант Департамента труда и соцзащиты населения Москвы на проект «Столица близнецов». Президент Русфонда Лев Амбиндер – лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru. Приложения для «Айфона» и «Андроида»: rusfond.ru/app. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 (с 10.00 до 20.00).

СДЕЛАНО

Яне Лейман оплачено лекарство

31 декабря на сайте Русфонда мы рассказали историю четырёхлетней Яны Лейман из Саянска. Девочка родилась со сложным пороком сердца, перенесла три операции, но кардинально исправить порок невозможно. Для лечения осложнения болезни – повышенного давления в лёгких – Яне назначен препарат бозентан. Бесплатно его не предоставляют, а сами родители купить препарат не могут, обратились за помощью в Русфонд. Рады сообщить: вся необходимая сумма (545 200 руб.) собрана. Лекарство доставлено девочке, она продолжает лечение. Наталья, мама Яны, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 1 января 1430 читателей rusfond.ru, irk.ru, 38shalunov.rf, телезрителей ГТРК «Иркутск» исчерпывающе помогли трем детям – очередникам бюро Русфонда в Иркутской области – на 1 078 043 руб.

Если не будет ваших возражений, «излишки» собранных средств пойдут на реализацию нашей программы «Организация пожертвований при помощи средств массовой информации и Интернета от физических и юридических лиц для оказания адресной помощи остро нуждающимся людям по их письмам».

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Марку Сомерой-нуну (6 лет, 199 430, Иркутская обл.), инсулиновая помпа и расходные материалы Ире Машковской (9 лет, 208 945 руб., Иркутская обл.), лекарство Яне Лейман (4 года, 545 200 руб., Иркутская обл.).

Помогли: Ввв (Вьетнам), Алла (США), Ольга (Украина), Ольга Колесникова (Башкортостан), Валентиновна (Воронежская обл.), Виктория, Петр Николаевич Стародуб (оба – Краснодарский край),

Павел (Республика Крым), Антон, Елена Забалуева; Малыш, пусть все у тебя будет прекрасно! Будь здоров в новом году! И наслаждайся этой прекрасной жизнью! (все – Нижегородская обл.), А. Кузнецова, Алексей, два Андрея, две Анны, Валентина, две Ирины, Наташа, Оксана, Юлия (все – Новосибирская обл.), две Анны, Артём, Евгения, Екатерина Андреева, Елена, Илья, Инна, Любовь, две Марины, Ольга, Татьяна, Lidiya (все – Приморский край), Сергей (Ростовская обл.), Андрей (Самарская обл.), Иван (Свердловская обл.), мама Эльвиры (Татарстан), Лариса, Маргарита, Сергей (все – Хабаровский край), Иван (Якутия), Валентина (Ямало-Ненецкий АО), Игоревич (Ярославская обл.), А. Раевская, Алексей, Анна, Виталий, Дмитрий Р., Екатерина, Лиса, Надежда, Рендов, Сергей Белов (все – Санкт-Петербург), ООО «Феникс», Александр, Алексей, Андрей Воронин, Антон, Б. Борис Соболев, Валентина, Виктория, ВМ, Дмитрий, Е Сун, Иван, Ирина, Кристина, Людмила, Марина, Мария, Миша, Михаил Лейбельман, Наталья, Наталья П,



Новосибирск, Ольга Зу, Рустам, Сергей Лубенко, Святослав, Фиалка, Эльда, Maria, Phoenix (все – Москва), АО «Восток Центр Иркутск», Аида, Алёна Михалёва, два Александра, Альбина, Анастасия, два Андрея, Андрей, три Анны, Антон, Борис, Вика, Владимир, Галина, Д.Н. Скороходов, Денис, Дмитрий, Евгений, две Евгении, шесть Елен, Ирина, Катя, Константин, Кристина, Кристина Чулынина, Ксения, Лерика, Лилия, Людмила, Максим Викторович Янулевич, Марина В, Мария, две Надежды, две Натальи, Неравнодушный, Николай, две Ольги, ОРТ / Время, Полина, Саша, две Светланы, Светлана Калашникова, два Сергея, Сергей Донской, пять Татьян, Ульяна, Эрика, две Юлии, Юлия Филимонова, Яков, Igrins, 1dfd, 1 (все – Иркутская обл.).

Спасибо!

ВАШ РУСФОНД