



АО «Первый канал»

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 31 мая 2022г. уже удалось израсходовать на срочную помощь и поддержку подопечных 12 104 333,16 рублей.

С 1 июня 2022 г. также удалось оказать поддержку:

- 1) 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, и регулярно приезжать на контрольные обследования в ФГБУ «НМИЦ ТИО им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России. Так как семья мальчика многодетная и малообеспеченная, мама попросила оказать помощь в оплате авиабилетов до места лечения.
- 2) Диана Аттокурова (2021 г. рождения, Республика Тыва). У ребенка билиарная атрезия, которая была выявлена в 1,5 месяца. Сейчас Диана проходит лечение в РДКБ им. Н.И. Пирогова. Для этого несколько раз в год семье необходимо приезжать в Москву из Кызыла. Родители девочки обратились в фонд с просьбой о помощи в оплате услуг гостиницы на время лечения.
- 3) Ульяна Кочетова (2006 г. рождения, Московская область). У девочки тяжелое заболевание печени. Последнее время у врачей появилось подозрение на повышенный уровень аммиака в крови Ульяны. Специалисты рекомендовали приобрести портативный анализатор уровня аммиака, который позволит регулярно отслеживать показатели и вовремя начать необходимое лечение, если

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

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва «Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
www.kakchudo.ru социально
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



это понадобится. Семья Кочетовых многодетная, самостоятельно приобрести необходимый аппарат родители были не в силах.

- 4) 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.
- 5) Программа «Школа по заболеваниям печени» - приобретение аппаратов измерения уровня аммиака в крови и комплектующих к нему для Государственного учреждения здравоохранения «Тульский областной перинатальный центр имени В.С. Гумилевской» (г. Тула), Государственного бюджетного учреждения здравоохранения Республики Карелия «Республиканский перинатальный центр» (г. Петрозаводск), Государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детская краевая клиническая больница» (г. Краснодар) и Областного государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Костромская областная детская больница» (г. Кострома). 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 – неонатологов, педиатров, неврологов, врачей скорой помощи, реаниматологов, гастроэнтерологов, гепатологов, токсикологов и др. Программа фонда позволяет обеспечивать региональные медицинские центры необходимым оборудованием.

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

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва «Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
www.kakchudo.ru социально
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



- 6) Программа «Школа по заболеваниям печени» - оплата исследований в Медико-генетическом научном центре имени академика Н.П. Бочкова в июне и июле 2022 года. Программа фонда позволяет оплачивать ДНК-тестирование для выявления на ранних стадиях патологий, связанных с заболеваниями печени у детей. Благодаря проекту семьи с детьми, у которых диагностировали редкие заболевания, имеют возможность пройти необходимые генетические исследования, а врачи из различных регионов страны имеют возможность направить на исследования биоматериалы и поставить точный диагноз пациенту.
- 7) Программа «Школа по заболеваниям печени - 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.
- 8) Программа «Помощь больнице», «Школа по заболеваниям печени» - оплата консультационных услуг привлеченных медицинских специалистов (Дегтярева А.В., Соколова Е.В.). Оплата услуг специалистов позволяет разрабатывать и создавать практические рекомендации по ведению детей с различными заболеваниями печени, проводить конференции и прочие мероприятия для освещения научных данных и обмена опытом работы между ведущими специалистами страны и врачами из регионов. Врачи осуществляют экстренные консультации для врачей из регионов по лечению детей с наследственными заболеваниями обмена веществ.
- 9) 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.

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

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва «Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
www.kakchudo.ru социально
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



Они осуществляют заказ необходимых лекарственных препаратов, транспортной помощи, проживания на время лечения и много другого.

10) 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 ранней диагностики гипераммониемии. 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.

По состоянию на 18 июля 2022 года Благотворительным фондом «Жизнь как чудо» пожертвование, собранное благодаря марафону «Всем миром» 23 сентября 2021 года, израсходовано в полном объеме. Большое спасибо за помощь и поддержку!

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
незащищенных лиц

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва «Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
www.kakchudo.ru социально
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование