



Благотворительный фонд «Жизнь как чудо» благодарит руководство АО «Первый канал» за возможность участия нашего фонда в Благотворительном марафоне «Всем миром» 23 сентября 2021 года. Благодаря вашей поддержке фонду удалось собрать 14 639 798,27 рублей. Часть средств уже была направлена на срочную помощь для подопечных с тяжелыми заболеваниями печени.

- 1) Юрий Серебряков (2004 г. рождения, Воронежская область). В конце августа 2021 года мальчику была сделана операция по трансплантации печени в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». Юра вместе с мамой долгое время стоял в листе ожидания органа от посмертного органа, так как никто из родственников в качестве донора не подошел. После операции семье необходимо проживать недалеко от клиники, чтобы проходить послеоперационные обследования и реабилитацию. Также Юра должен регулярно принимать лекарственную терапию. Оформление всех необходимых документов для предоставления препаратов за счет бюджетных средств занимает время, поэтому мама мальчика обратилась за поддержкой в наш фонд.
- 2) Алиса Рыбина (2020 г. рождения, г. Курган). Когда Алисе было 1,5 месяца, родители заметили проблемы с ее здоровьем. Семья сразу обратилась к педиатру и маму с ребенком госпитализировали в областную клинику, где было проведено обследование. Врачи поставили диагноз «Атрезия желчных протоков, холангит» и направили семью в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». Врачи предполагают, что в дальнейшем Алисе понадобится операция по трансплантации печени, папа проходит необходимые обследования как потенциальный донор органа. Семье необходимо часто приезжать на обследования в Москву к своему лечащему врачу. Самостоятельно молодая семья с такими тратами не справляется.
- 3) Максим Соколов (2010 г. рождения, Воронежская область). В 2019 году Максиму сделали операцию по трансплантации печени в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова», донором органа стала мама мальчика. После такой сложной операции очень важно несколько раз в год приезжать в Москву к своему лечащему врачу для контроля состояния пересаженного органа и корректировки медикаментозной терапии. Мама одна воспитывает сына, поэтому иногда вынуждена обращаться за поддержкой в наш фонд.

- 4) Абдуллах Цечоев (2012 г. рождения, Республика Ингушетия). Несколько лет назад ребенку сделали операцию по трансплантации печени, однако через некоторое время пошло отторжение органа. Врачи поставили Абдуллаха в лист ожидания посмертного донора, чтобы провести повторную операцию по трансплантации. Сколько необходимо будет ждать подходящий орган – неизвестно. Все это время мальчик вместе с мамой должен проживать в шаговой доступности от больницы, чтобы оказаться на операционном столе через 2-3 часа после того, как появится подходящий орган. Для скромной семьи из Ингушетии очень сложно самостоятельно оплачивать проживание в Москве, поэтому фонд поддерживает семью и помогает в оплате проживания в Доме медицинского работника при клинике.
- 5) Данила Пархоменко (2007 г. рождения, г. Новошахтинск). У мальчика фиброз печени, что является полным показанием к трансплантации печени. Когда мальчику было 1 год и 7 месяцев у него умерла мама. Через год ребенок потерял папу, под опеку внука взяла бабушка. Все заботы и невзгоды легли на ее плечи. Бабушка не может стать донором органа для Данилы, поэтому его поставили в лист ожидания неродственного органа. Уже почти 2 года мальчик вместе с бабушкой живет в Москве в Доме медицинского работника при ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» в ожидании операции. Самостоятельно оплачивать проживание, а также необходимые лекарственные препараты очень сложно, так как пенсия бабушки совсем небольшая.
- 6) Ясмينا Калонова (2012 г. рождения, г. Пятигорск). В семье Калоновых 2 ребенка с тяжелым заболеванием печени – Ясмينا и Амирмохир. Девочке еще в раннем возрасте диагностировали болезнь и провели операцию по трансплантации печени. Восстановительный процесс прошел очень быстро, сейчас девочка ничем не отличалась от своих сверстников. Родители надеялись, что у Амирмохира не будет такой патологии, но этого не удалось избежать. Малышу также понадобилась операция по трансплантации печени. Теперь семья вынуждена приезжать на контрольные обследования в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» с двумя детьми. Самостоятельно оплачивать авиабилеты и проживание на время нахождения в Москве Калоновым очень сложно, они вынуждены обращаться за поддержкой неравнодушных людей.

- 7) Амина Ферратова (2018 г. рождения, Республика Крым). Амина, как и многие наши подопечные, прошла сложную операцию по трансплантации печени. Сейчас ее состояние здоровья стабильное. Каждый месяц она сдает анализы и несколько раз в год приезжает на контрольные обследования. Ещё Амина занимается с логопедом и понемногу начинает разговаривать. Каждые три месяца ей необходимо проходить курс массажа из-за болезни тазобедренных суставов. Все эти процедуры и занятия оплачиваются из небольшого семейного бюджета. Молодые родители не в силах всегда самостоятельно оплачивать авиабилеты и проживание для приезда в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». В этот момент всегда на помощь приходит наш фонд.
- 8) Ангелина Борисова (2021 г. рождения, г. Якутск). О болезни Ангелины родители узнали не сразу. Диагноз «Тирозинемия 1 типа» ребенку был поставлен после проведения генетического исследования в октябре 2021 года. Это редкое наследственное заболевание из группы нарушений обмена аминокислот. Патология проявляется в первую очередь тяжелым поражением печени. При таком заболевании необходим прием дорогостоящих лекарственных препаратов, приобрести которые родители Ангелины были не в силах.
- 9) Таус Абдулазиева (2009 г. рождения, г. Грозный). Таус прошла операцию по трансплантации печени, у нее диагностирована задержка развития с элементами аутизма. В свои 12 лет ребенок не разговаривает. Мама обратилась в фонд за помощью в оплате авиабилетов для приезда на лечение в РНЦХ им. Б.В. Петровского, так как материальное положение семьи очень тяжелое. Во время пандемии Таус не приезжала на обследования, так как был большой риск заразиться коронавирусом. Родители оплачивали платные анализы ребенку, чтобы московские врачи могли дистанционно контролировать ситуацию.
- 10) Адилет Болотбеков (2021 г. рождения, г. Бишкек). Операция по трансплантации печени - единственный метод лечения патологии, диагностированной у Адилета. Папа мальчика подошел в качестве донора, операцию провели летом 2021 года. Сейчас у мальчика важный этап восстановления. Пациента после операции вынуждены регулярно принимать препараты, которые снижают иммунитет. Это необходимо для того, чтобы организм не отторгал пересаженный орган. Родители Адилета обратились за поддержкой в оплате необходимых лекарств.

- 11) Дарья Малкова (2003 г. рождения, г. Челябинск). Диагноз Даши - «Муковисцидоз». Это наследственное заболевание, при котором поражаются все слизеобразующие органы, происходит нарушение солевого обмена. До 14 лет удавалось как-то сдерживать болезнь, но наступил переходный возраст и у Даши резко начались проблемы с печенью и легкими. Позже появился ещё один диагноз «Цирроз печени с синдромом портальной гипертензии». Даше провели операцию по трансплантации печени летом 2020 года. Девушке уже 18 лет, но фонд не бросает семью. Мы поддерживаем Дашу в ее нелегком пути восстановления и помогаем с оплатой авиабилетов до места лечения и обратно.
- 12) Илья Толокнов (2007 г. рождения, г. Пенза). В сентябре 2021 года Илье сделали операцию по трансплантации печени. Послеоперационный период протекал без осложнений, вскоре Илюша с бабушкой благополучно вернулись домой. Сейчас состояние Ильи стабильное, он учится в школе дистанционно. Ребенку приходится принимать большое количество лекарственных препаратов, соблюдать диету и питьевой режим. И, конечно, ему необходимо регулярно проходить контрольные обследования в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова», так как после операции прошло всего несколько месяцев, а первый год обычно самый сложный. Необходимо следить за работой трансплантата и подобрать правильную дозировку лекарств, которые мальчик теперь будет принимать пожизненно. Илью воспитывает бабушка и папа, так как мама мальчика умерла, когда ему было всего 5 лет. Папа работает на заводе, заработок у него совсем небольшой, и поездки в Москву даются семье с трудом.
- 13) Анна Преловская (2016 г. рождения, Иркутская область). В феврале 2018 года девочка перенесла операцию по трансплантации печени от родственного донора (мамы). Для стабильного состояния после такой сложной операции ребенку необходимо приезжать несколько раз в год в Москву на контрольные обследования, а также принимать лекарственную терапию, которая предотвращает отторжение пересаженного органа. После очередного контрольного обследования врачи рекомендовали прием дорогостоящего лекарственного препарата. Семья была не в состоянии приобрести лекарство самостоятельно, а Минздрав Иркутской области не может пока предоставить его быстро за счет бюджетных средств, так как оформление всех бумаг занимает время.

- 14) Оксана Желтова (2004 г. рождения, г. Воронеж). В 2006 году девочке сделали операцию по трансплантации печени. Прошло уже много лет, однако до сих пор Оксане нужно проходить контрольные обследования и сдавать важные анализы в Москве в ФГБУ «Научный центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова». В настоящий момент единственный доход семьи – пенсия ребенка по инвалидности и социальные выплаты по уходу за ребенком-инвалидом. Собрать необходимую сумму на оплату билетов до места лечения и обратно не получается.
- 15) Роман Лосев (2004 г. рождения, г. Красноярск). До 10 лет Рома рос здоровым и активным мальчиком, занимался рукопашным боем и дзюдо. В июне 2014 года мама заметила у сына тревожные симптомы. Мальчику был поставлен диагноз: «Альвеококкоз». Печень ребенка была серьезно поражена этим редким заболеванием. Рома с мамой были направлены в Москву, в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». Мама мальчика смогла стать донором для сына, в октябре 2015 года Роме была проведена операция по трансплантации печени. Сейчас мальчику необходимо несколько раз в год приезжать на обследования в Москву для корректировки медикаментозной терапии.
- 16) Ислам Афраилов (2017 г. рождения, Карачаево-Черкесская Республика). Проблемы со здоровьем у малыша появились уже на третьем месяце после рождения. По результатам ультразвукового исследования врачи обнаружили, что у него цирроз печени, причиной которого стало врожденное нарушение обмена веществ. Мальчика с мамой отправили в Консультативно-диагностический центр города Черкесска, где им пришлось провести больше месяца, но врачам так и не удалось до конца стабилизировать состояние ребенка. Было принято решение направить семью в Москву, в Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей. Из-за врожденного тяжелого нарушения обмена веществ маленькому Исламу необходимо регулярно принимать дорогостоящие лекарственные препараты. Терапию необходимо было начать как можно скорее, перерывы в лечении делать ни в коем случае нельзя, ведь это может привести к серьезному сбою в организме. Доходы у семьи Афраиловых небольшие и не позволяли им самостоятельно приобрести дорогостоящие препараты даже на небольшой срок на время, пока оформляется закупка препаратов за счет бюджетных средств.

- 17) Мухаммадрасул Абдуллоев (2015 г. рождения, Республика Таджикистан). Болезнь Мухаммадрасула проявилась внезапно. В мае 2018 года он резко почувствовал себя плохо – появились острые боли. Печень - именно этот орган стал причиной увеличения живота. Врачи в детской больнице провели первые обследования УЗИ и сообщили родителям, что у малыша новообразование в печени. Мухаммаду сделали еще несколько исследований, но поставить точный диагноз и назначить корректное лечение в Таджикистане не смогли, и мама с мальчиком срочно вылетели в Москву. Специалисты ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» рекомендовали проведение операции по трансплантации печени.
- 18) Камал Халитов (2017 г. рождения, Московская область).
- 19) Калимулла Халитов (2017 г. рождения, Московская область). Близнецы Камал и Калимулла появились на свет в сентябре 2017 года в городе Махачкале. И уже в первые месяцы жизни у малышек начались проблемы со здоровьем: температура, боли в животе, плохой аппетит, частые простуды. Несколько раз дети попадали в больницу с тревожными симптомами, но в Дагестане семье так и не смогли помочь. Мама повезла сыновей в Москву в ДГКБ №9 им. Г.Н. Сперанского. Поставили диагноз – синдром Цельвегера. Это очень редкое, орфанное заболевание, связанное нарушением обмена веществ. Протекает болезнь очень тяжело, с поражением всех систем организма, сопровождается нарушением зрения, кровотечениями и параличами. Заболеванию показано применение препаратов Холевой кислоты. Это лекарство не зарегистрировано в России, его необходимо ввозить из-за рубежа по специальному разрешению Минздрава, поэтому назначается оно только в исключительных случаях при наличии серьезных показаний. Стоимость лекарственного препарата для простой семьи неподъемная. Родители вынуждены были обратиться за помощью в фонд
- 20) Оплата обследований и анализов для 11 подопечных из малообеспеченных семей в ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова» по программе «Помощь больнице». Программа «Помощь больнице» позволяет обеспечивать детей с тяжелыми заболеваниями печени услугами, которые не входят в полис



обязательного медицинского страхования: осмотры профильных врачей (педиатр, эндокринолог, генетик), комплексное ультразвуковое исследование с доплерометрией, биохимическое исследование крови общих желчных кислот в сыворотке крови, альфа-фетопротеина, гемостазиограмма, концентрация аммиака в крови, гормональное обследование, ПЦР-диагностика (ЭБВ, ЦМВ) и другие. В данном центре работают профильные специалисты, которые могут правильно назначить и скорректировать лечение детей с тяжелыми заболеваниями печени.

- 21) Оплата обследований и анализов для 16 подопечных из малообеспеченных семей в ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова» по программе «Помощь больнице». Именно благодаря данной программе фонду удалось оплатить обследования подопечных, участвовавших в сюжете Благотворительного марафона «Всем миром» - Александры Демидовой (2018 г. рождения, г. Москва), Даниэля Грицай (2020 г. рождения, г. Москва).

Итого израсходовано по состоянию на 20 декабря 2021г. - 2 928 956,74 руб. Оставшиеся средства будут направлены на лечение подопечных в 2022 году.

Большое вам спасибо!

С уважением,
Директор
Черепанова Анастасия

