



Благотворительный фонд «Жизнь как чудо» благодарит руководство АО «Первый канал» за возможность участия нашего фонда в Благотворительном марафоне «Всем миром» 23 сентября 2021 года. Фонд оказывает помощь с 2009 года, и за 13 лет существования помог более 680 семьям. Программы фонда направлены на адресную помощь, а также поддержку специалистов здравоохранения для улучшения диагностики и знаний в области педиатрии и неонатологии, уменьшение уровня смертности и инвалидизации у детей с тяжелыми заболеваниями печени.

Благодаря вашей поддержке фонду удалось собрать пожертвования на общую сумму 14 639 798,27 рублей. Часть средств была израсходована на срочную помощь для 36 подопечных в 2021г. С начала 2022 г. фонду еще удалось оказать помощь следующим подопечным:

- 1) Максим Соколов (2010 г. рождения, Воронежская область). После операции по трансплантации печени мальчику необходим прием лекарственных препаратов, таких как Програф, Майфортик и Урсофальк. Материальное положение у семьи тяжелое. Мама одна воспитывает сына и самостоятельно не справляется с оплатой всех нужд для лечения сына.
- 2) Родион Рязков (2019 г. рождения, Республика Хакасия). В ноябре 2019 года мальчику была проведена трансплантация печени от родственного донора (мамы). Сейчас Родиону важно не прекращать прием лекарств, которые принимают все наши подопечные после такой сложной операции. Так как семья мальчика многодетная и малообеспеченная, а лекарства довольно дорогие и принимать их нужно постоянно, мама мальчика попросила оказать помощь в покупке лекарственного препарата «Програф».
- 3) Дмитрий Кормишин (2019 г. рождения, Республика Мордовия). Всего лишь год назад Диме сделали операцию по трансплантации печени, донором органа стал папа. Родители мальчика обратились в фонд за помощью в приобретении лекарственных препаратов, так как в семье работает только папа. Материальное положение семьи тяжелое, самостоятельно без поддержки неравнодушных людей справиться Кормишины были не в силах.



- 4) Ольга Старикова (2020 г. рождения, г. Москва). У Оли редкое генетическое заболевание «Гемафагоцитарный лимфогистиоцитоз, аутовоспалительное заболевание» при котором показана терапия дорогостоящим лекарственным препаратом «Гамифант». Оно не производится в нашей стране и не зарегистрировано на территории РФ, из-за чего его закупка сильно затруднена. Для родителей ребенка стоимость препарата была просто неподъемной, поэтому они вынуждены были обратиться за поддержкой в наш фонд.
- 5) Вероника Князева (2018 г. рождения, г. Геленджик). Диагноз ребенка: «Билиарная атрезия». Семье рекомендовали обследование в трансплантационном центре им. ак. В.И. Шумакова для решения вопроса о возможности проведения операции по трансплантации печени. Пока врачи рекомендуют подождать с операцией, однако необходим регулярный контроль Вероники у специалистов и прием специального лечебного питания, которое помогает приобретать наш фонд.
- 6) Атанес Чубарян (2015 г. рождения, Ростовская область). В 2016 году мальчику была сделана операция по трансплантации печени от родственного донора (дяди). На данный момент у Атанеса появились новые проблемы со здоровьем. У мальчика наблюдается многократное увеличение такого показателя как панкреатическая амилаза, который является одним из важных ферментов организма человека и может служить подтверждением патологии поджелудочной железы. Ребенку необходимо принимать лекарственные препараты, которые помогают стабилизировать его состояние.
- 7) Богдан Перетяченко (2009 г. рождения, Воронежская область). У ребенка редкое генетическое заболевание «Тирозинемия 1Б типа» при котором показан дорогостоящий лекарственный препарат «Нидорфан». Препарат выдается за счет бюджетных средств, однако в начале 2022 года, в связи с оформлением необходимого пакета бумаг, возник перерыв в выдаче препарата. Чтобы не допускать пропуска приема лекарства, фонд приобрел необходимое лекарство для ребенка.
- 8) Татьяна Перетяченко (2009 г. рождения, Воронежская область). Таня и Богдан – брат с сестрой. У девочки также выявлено редкое генетическое заболевание «Тирозинемия 1Б типа» при котором показан дорогостоящий лекарственный препарат «Нидорфан». Препарат выдается за счет бюджетных средств, однако в начале 2022 года, в связи с оформлением необходимого пакета бумаг, возник



- перерыв в выдаче препарата. Чтобы не допускать пропуска приема лекарства, фонд приобрел необходимое лекарство для ребенка.
- 9) Николай Кулаков (2009 г. рождения, Забайкальский край). В 2015 году ребенку сделали операцию по трансплантации печени. Прошло уже много времени после операции, сейчас Коля учится в 6 классе на индивидуальном обучении. Ребенок старается получать только хорошие отметки. В свободное время Коля любит играть в шашки и рисовать. За компьютером мальчик почти не сидит, предпочитает прогулки на свежем воздухе и игру в футбол. Мама одна воспитывает сына, так как в 2012 году папа мальчика погиб в автокатастрофе. Периодически мама вынуждена обращаться за помощью в фонд, так как самостоятельно не справляется со всеми финансовыми сложностями.
- 10) Полина Власова (2018 г. рождения, г. Киров). В январе 2019 года Полине была сделана успешная операция по трансплантации печени от родственного донора (мамы). Послеоперационный период прошел без осложнений. Сейчас состояние Полины стабильное благодаря корректно подобранной медикаментозной терапии, а также тщательному соблюдению всех врачебных рекомендаций родителями девочки. Все средства семьи уходят на лечение ребенка – оплату билетов и гостиницы на время приезда в Москву на обследования к лечащему врачу Полины. Семья обратилась в фонд за помощью в оплате необходимого лекарства для ребенка.
- 11) Тимур Каркузов (2010 г. рождения, г. Ставрополь). В 2010 году Тимур сделал операцию по трансплантации печени, донором части органа стал папа. Сейчас мальчик учится дистанционно, из дома почти не выходит - часто болеет. Недавно у Тимура появился пёс по кличке Дейв, который постоянно живет на даче. Чтобы Тимур не скучал, мама при любой возможности возит сына играть с новым другом. В апреле семье предстоит очередная поездка в Москву на контрольное обследование к своему лечащему врачу. Семья Каркузовых обратилась в фонд с просьбой о помощи в покупке жизненно важного лекарства для сына.
- 12) Артемий Бойков (2007 г. рождения, г. Улан-Удэ). В 2017 году мальчику провели операцию по трансплантации печени. Донором стал папа. Прошло уже почти 5 лет после операции, но Артемию необходимо каждые 3-4 месяца приезжать на контрольные обследования в Москву в медицинский центр, где была проведена



- операция. Это очень важно для ребенка, так как обследования позволяют отслеживать состояние пересаженного органа и корректировать медикаментозную терапию. Стоимость перелета Из Улан-Удэ в Москву и обратно высокая, поэтому мама Артемия обратилась за помощью к нам в фонд.
- 13) Мухаммадрасул Абдуллоев (2015 г. рождения, Республика Таджикистан). В октябре 2018 года Мухаммадрасулу была сделана операция по трансплантации печени от родственного донора (дяди). Мальчик прошел курс химиотерапии, долгое восстановление и лечение. Все медицинские услуги для семьи проходят на платной основе, так как они не являются гражданами РФ. Однако проходить лечение у себя в стране они тоже не могут, так как нет профильных специалистов, занимающихся пациентами после трансплантации. Мальчику необходимо приезжать в Москву для прохождения контрольных обследований у своего лечащего врача. Родители Мухаммадрасула обращаются за поддержкой к нам в фонд.
- 14) Мухаммад Шабает (2017 г. рождения, Чеченская Республика). В 2018 году мальчику была сделана операция по трансплантации печени от родственного донора (папы). На контроле в 2019 году у ребенка было диагностировано сопутствующее заболевание, при котором показан прием дорогостоящего препарата, который семья вынуждена закупать самостоятельно. Родители не всегда справляются с оплатой всех нужд на лечение ребенка, поэтому вынуждены иногда обращаться за поддержкой в фонд. Оплату авиабилетов, а также оплату услуг гостиницы для приезда на очередное контрольное обследование фонд взял на себя.
- 15) Арина Аюшеева (2007 г. рождения, Республика Бурятия). В 2020 году девочке провели операцию по трансплантации печени в федеральном центре Москвы. Сейчас анализы Арины стабильны. Мама пишет, что новая печень дочки справляется со своими функциями. Девочка растет в многодетной дружной семье и часть ее времени занимают занятия с младшими детьми. Арине необходимо регулярно приезжать на обследования к своему лечащему врачу в Москву. Родители не всегда могут самостоятельно оплатить все траты на приезд ребенка. Мама девочки обратилась в фонд с просьбой оплатить услуги гостиницы на время проживания в Москве.



- 16) Полина Зимина (2016 г. рождения, г. Екатеринбург). В 2017 году Полине провели операцию по трансплантации печени от родственного донора (папы). Операция прошла успешно, но послеоперационный период был очень тяжелым. Сейчас Полина чувствует себя хорошо. Она очень любит ходить с мамой и папой на прогулки. Поля редко садится играть дома с куклами - малышка больше любит животных и насекомых. Семья несет расходы на оплату анализов, лекарственных препаратов, поездки в областную больницу на такси, так как Полине запрещен общественный транспорт, и им трудно справиться самим. Родители обратились в фонд за поддержкой в оплате проживания в гостинице на время прохождения обследований в Москве.
- 17) Программа «Помощь больнице» - оплата исследований в Медико-генетическом научном центре имени академика Н.П. Бочкова, а также доставка анализов из различных регионов. Программа фонда позволяет оплачивать ДНК-тестирование для выявления на ранних стадиях патологий, связанных с заболеваниями печени у детей. Благодаря проекту семьи имеют возможность пройти необходимые генетические исследования для своих детей с редкими заболеваниями печени, а врачи из различных регионов страны имеют возможность направить на исследования биоматериалы и поставить точный диагноз пациенту.
- 18) Глеб Кочетков (2015 г. рождения, Сахалинская область). Мальчик проходит обследования в ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. академика Б.В. Петровского», которые не входят в полис обязательного медицинского страхования. Это очень важно для ребенка, так как именно в этом центре специалисты на протяжении уже нескольких лет ведут ребенка, отслеживают его состояние и корректируют медикаментозную терапию.
- 19) Программа «Помощь больнице» - оплата медицинских обследований и анализов для подопечных в ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова». Данные услуги не включены в полис обязательного медицинского страхования, поэтому фонд поддерживает подопечные семьи и оплачивает необходимые услуги.
- 20) Программа «Помощь семье» - оплата доставки лекарственных препаратов для подопечных фонда Анны Преловской (2016 г. рождения, Иркутская область), Екатерины Силиной (2004 г. рождения, г. Самара), Аркадия Знайдюк (2021 г. рождения, Омская область).



- 21) Программа «Помощь семье» - благодаря вашей помощи кураторы по работе с семьями (Комарицкой О.В. и Шуваева А.Л.) могли координировать помощь и вовремя оказывать необходимую поддержку. Для того, чтобы подопечным была оказана своевременная и необходимая помощь, в нашем фонде работают кураторы, именно они на связи с семьями 24 часа в сутки. Кураторы погружаются в каждый случай, знают наизусть диагнозы всех детей, которым мы помогаем и как никто другой могут построить грамотный маршрут помощи для подопечных. Они осуществляют заказ необходимых лекарственных препаратов, транспортной помощи, проживания на время лечения и много другого.
- 22) Программа «Школа по заболеваниям печени» - куратор программы (Сидоренко О.Н.) осуществляет координацию по закупке специализированных аппаратов для измерения уровня аммиака у детей неонатального возраста, а также обучение врачей для ее ранней диагностики. На данный момент к проекту гипераммониемия в рамках программы присоединилось 23 медицинских учреждений из 10 регионов. Программа направлена на освещение актуальных проблем, связанных с заболеваниями печени у детей. Куратор занимается созданием единого информационного портала, где будут размещены аналитические и методические материалы по заболеваниям печени, информация об особенностях проблем в отдельных регионах и способах их решения. Программа направлена на поддержку специалистов из области здравоохранения для улучшения диагностики и знаний в области педиатрии и неонатологии, уменьшения уровня смертности и инвалидизации у детей с тяжелыми заболеваниями печени.
- 23) Программа «Помощь больнице» - оплата консультационных услуг привлеченного медицинского специалиста (Соколова Е.В.). Оплата услуг данного специалиста позволяет разрабатывать и создавать практические рекомендации по ведению детей с различными заболеваниями печени, проводить конференции и прочие мероприятий для освещения научных данных и обмена опытом работы между ведущими специалистами страны и врачами из регионов. Соколова Е.В. осуществляет экстренные консультации для врачей из регионов по лечению детей с наследственными заболеваниями обмена веществ.



Итого израсходовано по состоянию на 28 февраля 2022г. – 7 629 052,30 рублей.
Оставшиеся средства будут направлены на оплату срочной помощи подопечным в 2022 году.

С уважением,
Директор Благотворительного фонда «Жизнь как чудо»
Черепанова Анастасия



127055, г. Москва, ул. Палиха,
д.13/1, стр.1
телефон: 8 (495) 646 - 16 - 29
charity@kakchudo.ru
www.kakchudo.ru

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки
социально незащищенных лиц
«Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование