

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

ЯНА КОНОВАЛОВА, 17 ЛЕТ, ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ ГРУДОПОЯСНИЧНЫЙ СКОЛИОЗ 4-Й СТЕПЕНИ, СПАСЁТ ОПЕРАЦИЯ. 129 365 РУБ.

ВСЕГО ТРЕБУЕТСЯ 454 614 РУБ. 300 000 РУБ. ВНЕСЛО АО «ВОСТОК ЦЕНТР ИРКУСК». 25 249 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 129 365 РУБ.

Яна с первых месяцев росла с отставанием – у неё детский церебральный паралич. Ходит дочка самостоятельно, но у неё слабые мышцы. А четыре года назад начала искривляться спина, одно плечо стало выше другого. Врачи говорили, что Яна подрастёт и всё выправится. Мы проходили лечение, делали массажи, занимались лечебной физкультурой, но силы корсет, но становилось только хуже. После очередного скачка роста позвоночник изогнулся так, что в области таза возник перекосяк, появилась хромота. Мы съездили в Москву на консультацию к известному ортопеду – профессору Колесову. Он говорит, что надо делать операцию – устанавливать на позвоночник металлоконструкцию, других вариантов нет. Но очередь на бесплатную операцию долгая,



больше двух лет, а состояние Яны ждать не позволяет: она не может долго ходить, сидеть, постоянно жалуется на боль. Мы сами собрали деньги на металлоконструкцию – помогли родные, друзья и коллеги. Нужно ещё оплатить

операцию, а просить больше не у кого. Пожалуйста, помогите!

ОКСАНА КОНОВАЛОВА, г. УСОЛЬЕ-СИБИРСКОЕ. ФОТО ИЗ АРХИВА СЕМЬИ

Сергей КОЛЕСОВ, заведующий отделением патологии позвоночника Национального медицинского исследовательского центра травматологии и ортопедии имени Н.Н. Приорова (Москва):

«У Яны нейрогенная (обусловленная врождённым поражением нейронов и мышц. – Русфонд) деформация позвоночника в груднопоясничном отделе. Необходимы коррекция и фиксация позвоночника в правильном положении с использованием специальной металлоконструкции. Операция позволит предотвратить дальнейшую деформацию и связанные с этим тяжёлые осложнения, в частности нарушение работы внутренних органов. Качество жизни девочки значительно улучшится».

Помочь Яне можно на сайте Русфонда rusfond.ru/irkutsk.

Футболисты поддержали регистр

Национальная сборная по футболу снялась в социальном ролике в поддержку донорства костного мозга



В съёмках приняли участие нападающий Фёдор Смолов, защитник Георгий Джиджика и бывший защитник национальной команды Марио Фернандес. Видео рассказывает, почему важно пополнять регистр доноров костного мозга данными новых добровольцев и какие шаги нужно сделать, чтобы стать потенциальным донором.



Видеоролик (https://youtu.be/aeT12T_S8W8) с участием футболистов, созданный командами Почты России и агентства Fiveseven, посвящён совместному проекту Почты России, Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) и Русфонда, который открыл новый этап в развитии донорства костного мозга в России. Раньше, чтобы войти в регистр доноров, необходимо было сдать кровь на типирование (исследование для определения генотипа). Теперь также можно самостоятельно взять мазок с внутренней стороны щеки и отправить его в регистр по почте. Для добровольцев это полностью бесплатно: все расходы по пересылке и типированию биообразцов берут на себя организаторы.



Благодаря обширной сети Почты России стать потенциальными донорами костного мозга могут все жители России. Для этого нужно оставить заявку на сайте rdkm.ru. После чего доброволец получит по почте набор со специальными палочками для взятия биоматериала и инструкцией. Мазок с внутренней стороны щеки можно взять самостоятельно, без медицинского работника. После этого палочки нужно отправить по почте в Казань

для типирования в лаборатории регистра, данные исследования будут включены в Информационную систему Национального РДКМ. Со старта проекта партнёры направили наборы для взятия мазка свыше 3,7 тыс. добровольцев.

Сейчас во всех российских донорских базах состоит около 165 000 человек, а необходимый минимум для нашей страны – 500 000 доноров. Пандемия коронавируса ещё больше обострила нехватку добровольцев и усложнила их рекрутинг: донорские акции пришлось отменить, а потребность в трансплантациях осталась. Так возникла идея организовать онлайн-рекрутинг и сделать его доступным для всех.

СПРАВКА

Сегодня Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 31.08.2017г., № 1177700013853) объединяет фенотипы добровольцев, полученные в высоком разрешении, и внедряет европейский сервис для врачей в организацию поиска донора и забор костного мозга.

На 23 ноября 2021 года в Национальном РДКМ 54 726 добровольцев пяти НКО-регистров: Приволжского, Сибирского, Южного, Башкирского и Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток (регистрация в Минюсте РФ 21.10.2004 г., № 1041000039080, в Национальном РДКМ с декабря 2018 года). Это почти треть всей отечественной донорской базы. 45 добровольцев стали реальными донорами.

Контакты: Анна Вячеславовна Андриушкина, генеральный директор Национального РДКМ, +7-911-861-26-52, andryushkina@rdkm.ru.

СДЕЛАНО

Насте Горской оплачено лечение

8 октября здесь на сайте мы рассказали историю четырёхлетней Насте Горской из Иркутской области. У девочки врождённый порок развития головного мозга и детский церебральный паралич. Требуется восстановительное лечение и реабилитация. Оплатить счёт клиники самостоятельно семья не может. Рады сообщить: вся необходимая сумма (165 900 руб.) собрана. Маргарита, мама Насти, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 1 октября 366 читателей rusfond.ru, rbc.ru, irk.ru, 38шалунов.рф, газеты «Восточно-Сибирская правда» исчерпывающе помогли двоим детям – очередникам бюро Русфонда в Иркутской области – на 657 129 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 Насте Горской (4 года, 165 900 руб., Иркутская обл.), вибротренажёр Алеше Москвитину (2 года, 473 147 руб., Иркутская обл.).

Помогли: АО «Восток Центр Иркутск» (Иркутская обл.).

Все пожертвования наших читателей, произведённые через сайт, можно увидеть на странице «Отчёт о пожертвованиях Русфонда».

Спасибо!

ВАШ РУСФОНД



ИНФОРМБЮРО

Светлана – Русфонду

Я работаю в компании Moody's Foundation, мой работодатель удваивает пожертвования сотрудников в одобренные благотворительные фонды, но для этого фонд должен быть в реестре Benevity. Есть ли Русфонд в этом реестре?

Русфонд – Светлане

Уважаемая Светлана! Спасибо вам за письмо и внимание к работе нашего фонда. Мы ежегодно подтверждаем сертификацию в Benevity. Вы можете без сомнений делать пожертвования в Русфонд, и Moody's Foundation удвоит его. Спасибо вам за помощь детям!

Ольга – Русфонду

11 октября 2021 года я сдавала анализ крови на типирование в офисе «Инвитро». До сих пор (а прошёл уже месяц!) мне не пришёл ответ о включении меня в регистр доноров костного мозга. Подскажите, пожалуйста, возникли какие-то трудности и надо ли мне куда-то дополнительно обращаться?

Русфонд – Ольге

Добрый день, Ольга! Весь процесс обычно занимает 3–6 месяцев и включает проверку персональных данных, указанных в анкете, типирование и занесение в базу данных его результатов, кодировку персональных данных. Все это входит в работу сотрудников регистра и лаборатории.

Вы обязательно получите письмо-оповещение на электронную почту, адрес которой указали в анкете. Рекомендуем регулярно проверять также папку со спамом, иногда такие письма попадают туда. Если же вы не получите письмо в означенный срок, обратитесь по адресу kazan@rdkm.ru, чтобы уточнить наличие ваших данных в регистре. Коллеги помогут разобраться.

Всего вам доброго!

mis.smag@ – Русфонду

Скажите, пожалуйста, откуда спишется сумма, если пожертвование через SMS неуспешное и предлагается перейти к оплате другим способом?

Русфонд – mis.smag@

Здравствуйте! В этом случае сумма сразу не спишется и вам будет предложена возможность оплатить пожертвование с банковской карты – вы можете согласиться или отказаться.

Спасибо вам за помощь детям!

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном 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 16,808 млрд руб. В 2021 году (на 25 ноября) собрано 1 308 782 078 руб., помощь получил 1 291 ребёнок. Бюро Русфонда в Иркутской области собрано 9 827 667 руб., помощь получили 29 детей. Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала «Кровь5» и развитие Национального РДКМ. 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. Представитель Русфонда в Иркутской области – Татьяна Лобанова, тел. 8-924-702-03-23, e-mail: tlobanova@rusfond.ru, irkutsk@rusfond.ru.