



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 700 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 14 858 774,34 рублей. По состоянию на 28 февраля 2022г. уже удалось израсходовать на срочную помощь и поддержку 62 подопечных 7 629 052,30 рублей.

С 1 марта 2022 г. еще получили поддержку:

- 1) Дмитрий Кормишин (2019 г. рождения, Республика Мордовия). Всего лишь год назад Диме сделали операцию по трансплантации печени, донором органа стал папа. Сейчас мальчику необходимо ежедневно принимать жизненно важные лекарственные препараты, которые поддерживают пересаженный орган. Родители Димы обратились в фонд за помощью в покупке препаратов, так как материальное положение в семье тяжелое. Самостоятельно без поддержки неравнодушных людей справиться Кормишины были не в силах.
- 2) Рустам Дадашов (2003 г. рождения, г. Красноярск). В 2015 году Рустаму была сделана операция по трансплантации печени от родственного донора (мамы). Прошло уже много лет после операции, однако до сих пор необходимо регулярно принимать лекарства, которые позволяют поддерживать стабильное состояние здоровья. Самостоятельно приобрести необходимые препараты Рустаму тяжело. Юноша учится на 1 курсе техникума и пока не имеет возможности работать.
- 3) Фарахноз Азизджонзода (2021 г. рождения, Республика Таджикистан). Несколько месяцев назад малышке сделали операцию по трансплантации печени. Донором органа стала мама. Сейчас они чувствуют себя хорошо, проходят этап реабилитации и восстановления. После операции Фарахноз необходим прием специализированного питания и курса лекарственной терапии. Родители самостоятельно приобрести все это не в силах, поэтому вынуждены обращаться за поддержкой в фонд.



- 4) Магомед Бадрудинов (2003 г. рождения, Республика Дагестан). У мальчика выявили цирроз печени и ряд сопутствующих диагнозов. Регулярно семья приезжает на обследования в Национальный медицинский центр здоровья детей в Москву. Лечащий врач Магомеда на последнем обследовании выписал ряд дорогостоящих лекарственных препаратов, которые семья не может приобрести самостоятельно. В семье 6 детей, мама работает в Центральной городской больнице медсестрой и имеет очень скромный доход, папа временно оказался без работы.
- 5) Дарья Кучер (2020 г. рождения, г. Луганск). В 2021 году врачи ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России провели ребенку трансплантацию печени от родственного донора (мамы). Как и всем нашим ребятам Даше назначали курс лекарственной терапии, который необходимо принимать ежедневно. Перерыв или прекращение приема лекарств влечет за собой негативные последствия для организма вплоть до отторжения органа. Мама одна воспитывает Дашу, поэтому обращается за поддержкой в наш фонд.
- 6) 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».
- 7) 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 важный этап восстановления. Пациенты после такой операции вынуждены регулярно принимать препараты, которые снижают иммунитет и предотвращают отторжение органа. Родители Адилета обратились к нам за поддержкой в оплате необходимых лекарств.
- 8) Ксения Ширмакова (2013 г. рождения, г. Санкт-Петербург). У девочки врожденное нарушение обмена веществ, недостаточность ферментов детоксикации аммиака. При таком диагнозе необходимо регулярно измерять уровень аммиака в крови с



- помощью портативного аппарата. Это очень важно для Ксении, так как в случае повышения аммиака срочно необходимо начать лекарственную терапию. Родители девочки обратились к нам за помощью в оплате необходимых реагентов (тест-полосок) для аппарата измерения.
- 9) Тошназаров Камил (2018 г. рождения, Новгородская область). У Камил редкое генетическое заболевание при котором повышается уровень аммиака в крови. В такие моменты ребенок становится капризным, не может принимать пищу. Родителям необходимо регулярно измерять уровень аммиака в крови с помощью портативного аппарата. Это позволяет предотвратить приступы и вовремя начать прием необходимого препарата. Аппарат измерения у семьи имеется, однако приобретать тест-полоски к нему очень проблематично. Тошназаровы живут очень скромно, в семье также воспитывается еще один ребенок с таким же диагнозом.
- 10) Владислав Машкин (2004 г. рождения, Владимирская область). Несколько лет назад мальчик перенес операцию по трансплантации печени. Сейчас Влад чувствует себя хорошо, ни на что не жалуется. Он увлекается компьютерными играми, обучается в Муромском Колледже Радиоэлектронного Приборостроения. Мама одна воспитывает сына, поэтому вынуждена была обратиться в фонд с просьбой о приобретении жизненно необходимого лекарственного препарата.
- 11) Эндже Галимуллина (2010 г. рождения, г. Казань), Егор Орлов (2010 г. рождения, г. Казань). Эндже и Егора связывает одна общая особенность – дети перенесли операцию по трансплантации печени в клинике Сент-Люк (Бельгия). Прошло уже много лет после этого, сейчас ребята чувствуют себя хорошо. Они ничем не отличаются от обычных детей. По европейскому протоколу ведения пациентов, семьям необходимо приезжать каждые 1-2 года на контрольные обследования в Бельгию. Однако, пандемия внесла свои коррективы. Долгое время Эндже и Егор не могли поехать в Сент-Люк из-за коронавирусных ограничений. В мае 2022 года клиника прислала приглашение на обследования. Родители обратились в фонд с просьбой об оплате авиабилетов до места лечения и обратно, так как это очень неподъемная сумма для них.
- 12) Валерия Кулик (2003 г. рождения, Московская область). Валерия давно является подопечной нашего фонда. На протяжении многих лет мы поддерживали семью и помогали им в оплате необходимых обследований в ФГБУ «Национальный



- медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова». Сейчас Валерия включена в нашу программу «Помощь взрослым», так как очень нуждается в поддержке. Она учится в педагогическом ВУЗе и пока не имеет возможности работать. Несколько раз в год ей необходимо сдавать важные анализы и проходить обследования, чтобы отслеживать состояние трансплантированного органа.
- 13) Евдокия Черданцева (2001 г. рождения, Нижегородская область). В 2018 году Евдокии успешно сделали операцию по трансплантации печени в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова», донором стал старший брат. Для стабильной работы пересаженного органа девушке необходим регулярный прием лекарственных препаратов. Девушка включена в нашу программу «Помощь взрослым», так как нуждается в регулярной поддержке. Она учится в колледже и пока не имеет возможности работать.
- 14) Максим Соколов (2010 г. рождения, Воронежская область). После операции по трансплантации ребенок нуждается в регулярных контрольных обследованиях в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». Материальное положение у семьи тяжелое. Мама одна воспитывает сына, поэтому вынуждена была обратиться за помощью в оплату услуг гостиницы на время приезда в Москву на очередное обследование.
- 15) Руслан Беликов (2013 г. рождения, Ростовская область). В 2015 году Руслану была проведена операция по трансплантации печени от родственного донора, которым стала мама. Теперь мальчик вынужден регулярно принимать курс лекарственной терапии, перерывов в которой делать нельзя. Это может привести к негативным последствиям и осложнениям. Семье трудно справляться с покупкой всех препаратов самостоятельно. Фонд поддерживает семью и помогает в оплате лекарств.
- 16) Артемий Бойков (2007 г. рождения, г. Улан-Удэ). В 2017 году мальчику провели операцию по трансплантации печени. Донором стал папа. Прошло уже 5 лет после операции, но Артемию необходимо каждые 3-4 месяца приезжать на контрольные обследования в Москву в медицинский центр к своему лечащему врачу. Это очень важно для ребенка, так как обследования позволяют отслеживать состояние органа и корректировать медикаментозную терапию. Родители обратились в фонд с



- просьбой о помощи в оплате проживания на время прохождения контрольного обследования в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова».
- 17) Анастасия Витязева (2009 г. рождения, г. Полярные Зори). Девочке 2 раза делали сложнейшую операцию по трансплантации печени. В 2011 году и повторную в 2014 году. Первую операцию Настя перенесла очень тяжело, через некоторое время начались осложнения, поэтому врачи рекомендовали проведение повторной операции. Сейчас девочка чувствует себя хорошо, но ей постоянно необходимо наблюдаться в Москве у своего лечащего врача. Стоимость билетов в Москву, а также оплата проживания – большая статья расходов семьи. Фонд поддерживает Витязевых и помогает в оплате билетов для приезда на контрольные обследования.
- 18) Валерия Корягина (2010 г. рождения, г. Нижний Новгород). Малышке не было и полугода, когда ей сделали операцию по пересадке печени (донором стал папа). Сейчас Лера заканчивает 5 класс на «4» и «5». В свободное от учебы время занимается активными видами спорта: посещает кружок по художественной гимнастике, катается на роликах и велосипеде. Мама девочки обратилась к нам за помощью в приобретении лекарственного препарата «Програф». Самостоятельно купить лекарство возможности нет. Много средств из семейного бюджета уходит на покупку противоаллергических препаратов для Леры.
- 19) Виктор Ступин (2020 г. рождения, г. Липецк). Витя родился здоровым и крупным малышом, но на второй день неонатолог заметил у него пожелтение кожи и назначил ряд процедур. В конце апреля 2021 года малышу резко стало хуже. На очередном контрольном обследовании ему был поставлен диагноз – цирроз печени. Витю направили на обследование в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России. Там по результатам исследований врачами было принято решение о трансплантации печени, донором органа стала мама. Сейчас состояние мальчика стабильное. Ребенок подрос и немного набрал в весе. Для поддержания здоровья ребенку назначен препарат «Програф», но в поликлинике по месту жительства его сейчас не выдают, а на дженерики (заменители) у мальчика аллергия. Мама Вити обратилась в фонд с просьбой о покупке лекарств.
- 20) Виктория Калашникова (2016 г. рождения, г. Ставрополь). В июне 2016 года Вика перенесла операцию по трансплантации печени от родственного донора, которым стала ее мама. Вика растет и ничем не отличается от своих ровесников. Она уже



знает весь алфавит и начинает потихоньку читать. Любимое занятие у девочки рисование. Один раз в год Вика приезжает в Москву на контрольное обследование в ФГБУ «Федеральный научный центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова», а также регулярно принимает жизненно важные лекарственные препараты, самостоятельно оплатить которые семья не в силах.

- 21) Дарина Федотова (2017 г. рождения, г. Нальчик). В 2017 году Дариночке была успешно сделана операция по трансплантации печени от родственного донора (тёти). В мае 2021 года Дарине была установлена холангиостома - введена специальная трубка в просвет желчного протока. Она позволяет купировать холангит и создает благоприятные условия для дальнейшего лечения. Делать замену холангиостомы Дарине необходимо каждые три месяца. Замена проходит на бесплатной основе в федеральной клинике в Москве, но семье необходима поддержка с оплатой билетов. Часть поездок родители оплачивают самостоятельно, откладывая деньги из своего скромного бюджета. Но сейчас такой финансовой возможности нет, и мама Людмила обратилась за помощью в фонд.
- 22) Михаил Полуэктов (2008 г. рождения, г. Чита). В 2020 году по экстренным показаниям Мише была сделана трансплантация печени. После операции ребенок почувствовал себя гораздо лучше, хотя о полной стабилизации говорить еще рано. Прошло мало времени, необходимо тщательное медицинское наблюдение и контроль за работой трансплантата. Для этого каждые два-три месяца Миша должен прилетать в Москву для прохождения контрольных обследований, сдачи анализов и корректировки медикаментозной терапии. Приобретение необходимых лекарственных препаратов для Миши сейчас – это неподъемное финансовое бремя для семьи.
- 23) Валерий Миронов (2008 г. рождения, Свердловская область). Диагноз ребенка - цирроз печени в исходе болезни Вильсона-Коновалова. Долгое время мальчик стоял в листе ожидания неродственного донора, чтобы сделать операцию по трансплантации. Однако, показатели улучшились и мальчика вместе с мамой пока отпустили домой. Сейчас Валере необходим регулярный прием лекарственных препаратов, которые поддерживают состояние печени и не дают развиваться болезни. Скромной семье из Свердловской области сложно самостоятельно



- оплачивать все необходимые препараты, поэтому они обращаются за помощью в наш фонд.
- 24) 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 их и помогает в оплате проживания в Доме медицинского работника при клинике.
- 25) 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 донора, так как никто из родственников в качестве донора не подошел. После операции семье было необходимо проживать недалеко от клиники, чтобы проходить послеоперационные обследования и реабилитацию. Родители Юры обратились в фонд с просьбой о помощи в оплате проживания на время реабилитации.
- 26) 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.
- 27) 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 скромного семейного бюджета. Помимо этого, ребенку необходимо ежедневно принимать курс лекарственной терапии. Молодые родители не всегда справляются со всеми оплатами без поддержки неравнодушных людей.
- 28) Анастасия Хозяшева (2019 г. рождения, Пермский край). В декабре 2019 года Насте была проведена успешная операция по трансплантации печени от родственного донора (мамы). На данный момент ребенок наблюдается у своих врачей в Пермском крае: регулярно посещает нефролога, уролога и физиотерапевта. Девочка часто болеет простудными заболеваниями. На обследования в Москву семье необходимо приезжать несколько раз в год. У родителей нет возможности самостоятельно оплачивать дорогу каждый раз, поэтому они обращаются за поддержкой в наш фонд.
- 29) Артем Ильницкий (2009 г. рождения, г. Москва). Диагноз ребенка - недифференцированная гипергаммиемия. На протяжении пяти лет специалисты наблюдали ребенка, но диагноз ему поставили совсем недавно, после того как измерили уровень аммиака в крови. Показатели оказались сильно завышены. В этом случае показана специальная диета и лекарственная терапия, так как аммиак обладает способностью проникать в мозг и разрушать его структуры, вызывая тяжелые неврологические нарушения. Для подтверждения диагноза и выяснения причин повышения уровня аммиака в крови Артему было рекомендовано проведение сложного молекулярно-генетического исследования.
- 30) Александр Роганов (2020 г. рождения, Приморский край). В первый год жизни ребенку диагностировали цирроз печени. Сейчас мальчик проходит лечение в одной из федеральных клиник в Москве. На последней консультации у врача Сашу направили на генетическое исследование, которое позволит поставить более точный диагноз ребенку и назначить корректную лекарственную терапию.
- 31) Никита Миронов (2009 г. рождения, г. Челябинск). В 2018 году в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России Никите была успешно сделана операция по трансплантации сразу двух органов - почки и печени. Сейчас мальчику необходимо несколько раз в год обязательно проходить важные для него контрольные обследования в Москве. Мама Никиты обратилась за помощью в



- оплате авиабилетов до места лечения, так как самостоятельно не справляется с их оплатой. Большая часть семейного бюджета уходит на приобретение необходимых лекарственных препаратов.
- 32) Данила Пархоменко (2007 г. рождения, г. Новошахтинск). У мальчика фиброз печени, что является полным показанием к трансплантации органа. Когда Даниле 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 донора. 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 очень сложно, так как пенсия бабушки совсем небольшая.
- 33) Елизавета Экк (2010 г. рождения, г. Новосибирск). В ноябре 2010 года девочке была сделана операция по трансплантации печени в Москве. На данный момент состояние Лизы стабильное. По месту жительства девочка наблюдается у невролога в связи с высоким уровнем тревожности. Лиза учится в 5 классе. Она увлеклась чтением энциклопедий, занимается йогой и лепит из глины. Особенно красивыми получаются цветы. Несколько раз в год девочке необходимо приезжать на обследования к своему лечащему врачу в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова». Фонд поддерживает семью с оплатой билетов до места лечения и обратно, а также услуг гостиницы на время нахождения в столице.
- 34) 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 большие расходы на оплату анализов и поездки в областную больницу на такси, так как Полине запрещен общественный транспорт. Родители обратились в фонд за поддержкой в оплате лекарственных препаратов для ребенка.
- 35) София Захарченко (2010 г. рождения, г. Москва). В 2015 году в клинике Сент-Люк (Бельгия) Софии была успешно проведена операция по трансплантации печени от родственного донора (дяди). Последнее время у ребенка появилось подозрение на



- повышенный уровень аммиака в крови. Врачи рекомендовали приобрести портативный анализатор уровня аммиака, который позволит регулярно отслеживать показатели и вовремя начать необходимое лечение. Мама одна воспитывает дочку, поэтому обратилась за помощью в фонд.
- 36) Артем Барсов (2003 г. рождения, г. Москва). В 2004 году мальчику сделали операцию по трансплантации печени. С тех пор несколько раз в год он наблюдался у специалистов ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова». Обследования в этом центре с 2015 года проходят на платной основе, так как не входят в полис ОМС. Сейчас Артем включен в программу фонда «Помощь взрослым» и продолжает проходить важные для него обследования.
- 37) Максим Нокин (2008 г. рождения, Калужская область). Мальчик проходит обследования в ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. академика Б.В. Петровского», которые не входят в полис ОМС. 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.
- 38) Максим Должиков (2011 г. рождения, Московская область). Диагноз Максима - состояние после трансплантации печени, синдром Бойлера. Мальчик с семьей регулярно ездит на контроль в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» для сдачи анализов. Два раза в год ложится на госпитализацию в ФГБУН «ФИЦ питания и биотехнологии». На ряду с различной лекарственной терапией, по рекомендации лечащего врача, Максиму показан длительный прием лечебной смеси Неокейт Юниор. Семье не по силам приобретение лечебного питания для сына самостоятельно. На данный момент в семье работает только папа.
- 39) Эвелина Рыжая (2018 г. рождения, г. Владивосток). Эвелине 3 года, вместе с семьей она проживает в городе Владивосток. За плечами у девочки множество диагнозов и несколько серьезных операций. Первый диагноз: «Врожденный порок сердца» и первая операция в возрасте 7-ми месяцев. Родители малышки думали, что все страшное уже позади. Но нет. Второй раз на операционном столе Эвелина оказалась в 2 года, ей удалили опухоль на правой доле печени. После удаления возникли осложнения, сузились желчные протоки. В декабре 2020 года врачами было принято решение провести операцию по реконструкции желчных протоков и установить наружный желчный дренаж. Сейчас ребенку необходимо регулярно



приезжать в Москву для замены дренажей. Родители обращаются за поддержкой в оплате билетов и услуг гостиницы.

- 40) Программа «Помощь семье» - оплата автотранспортных услуг для подопечных в течение 3 месяцев. Подопечные нашего фонда – дети из разных регионов Российской Федерации, которые вынуждены приезжать в Москву на лечение, обследования и операции по трансплантации печени. Иммунитет таких детей снижен, поэтому появляться в местах скопления большого количества людей им нельзя. Родители вынуждены обращаться в фонд с просьбой о помощи в оплате услуг такси от аэропорта/железнодорожного вокзала до места лечения, а также проезда из гостиницы, где семья вынуждена проживать на время лечения, до больницы. Данная помощь очень важна, так как благодаря ей мы можем снизить риски ухудшения здоровья детей.
- 41) Программа «Школа по заболеваниям печени» - приобретение аппарата измерения уровня аммиака в крови и комплектующих к нему для Государственного учреждения здравоохранения «Областная детская больница», г. Липецк. Тяжелое нарушение обмена веществ, проявляющееся повышением уровня аммиака в крови у детей с наследственными заболеваниями обмена веществ, можно продиагностировать с помощью портативного аппарата измерения уровня аммиака. Рано начатое лечение позволяет сохранить жизнь ребенка, предупредить тяжелые неврологические последствия и снизить риск инвалидизации. Состояния повышенного аммиака могут встретиться в практике врачей разных специальностей – от неонатологов, педиатров, неврологов, врачей скорой помощи, реаниматологов, гастроэнтерологов, гепатологов, токсикологов и др. Программа фонда позволяет обеспечивать региональные медицинские центры необходимым оборудованием.
- 42) Программа «Помощь больнице» - оплата обследований и анализов для подопечных из малообеспеченных семей в ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова» в феврале и марте 2022 года. 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.

- 43) Программа «Школа по заболеваниям печени» - оплата исследований в Медико-генетическом научном центре имени академика Н.П. Бочкова в марте, апреле и мае 2022 года. 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.
- 44) 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.
- 45) 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.

- 46) 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.
- 47) Программа «Школа по заболеваниям печени», «Помощь больнице», «Помощь семье» - доставка документов и анализов на исследования в Москву. Благодаря возможности вовремя доставить необходимые биоматериалы на исследования в Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова со всех регионов России, врачи могут поставить корректный диагноз и назначить необходимое лечение пациентам с тяжелыми заболеваниями печени.

Итого израсходовано по состоянию на 31 мая 2022г. – 12 104 333,16 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