



Новости фонда AdVita за июль 2016 года, часть 1.
advita.ru

Дорогие друзья!

Рады приветствовать вас снова и рассказать в нашей очередной июльской рассылке:

- о первых впечатлениях от чтения ответов на вопросы нашей анкеты,
- о долгожданном запуске информационного лендинга по донорству костного мозга,
- об успехах адвитовской команды на Всемирных «Играх победителей»,
- об одном безумном июльском дне из жизни фонда AdVita.



Нюта Федермессер

Но начнем мы с рассказа об июльских публикациях, которые считаем важными.

В июле 2016 года правительством Российской Федерации была принята **дорожная карта по повышению доступности обезболивания**: последовательность действий Минздрава, Минпродторга, МВД, Росздравнадзора и Федеральной антимонопольной службы, расписанных до 2018 года (http://www.vademec.ru/news/2016/04/04/razrobotany_mery_po_uluchsheniyu_dostupnosti_obezbolivayushchikh_preparatov/). **Нюта Федермессер**, директор фонда помощи хосписам «Вера», назвала это событие «невероятной победой»:

«Этот документ готовился около двух лет. Его появлению мы обязаны прежде всего Алевтине Петровне Хориняк и контр-адмиралу Вячеславу Апанасенко. Благодаря им в обществе и в высоких кабинетах заговорили о том, что проблемы с обезболиванием нужно решать быстро, принимать реальные меры — слишком сильно возмущение в обществе, слишком мало людей с болевым синдромом получали в недавнее адекватное обезболивание».

Полностью по ссылке:

http://ria.ru/disabled_position/20160715/1466784285.html

Екатерина Чистякова, директор фонда «Подари жизнь», в очень важном интервью, посвященном паллиативной помощи и обезболиванию (<http://kommersant.ru/doc/3036754>), так описывает цели дорожной карты:



Екатерина Чистякова

«Мы хотим, чтобы в России появились все виды лекарств, необходимые для лечения боли. Мы хотим, чтобы врачи знали и умели подбирать схемы обезболивания. Нам важно, чтобы доктора, назначающие наркотические анальгетики, не боялись уголовной ответственности. И очень важно, чтобы аптеки, в которых семья пациента может получить обезболивающие препараты, находились недалеко от дома. Меры, необходимые для достижения всего этого, записаны в «дорожной карте»».

Именно Екатерина Чистякова и Нюта Федермессер приложили невероятные усилия для того, чтобы эта программа была принята. Мы поздравляем наших замечательных коллег и всех нас: трудности получения обезболивания – одна из важнейших проблем современной России, и наконец появилась надежда на кардинальное изменение ситуации.

Многие помнят историю **Антон Буслова**, который несколько лет лечился от лимфомы и вел яркий и глубокий дневник, который читали тысячи подписчиков Антона в Живом Журнале. В июле издательство Corpus выпустило эти дневники под названием «Между жизнью и смертью»;

<http://takiedela.ru/2016/07/buslov/>, и нам важно, чтобы эту книгу прочитало как можно больше людей: это не только личный опыт болезни, это важнейшие наблюдения над человеческой природой как таковой, над тем, что и как мы представляем, когда думаем об онкологии и онкологических больных. Антон уверен:

«И не надо списывать онкологических больных со счетов. Я вот лежал в одной палате с профессором института нефти и газа. Пожилой человек, ему делали сложнейшую химию. Но каждый раз, когда мог собраться с силами, он писал учебник по газокomppressorным станциям. Ему было за семьдесят, но он делал свой учебник, понимая, что никто, кроме него, такой не напишет. Я не знаю, жив ли он сейчас... Но я точно знаю, что он дописал свою книгу, потому что помогал ему форматировать и компоновать главы, искать файлы и так далее. Стратегию развития транспортного комплекса города Самары на 2011–2020 годы я писал в больничной палате. В чистом боксе, под высокодозкой, когда я не мог даже говорить, продолжал писать транспортное обслуживание для ЧМ-2018. Не списывайте нас. Нас много, и мы умеем жить».

На этой неделе книга должна поступить в магазины.



Антон Буслов

В июле на портале «Православие и мир» было опубликовано интервью с одной из подопечных фонда AdVita Олесей Деснянской, сотрудником фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам» (<http://www.pravmir.ru/libo-vsuyu-zhizn-u-stolba-libo-vpered/>).

Переживание болезни, сопротивление унынию и усталости, опыт оказания помощи и принятия помощи, опыт выбора как такового: у Олеси есть особый талант просто формулировать сложнейшие вещи. Интервью было взято до госпитализации в клинику НИИ ДОГиТ им. Р.М.Горбачевой, сейчас Олеся восстанавливается после трансплантации, и мы желаем ей скорейшего выздоровления!



А теперь очередной выпуск новостей фонда AdVita:

Друзья, мы благодарны всем, кто с пониманием отнесся к нашей **внеочередной рассылке с опросом**, и хотим поделиться первыми впечатлениями от чтения полученных ответов – настолько увлекательными они оказались! Не прошло и десяти дней, как было разослано письмо с просьбой ответить на наши вопросы, но мы уже получили около пятисот ответов. Что можно сказать прямо сейчас? Большинство тех, кто откликнулся на просьбу, – петербуржцы в возрасте от 25 до 40 лет, но по списку городов видно, что подопечных фонда AdVita поддерживают жители не только России – от Калининграда до Владивостока буквально, но и всего мира – от Ванкувера (Канада) до Наймегена (Нидерланды), от Осло (Норвегия) до Сан-Диего (юго-запад США). Студенты и госслужащие, предприниматели и аудиторы, архитекторы и стюардессы, военнослужащие и ветеринары, IT и HR, PR и журналисты... В списке профессий есть археолог, астроном, певица, заведующая музеем... И да, пока женщины побеждают с большим отрывом!

Мы приглашаем всех, кто еще не ответил на наши вопросы (напоминаем, анкета анонимная!), сделать это – и в следующей рассылке с удовольствием поделимся более развернутыми результатами. Вам, как и нам, наверняка интересно: какое оно, адвитовское сообщество? Что нас объединяет? Что в жизни фонда интересует людей, помогающих подопечным фонда пожертвованиями, свободным временем, талантами, профессиональными навыками, сдающих кровь? Вы еще можете принять участие в опросе и заполнить анкету по ссылке [https://goo.gl/51T7zu!](https://goo.gl/51T7zu)



Зачем становится донором костного мозга

[Как стать донором →](#)

Лендинг о донорстве костного мозга:

Главная адвитовская новость не только июля, но, может быть, и года – **это запуск лендинга о донорстве костного мозга:** www.bonemarrow.advita.ru

Донорство костного мозга дает шанс на жизнь многим людям, известно о нем так мало! Сотрудники донорского отдела фонда Ирина Семенова и Мария Костылева давно мечтали о возможности рассказать, как это важно и как это просто, как можно большему числу людей. В начале апреля 2016 года в фонд AdVita пришла Алиса Яннау и предложила свою помощь в продвижении донорства костного мозга – эту тему она выбрала для дипломной работы в Школе редакторов Бюро Горбунова:

www.artgorbunov.ru/school

Наша благодарность редактору и дизайнеру Алисе Яннау, разработчику Артуру Стамбульцяну и художнику-иллюстратору Марине Савицкой не имеет границ! Ирина и Маша, сотрудники донорского отдела, тоже отдали лендингу много времени и сил. Спасибо вам, дорогие!



Как стать донором костного мозга

[Зачем становится донором. →](#)

А теперь про сам сайт. Даже если вы никогда ничего не слышали о донорстве костного мозга, вы узнаете, как все это устроено, после первых же десяти минут знакомства с материалами. На первой странице – информация о том, зачем проводится трансплантация костного мозга, почему нужен российский регистр и тест, определяющий, можете ли вы быть донором. На второй странице можно узнать, как стать потенциальным донором российского регистра, как проходит забор клеток, прочитать рассказы людей, ставших донорами.

Обратите внимание на карту в разделе «Как стать донором костного мозга» — сейчас в нее внесены данные более 60 городов России, где вы можете сдать кровь на типирование! Сотрудники донорского отдела лично обзвонили более 80 пунктов, чтобы проверить и уточнить информацию — пользуйтесь! Изучайте информацию, делитесь ссылкой с друзьями! А мы постараемся оперативно обновлять лендинг по мере появления новых пунктов.



Команда фонда AdVita на Всемирных детских «Играх победителей»:

С 30 июня по 2 июля в Москве прошли седьмые **Всемирные детские «Игры победителей»**, куда отправилась и команда наших подопечных. Адвитовская сборная не пропустила ни одного чемпионата с 2010 года, и шестой год подряд приезжать на соревнования нашим ребятам и их родителям помогает замечательная компания АО «Тихвинский вагоностроительный завод» — огромное спасибо!

«Игры победителей» организованы фондом «Подари жизнь» с невероятной любовью и вниманием к детям: спортивные соревнования, прогулки, экскурсии, концерты, дискотеки — более пятисот участников из нескольких стран мира знакомятся, играют, соревнуются, танцуют вместе, и мы знаем, что каждый, кто был на Играх, вспоминает эти дни много лет. В этот раз в Москву отправилось 14 наших подопечных вместе с родителями и волонтерами.

Александра Эйдинова, координатор волонтеров фонда AdVita:

«В нашей команде в этот раз было много футболистов, и каких! Заработали целых 6 медалей: три золота, два серебра и одну бронзу. В шахматах наши ребята призовых мест не заняли, но выступили очень достойно! Гордимся ими! А вечером второго соревновательного дня мы все болели за сборную команду пап в футбольном матче против звездной команды артистов и музыкантов и сорвали голос, когда кричали: «Па-пы! Па-пы!» И папы выиграли с разгромным счетом 7:4».

Всего ребята привезли 10 медалей, но не только. Новые друзья, фантастические впечатления, яркие воспоминания — вот несколько отзывов от участников:

Ксения Петрова: *«Я представляла, что будет что-то необычное, но сейчас с уверенностью заявляю, что это было просто фантастически безбашенно... Главное я осознала, что я и все дети, которые были на Играх — НАСТОЯЩИЕ ПОБЕДИТЕЛИ...».*

Аня Осокина: *«Я получила море эмоций, нашла новых друзей, наелась сладкой ваты... В первый день было немного страшно, но потом я поняла, что мы здесь все одинаковые и не надо никого стесняться...».*

Файзулло Файзуллаев: *«...Радостные эмоции, которые я испытал во время победы, я не смогу передать словами. И, наверно, я никогда не забуду это лето».*





Поздравляем наших ребят: Матвея Бабурова, Кирилла Бубликова, Даню Власова, Машу Жбанникову, Рому Конюхова, Аню Осочкину, Ксюшу Петрову, Катю Сергиенко, Настю Сябро, Файзулло Файзуллаева, Ваню Хныкина, Дашу Хореву, Пашу Чернышева, Гошу Шинкарюка – и благодарим их родителей, волонтеров и жертвователей, которые сделали эту поездку возможной!

Одно июльское утро фонда AdVita.

Нас часто спрашивают, сколько подопечных у фонда AdVita, и каждый раз этот вопрос приводит сотрудников фонда в замешательство. Казалось бы, чего проще – посчитать подопечных? Но иногда мы месяцами ничего не слышим о том или ином пациенте – по самым разным причинам: перерыв в лечении, или в больнице появились нужные лекарства, и необходимость в нашей помощи отпала, или человек получил помощь от другого фонда, или смог вернуться к работе и стал справляться с текущими тратами. Он перестал быть нашим подопечным, не считать его? Но некоторые могут появиться в фонде спустя месяцы, а то и годы после выписки – это может быть рецидив основного заболевания, поздние осложнения после лечения, перебои с поставками лекарств поддержки, платные обследования.

А считать ли подопечными тех, кто не получает от фонда денег или лекарств, но получает волонтерскую поддержку? Иногда это очень и очень серьезная помощь: наши замечательные волонтеры могут месяцами возить на машине человека из пригорода в город на обследования и капельницы, готовить обеды для лежачих больных, заниматься с выписавшимися из больниц детьми английским языком или давать бесплатные юридические консультации. А несколько тысяч доноров крови, которые благодаря адвитовской диспетчерской службе ежегодно сдают кровь для подшефных больниц? А если лекарство или оборудование поступает напрямую в клинику и может помочь любому больному, который в тот момент там лечится? Иногда это сотни человек одновременно.

В общем, точно мы можем назвать только число заключенных договоров с подопечными на адресную помощь – за день, за месяц, за год, – и количество оплаченных счетов на каждого из них.

Недавно наш отдел работы с подопечными собрал статистику по обращениям в фонд AdVita за несколько лет. К примеру, в июне 2013 года были одобрены обращения 49-ти новых подопечных, в июне 2014 года – 56-ти, в июне 2015 года – 59-ти, а в июне 2016 года – 83-х! Это значит, что в этом году **каждый рабочий день** мы начинаем искать деньги **по трем-четырем новым обращениям**, и это, как правило, не разовая помощь: AdVita старается поддерживать своих подопечных все время лечения, а это иногда месяцы и годы.

Бывают особо трудные дни, когда новых обращений в фонд не два или пять, а десять, и каждое второе – настоящая катастрофа, без преувеличений. **Этим летом самым выдающимся стало 21 июля**, когда звонки встревоженных докторов начались с раннего



утра буквально, и в результате уже до обеда мы получили такие заявки от врачей:

- **Елена Головенко, 26 лет**, из Ставропольского края, социальный педагог – работает с трудными подростками, малообеспеченными семьями, детьми под опекой. Лене поставили диагноз «лимфома Ходжкина», когда она была на пятом месяце беременности. Она отказалась от химиотерапии, родила прекрасную здоровую девочку, и только потом начала лечиться. Сейчас ее дочке Карине шесть лет, а Лена за эти годы прошла труднейший путь: два рецидива, много разной химиотерапии, с невероятным трудом добытая петербургскими врачами третья ремиссия. По-настоящему спасти Лену может новый эффективный препарат Адцетрис, но один курс стоит 672 000 рублей, нужно хотя бы два. <http://advita.ru/EGolov1.php>

- **Оксана Мурзина, 37 лет**, из Благовещенска, до болезни работала учителем и воспитателем в лицее, муж – спасатель, работает в МЧС, двое детей (дочке девять, сыну семь). У Оксаны лимфома Ходжкина, она лечится уже четыре года, сейчас по жизненным показаниям нужен Адцетрис, и цена вопроса та же, что и у Лены Головенко: 672 000 рублей стоит один курс, нужно хотя бы два. <http://advita.ru/OMurz1.php>

- **25-летняя Карина Беляева** из Петербурга. Шесть лет назад ей поставили диагноз – опухоль головного мозга, девушке пришлось пройти операцию, облучение, курс химиотерапии. Сейчас речь идет о трансплантации костного мозга, но чтобы ее провести, нужен препарат Тепадина. Цена вопроса – 774 400 рублей. По специальности Карина – педагог, детский психолог, до болезни успела поработать в детском саду, потом в Лицее. Трансплантация костного мозга назначена на август, лекарство нужно срочно.

- **28-летний Николай Хамедов**, программист из Москвы, человек, которому интересно все: джамперы, сноуборд, велосипед, кулинария, баскетбол и даже танцы (рок-н-ролл). На танцах-то он и встретил свою будущую жену (как выяснилось, и ангела-хранителя) – тренера Машу. Ребята поженились год назад, но спустя несколько месяцев Николаю поставили диагноз: медуллобластома, опухоль головного мозга. Все сбережения, которые копились на квартиру, ушли на лечение: операция, лучевая терапия, химиотерапия. Сейчас Николаю нужна трансплантация костного мозга, а для нее – дорогое лекарство, та же Тепадина, что и Карине. Цена вопроса – 968 000 рублей, почти миллион.

Трансплантация уже назначена на август, а денег у семьи больше нет. <http://advita.ru/NKham1.php>

- **Пациент В., 28 лет**, из Ярославля, медуллобластома, ему тоже нужна Тепадина, и она тоже будет стоить 968 000 рублей, но мы пока не получили от пациента официального обращения и не подписали договор (только доктор прислал заявку), поэтому имени не разглашаем.

Но самая срочная история произошла с **29-летним Леонидом Кириллиным** из Якутска: он только что приехал в Петербург лечить острый лейкоз, но оказалось, что у него есть еще один

диагноз, очень редкий, который может годами не проявляться, но в острой ситуации стать смертельным – острая перемежающаяся порфирия. Леонид поступил в больницу в тяжелейшем состоянии, лечение от лейкоза нужно было начинать срочно, и тут проснулось второе заболевание. Лечащий доктор позвонила в фонд AdVita рано утром: если не ввести препарат Нормосанг, начнутся необратимые неврологические нарушения, пациент может оказаться на пожизненной искусственной вентиляции легких, счет идет буквально на часы. Стоимость курса – 710 000 рублей.

То есть за первые три часа работы фонда мы получили заявок на лекарства на сумму 6 108 400 рублей! Потом, когда мы немного пришли в себя, обратили внимание, что все люди, о которых просили врачи в этих заявках, – молодые, а все девушки – учительницы, что география фантастическая: Якутск и Благовещенск с одной стороны – и Петербург с другой, что все срочные и все «на миллион»... Позже в плановом порядке пришло еще два десятка заявок: на поиск донора, препараты Рапамун, Цитозар, Вифенд, Метотрексат, Джакави, Неоцитотект, Вальцит, Аспарагиназа, Ванкомицин, Пентаглобин, Ноксафил, Клексан и т.д, специальное питание, катетеры, порты, реактивы для лабораторий, ПЭТ-КТ, анализы, пересмотр гистологии, сиделки и далее по списку. Это тоже очень большие суммы, но без верхнего списка это был бы обычный день.

Контактные лица (БФ «AdVita»):

Елена Грачева, Административный директор фонда AdVita («Ради жизни»)
elena@advita.ru
+7 (921) 963 62 43

Лариса Юрьева, PR-менеджер фонда AdVita («Ради жизни»)
pr@advita.ru
+7 (950) 010 89 78

AdVita
www.advita.ru
Вконтакте
<http://vk.com/advitafound>
Facebook
<https://www.facebook.com/AdVitaFund>

Помогать легко
<http://legko-legko.ru>
Вконтакте
http://vk.com/publicpomogat_legko
Facebook
<https://www.facebook.com/legkolegko>

Благотворительный университет:
Вконтакте
<http://vk.com/club86662767>
Facebook
<https://www.facebook.com/groups/808382279232970>

Летающие звери
<http://flyani.ru>
Вконтакте
https://vk.com/flying_animals
Facebook
<https://www.facebook.com/flyinganimals>

Сразу скажем, что коллеги из фонда «Подари жизнь» тут же откликнулись на наш вопль отчаяния и приняли решение оплатить Карине Беляевой Тепадину. Но по уставу они могут помогать только детям и молодым людям до 25 лет включительно, так что все остальные миллионы фонду AdVita придется искать. Кроме денег на Нормосанг для Кириллина: обычно у нас есть отсрочка платежа и мы успеваем организовать сбор, но в этом случае фармкомпания, оказавшаяся единственным поставщиком, потребовала стопроцентную предоплату, выбора не было. И мы оплатили счет.

Поэтому снова и снова: слава всем, кто помогает! Но особая наша благодарность и низкий поклон тем жертвователям, которые переводят «на всех пациентов», безадресно. **Именно благодаря вашей помощи мы можем спасать людей, когда счет идет на часы и времени на сбор нет.** Все спасенные в реанимации люди – вытщенные из бластных кризисов, сепсисов, инфарктов, острых кровотечений – это «дети» не только реаниматологов, но и ваши. Именно благодаря вам жив и продолжает лечиться Леонид Кириллин – доктор позвонила поздней ночью следующего дня и сказала, что опасность миновала.

Сделать пожертвование, а также подписаться на ежемесячные списания с карты можно по ссылке.

http://advita.ru/donation_cloudpayments.php

Спасибо каждому, кто единожды или многожды помогал и продолжает помогать нашим подопечным!

Искренне Ваш,
Благотворительный фонд AdVita. Ради жизни.