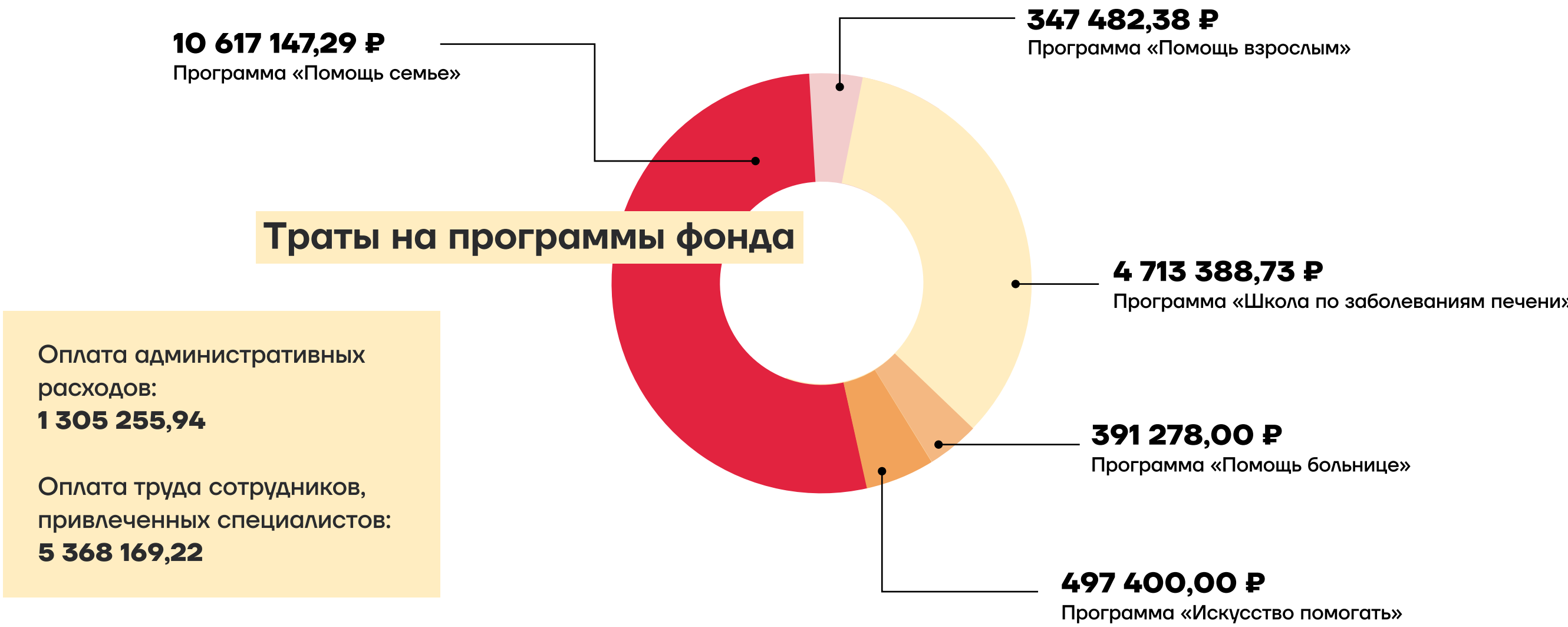


Итоги сентября

Первый осенний месяц в фонде «Жизнь как чудо» стал месяцем больших и маленьких шагов, которые сложились в один общий путь помощи. В сентябре мы открыли 34-ю детскую игровую комнату — на этот раз в Томске, — чтобы больничные будни для маленьких пациентов становились чуть светлее, и собрали врачей на конференцию о ранней диагностике заболеваний печени. Участники «Дороги в Лавру» прошли 130 километров пешком в поддержку врачей, а школьники, родители и учителя в День знаний присоединились к акции «Дети вместо цветов» и вместо множества букетов собрали один общий — и почти полмиллиона рублей на помощь детям с заболеваниями печени. Как большой путь состоит из множества шагов, а общий букет — из отдельных цветков, так и ваша поддержка, большая или маленькая, складывалась в сентябре в огромное дело, которое меняло жизни подопечных фонда к лучшему.

В сентябре мы потратили 16 566 696 рублей на программы фонда.



Адресная помощь

Всего в сентябре мы вместе с вами адресно помогли 68 подопечным.

Программа «Помощь семье»: Спасительная операция для Генри

У Генри Шахвердяна большие голубые глаза и длинные-длинные ресницы. Он внимательно наблюдает за всем вокруг, любит новые игрушки и особенно счастлив, когда мама берёт его на руки. Тогда он чувствует себя спокойно и безопасно. Генри ещё нет и года, и каждый день для него — новое открытие. Но вместе с радостью первых открытий семья столкнулась и с первыми испытаниями. После рождения родители заметили, что кожа и белки глаз Генри начали желтеть. Обследования показали редкое заболевание — атрезию желчевыводящих путей.



Из-за этого желчь скапливается в печени и постепенно разрушает её. У Генри подтвердили билиарный цирроз печени. Единственным способом помочь мальчику была трансплантация. Мама Генри подошла в качестве донора печени для сына. Семья специально прилетела из Армении в Центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова в Москве за спасительной операцией для малыша.

Для иностранных граждан трансплантация в России проводится только платно. Фонд открыл сбор средств, чтобы подарить Генри шанс на будущее, полное новых открытий. **Более 300 человек сделали пожертвования, более 250 тысяч просмотров суммарно собрали посты о Генри в соцсетях — благодаря вашей поддержке мы оплатили операцию для Генри, врачи провели трансплантацию, а мама подарила жизнь Генри второй раз!**

В Центре трансплантологии им. Шумакова маме мальчика Жанне даже вручили медаль «Дарящему часть себя» — благодарность для тех, кто стал донором для своих близких.



Генри с мамой, папой и директором фонда «Жизнь как чудо» Анастасией Черепановой в Центре Шумакова, где Жанне Шахвердян вручили медаль донора

Программа «Помощь больнице»: Лиза прошла важное обследование

Лизе Капустиной скоро пять. Она ходит в садик, любит петь и танцевать, много рисует и лепит из пластилина. Окружающие видят в ней активную и любящую жизнь девочку, и только мама замечает нюансы — чуть более шаткую, чем у других детей её возраста, походку и некоторую неустойчивость.



У Лизы редкое генетическое заболевание — синдром Алажилля.

Заболевание поражает сразу несколько систем организма: нарушает работу печени, вызывает пороки сердца и проблемы со зрением. А ещё для него характерен сильный кожный зуд, который возникает из-за застоя желчи при сужении внутрипечёночных желчных протоков. Именно этот зуд у новорождённой Лизы указал врачам на диагноз, который впоследствии подтвердился генетическими анализами.

Девочка с рождения придерживается специальной диеты и принимает лекарства, которые помогают печени справляться с нагрузкой и сдерживают зуд. В Воронеже, где живёт семья, нет специалистов, которые могли бы вести ребёнка с таким диагнозом. Поэтому Лизе необходимо дважды в год приезжать в Москву, в Национальный центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова, чтобы контролировать жизненные показатели и корректировать терапию.

Оплатить обследования Лизы в Центре Кулакова в сентябре помогли вы. Спасибо!

Программа «Помощь взрослым»: Рустам Дадашов



Рустам Дадашов — уже взрослый подопечный нашего фонда, которому в этом году исполнилось 23 года, сам рассказывает свою историю: «У меня генетическое заболевание — муковисцидоз. С самого рождения я постоянно лежал в больницах. Тогда не так распространены были исследования на генетические заболевания, поэтому точный диагноз смогли установить, только когда мне исполнилось 2,5 года. Долгое время муковисцидоз меня особо не беспокоил. Внешне я ничем не отличался от других детей ни в садике, ни в школе. Но болезнь постепенно разрушала организм — в первую очередь удар шёл на печень, несмотря на постоянное лечение. В итоге, когда мне было 12 лет, печень почти полностью перестала работать. Состояние становилось всё тяжелее, и встал вопрос о трансплантации.

Тогда в России не было опыта пересадки печени пациентам с муковисцидозом, поэтому нам отказали в нескольких клиниках, прежде чем я попал в Национальный медицинский центр им. ак. Шумакова. Там я встретил замечательных врачей, которые решились мне помочь, и получилось так, что я стал первым ребёнком с муковисцидозом в России, которому провели трансплантацию печени. Донором для меня стала мама. Перед операцией я переживал за неё. Но мне кажется, она за меня волновалась больше. Примерно через два с половиной года после операции начал заниматься спортом с разрешения врачей — пошёл в пауэрлифтинг. Стал чемпионом Красноярского края по жиму лёжа.

Я окончил 11 классов, потом два года учился в техникуме, а после поступил в вуз. Конечно, после спасения в Центре Шумакова мне, ребёнку, хотелось стать врачом — это стало такой несбывшейся мечтой. Но я выбрал профессию юриста и вскоре после окончания университета получил высшую квалификацию.

«

Людам, которые сейчас столкнулись с такой ситуацией, я хочу сказать одно: не надо бояться. Если мне в 12 лет сделали такую операцию и всё хорошо, значит, и вам бояться нечего. Всё будет нормально!»

После трансплантации Рустаму надо периодически приезжать наблюдаться в Центр Шумакова. По результатам последних анализов юноше назначили дополнительные обследования. Сейчас семья находится в трудном положении и оплатить дорогу из Красноярска в Москву и обратно для Рустама не может. **Благодаря вам Рустам смог добраться до врачей, когда это было особенно важно!**

Программа «Школа по заболеваниям печени»

Вместе с ведущими медицинскими специалистами мы продолжаем развивать систему ранней диагностики заболеваний печени в России. Цель программы — повышение качества квалифицированной медицинской помощи и развитие ранней диагностики заболеваний у детей с тяжёлыми заболеваниями печени.

Фонд «Жизнь как чудо» открыл игровое пространство в Томской больнице.



Директор программы «Школа по заболеваниям печени» фонда «Жизнь как чудо» Ксения Онопко перерезает ленточку вместе с ребятами

10 сентября в педиатрическом отделении Областной детской больницы Томска фонд открыл первую детскую игровую комнату в регионе.

В больнице ребёнок оказывается в новой обстановке, где большую часть времени занимают обследования, процедуры и лечение, а привычных детских занятий становится гораздо меньше. Детская игровая, оформленная по принципам салютотенного дизайна, помогает пациентам легче переносить лечение, снижает тревожность и даёт возможность отвлечься от больничной рутины. Новая детская игровая в Томске выполнена в спокойных бежевых тонах с яркими зелёными и голубыми акцентами и спроектирована с учётом разных потребностей детей.



И.о. начальника департамента здравоохранения Томской области Юрий Воробьёв и заместитель главного врача по медицинским вопросам Областной детской больницы Елена Камалтынова на открытии игровой комнаты

Детское игровое пространство в Областной детской больнице Томска стало **34-м** по счёту, которое создал фонд «Жизнь как чудо» в медицинских учреждениях по всей России

Образовательная поддержка врачей

Проект создан для того, чтобы поддержать работников детских государственных медицинских учреждений в получении новых знаний и навыков в диагностике и лечении детей с тяжёлыми заболеваниями печени. Участие в проекте позволяет специалистам углубить профессиональные компетенции и отработать навыки на практике.

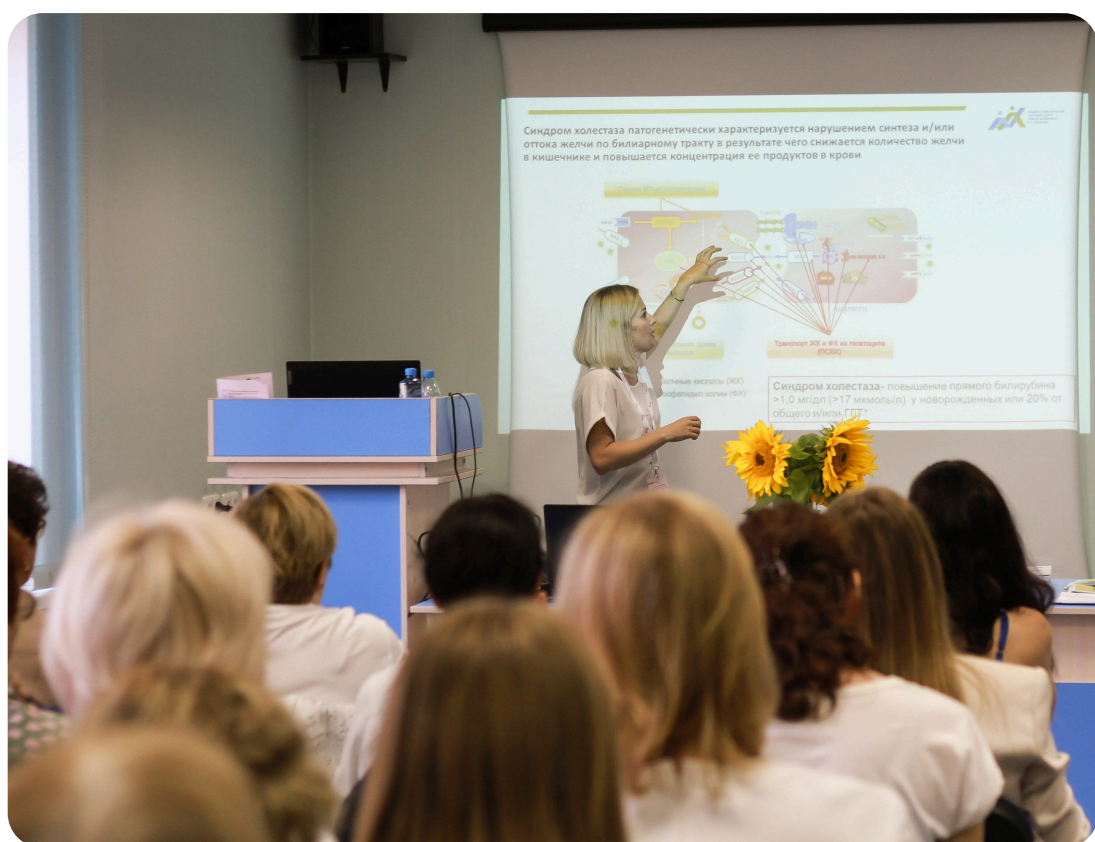
11 сентября научно-практическая конференция объединила врачей разных специальностей из Томской области и федеральных медицинских центров.



Мероприятие организовал наш фонд в партнёрстве с Областной детской больницей при поддержке Департамента здравоохранения Томской области.

Для детей с редкими и наследственными заболеваниями печени особенно важна своевременная диагностика: такие состояния могут долго оставаться нераспознанными и приводить к тяжёлым нарушениям здоровья. А правильная тактика лечения часто требует участия специалистов разных профилей. Поэтому одна из задач конференции — объединить врачей разных специальностей, дать им практические инструменты, которые помогут быстрее распознавать заболевания и своевременно назначать корректное лечение.

Врачи-педиатры, гастроэнтерологи, генетики и неонатологи вместе с экспертами ключевых медицинских центров разбирали реальные клинические случаи, алгоритмы диагностики и современные варианты терапии. Специалисты из ведущих медицинских центров поделились опытом ведения пациентов на разных этапах.



Больше о прошедшей конференции можно прочитать в [нашем материале](#).

В сентябре мы вместе с вами также продолжали поддерживать обучение специалистов в федеральных центрах. **6 врачей-неонатологов** из Самары и Республики Тыва прошли курс повышения квалификации в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова.



Врач из Ульяновска на стажировке по нарушениям липидного обмена

Врач-педиатр из Ульяновска прошла курс «Нарушения липидного обмена и методы их коррекции у детей и подростков» на базе Детской городской клинической больницы имени З.А. Башляевой. Раньше в Ульяновске только один врач занимался этой проблемой при том, что она очень актуальная — нарушения липидного обмена часто ведут к поражению печени.

2 врача-генетика из Республики Тыва завершили стажировку «Медико-генетическое консультирование» в Медико-генетическом научном центре им. ак. Н.П. Бочкова.

2 врача-невролога из Тывы прошли стажировку в отделении наследственных нарушений обмена веществ в Морозовской детской больнице. Специалисты неделю работали в больнице, изучали неврологические проявления наследственных болезней обмена, улучшали навыки дифференциальной диагностики и учились рассчитывать диету для детей.

1 специалист из Омска прошёл стажировку «Изучение организации работы отделения реанимации и интенсивной терапии новорождённых. Участие в ежедневных разборах тяжёлых клинических случаев» в Центре Кулакова.

1 врача из Республики Тыва фонд поддержал в приезде на XXVII Всероссийский научно-образовательный форум «Мать и дитя».

Кроме того, **6 врачей** из Смоленска и Екатеринбурга прошли онлайн-тренинг по Калгари-Кембриджской модели медицинской коммуникации.



На стажировке в Морозовской детской больнице

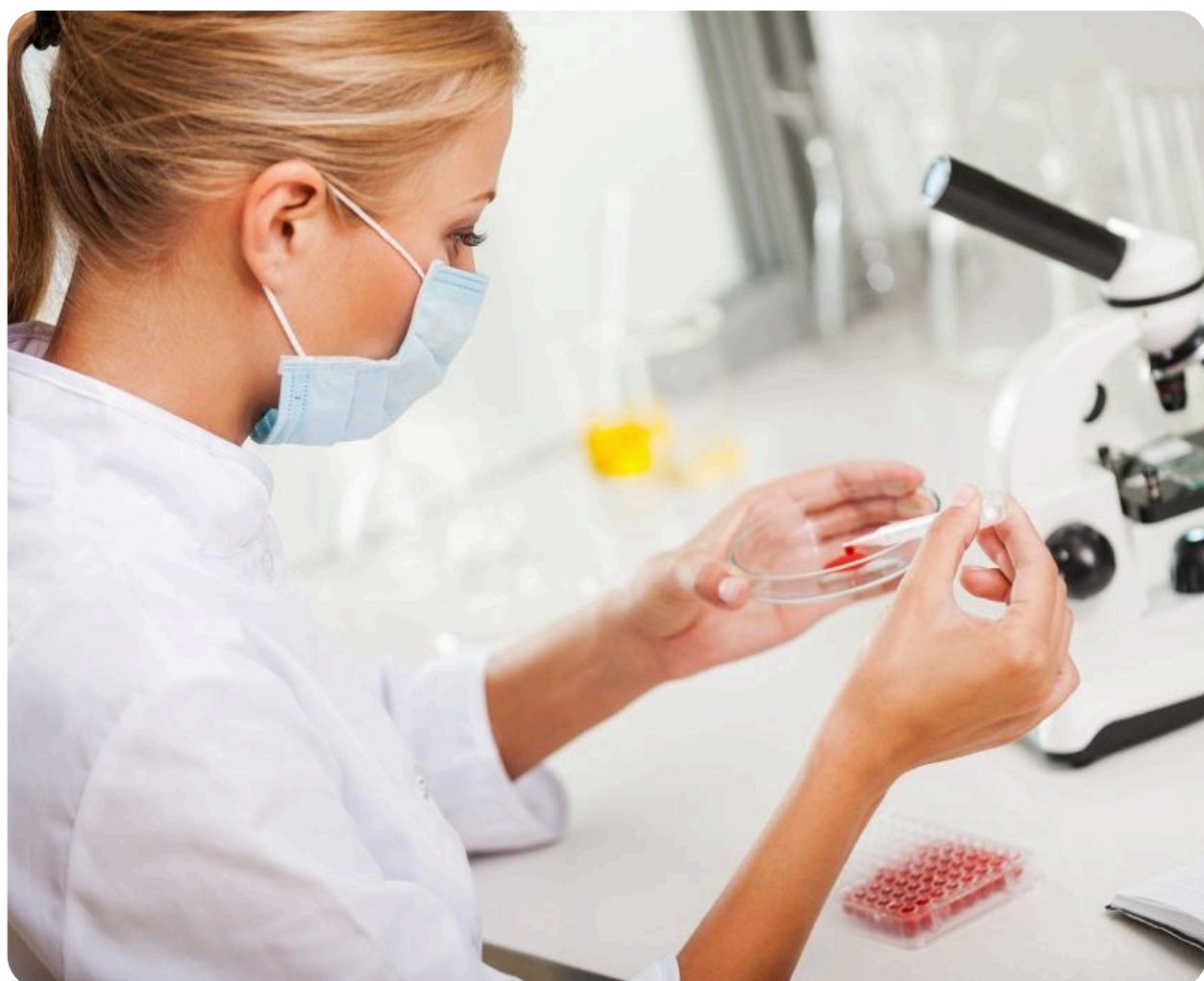
Проект «Гипераммониемия»

Гипераммониемия — это опасное состояние, при котором в крови повышается уровень токсичного аммиака. Если вовремя не оказать помощь, это может привести к тяжёлому поражению головного мозга. Именно поэтому мы продолжаем оснащать региональные больницы портативными анализаторами (аммониметрами), которые за считанные минуты выявляют критическое повышение уровня аммиака в крови ребёнка.

В сентябре мы отправили:

- **3 анализатора аммиака** в больницы Иванова, Краснодар и Тольятти.
- **26 наборов тест-полосок и 11 упаковок ланцетов** в медучреждения Ульяновска, Абакана, Черкесска, Екатеринбурга, Саратова, Махачкалы, Казани, Пензы, Краснодар, Нижневартонска, Тольятти и Омска.





Генетические тестирования

Благодаря вам мы доставляем анализы из регионов в Москву и оплачиваем генетические исследования в Медико-генетическом центре им. ак. Н.П. Бочкова, которые не делают по полису ОМС. Благодаря этому врачи точно узнают диагноз и могут назначить правильное лечение. Врач-генетик Вера Кузнецова из Самарской областной клинической больницы им. В.Д. Середавина ответила на самые волнующие родителей вопросы о генетических заболеваниях в наших социальных сетях.

«Точный генетический диагноз — это ключ к адресной помощи, он позволяет подобрать специфическое лечение в том случае, если оно существует, определить прогноз, избежать бесконечных обследований, а также дать семье чёткие рекомендации по планированию будущей беременности. Диагноз — это точка, которая завершает мучительную неопределённость».

”

В сентябре мы оплатили 17 генетических исследований для подопечных из Уфы, Екатеринбурга, Оренбурга, Нальчика, Казани, Орла, Владивостока, Мурманска и Москвы.

Информационный портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ: новые полезные материалы

На портале мы публикуем материалы для родителей и врачей, которые готовим вместе с ведущими экспертами по заболеваниям печени.

В сентябре мы открыли два раздела — «Синдром Криглера-Найяра» и «Нарушения митохондриального бета-окисления жирных кислот». В каждом из них можно найти подробные описания причин заболеваний, симптомов, диагностики и лечения, а также другие материалы по теме.

Также в этом месяце вышли статьи:



Как и зачем фонд помогает врачам из регионов повышать квалификацию в Москве

Если врач в своей практике редко сталкивается с пациентами, у которых есть тяжёлые заболевания печени или перенесённая операция, он рискует пропустить начало осложнений после трансплантации. Чтобы развить настороженность и внимательность специалистов к проявлению ранних симптомов, в рамках проекта «Образовательная поддержка» региональные врачи проходят стажировки в федеральных центрах.



Анализ на билирубин у детей: зачем его назначают и что делать при отклонении от нормы.

Когда врач назначает ребёнку анализ на билирубин, зачастую у родителей возникают тревожные мысли: уже есть подозрение на какое-то заболевание, сама процедура болезненна, нужно ли к ней как-то готовиться? Отвечаем на вопросы вместе с экспертом.



Низкобелковая диета без вреда для роста и развития ребёнка: какие показатели врач держит под контролем.

Низкобелковая диета — не дань моде и не очередной популярный способ похудеть. Для детей с наследственными болезнями обмена веществ — это один из основных методов лечения. Но как ребёнку расти, если количество белка — главного строительного материала для организма — строго ограничено?



Смех — лучшее лекарство: история Артёма с портальной гипертензией.

Артём мечтает создать робота. Такого, который умеет шутить. «Знаешь, мам, — говорит он Любове, — мне хочется, чтобы он смеялся и прикалывался вместе со мной и был моим настоящим другом».

Проект «Эстафета чудес»

«Эстафета чудес» объединяет неравнодушных людей, готовых посвятить помощи детям своё событие. День рождения, спортивное мероприятие, мастер-класс или любой другой повод становятся возможностью поддержать детей с заболеваниями печени.



В сентябре более **20 человек**, в том числе директор фонда «Жизнь как чудо» **Анастасия Черепанова**, директор по фандрайзингу **Паша Раковский**, друг и член совета фонда **Владимир Гапонько**, участники команды «Бегу за чудом» и сотрудники группы компаний «Новард», отправились пешком в Троице-Сергиеву Лавру. Они прошли **130 километров** и вместе собрали **2 164 250 рублей** на обустройство салютогенной ординаторской в отделении реанимации Ульяновской детской больницы! Эта ординаторская станет местом, где врачи смогут отдохнуть между сменами, восстановить силы и вернуться к пациентам.



«Можно много говорить про то, что врач, который в ресурсе, — это врач, который может эффективнее помогать детям, а можно просто взять и создать условия для восполнения ресурса», — написал Паша Раковский.



Актриса **Александра Ревенко** уже в третий раз посвящает свой день рождения подопечным нашего фонда.

В этом сентябре Александра поддержала в свой личный новый год Серёжу Загребельного из Забайкальского края. Для лечения инфекции Серёже необходимо регулярно принимать препарат «Марибавир».



«Лучшим подарком для меня будет пожертвование на этой странице и помощь Серёже», — призвала Александра.

На помощь мальчику удалось собрать **27 500 рублей**. Кстати, в конце сентября произошло важное событие — сбор на лекарство для Серёжи был закрыт. Благодарим всех, кто на протяжении двух месяцев приближал это чудо!

Цветочная студия «Аромат цветов» стартовала с акцией «Цветок для чуда».

Когда кто-то из покупателей делает перевод в наш фонд по куар-коду на кассе, флористы студии дарят ему за это цветок. Вот такая прекрасная акция!

АРОМАТ ЦВЕТОВ



Другие события

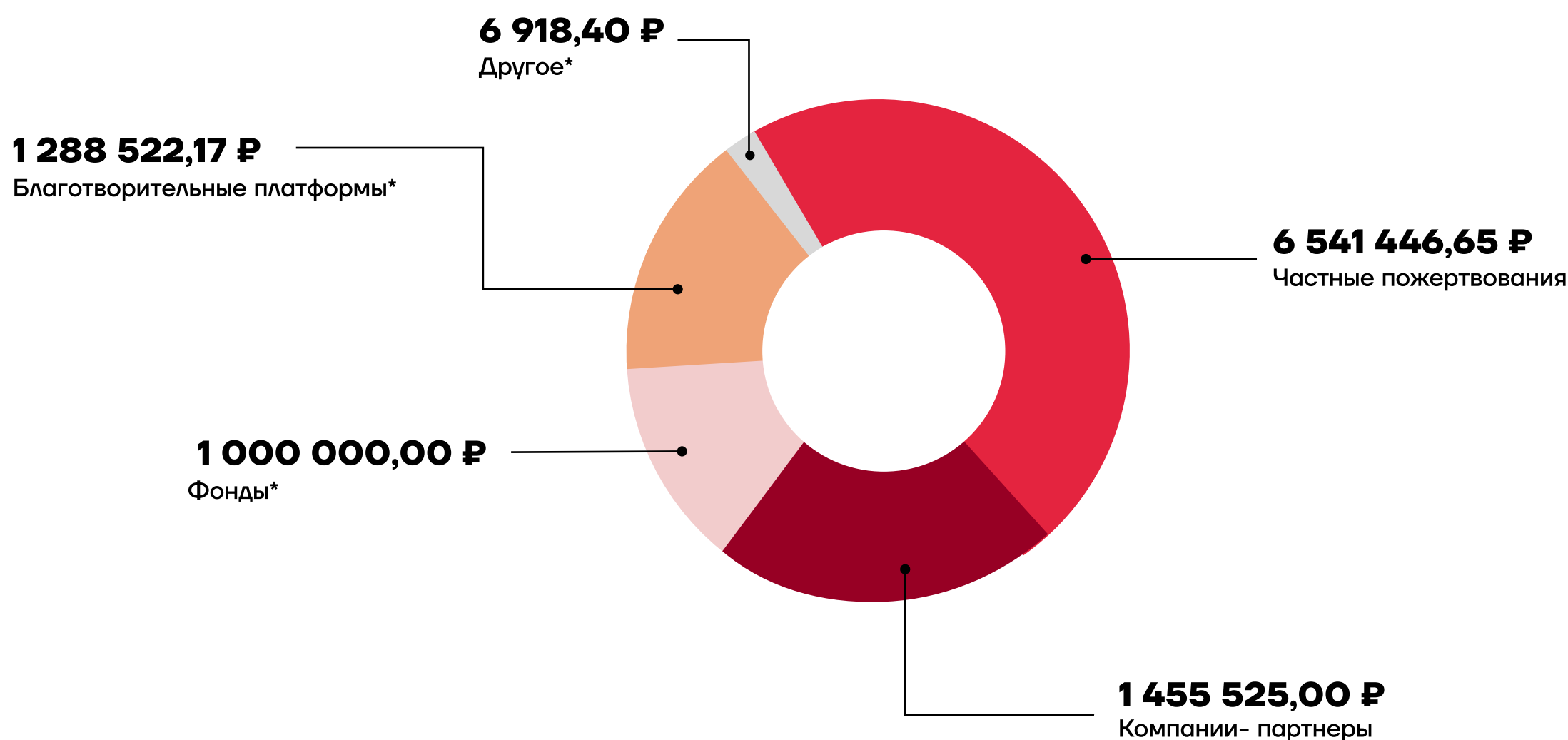


Акция «Дети вместо цветов» объединяет и взрослых, и детей большой общей целью — начинать учебный год с поддержки тех, кто не в силах справиться в одиночку. Ребята, родители и учителя отказались от большого количества цветов в День знаний и выбрали один общий букет от класса, а сэкономленные деньги отправили на помощь детям с тяжёлыми заболеваниями печени.

В 2026 году к акции фонда «Жизнь как чудо» присоединились **32 школы и 2 детских сада**. Вместе удалось собрать **492 582 рубля**. Спасибо каждому, кто присоединился, рассказывал об акции и предложил своему классу встретить 1 сентября именно так. Один букет от класса — и почти полмиллиона рублей на помощь детям.



Фактически поступило на счёт 10 292 412,22 ₽



*Фонды — БФ «МК ФОНД ПОМОЩИ»
**Благотворительные платформы — VK Добро, Активный гражданин, Тооба, Помощь рядом, Миксплат, ВТБ благотворительная кнопка, СберВместе, Сбербанк благотворительная кнопка, Т-Банк благотворительная кнопка, Mos.ru, Ozon забота.
***Другое — возвраты от контрагентов за товары или неоказанные услуги

Спасибо!

Спасибо вам за каждый шаг нашего общего большого пути — за каждый километр, пройденный вместе с нами, за каждый цветок в общем букете помощи. Из всего этого складывается настоящее чудо. Спасибо, что вы день за днём выбираете быть рядом с теми, кто в этом очень нуждается!

Для нас очень важна прозрачность работы, поэтому вы можете найти подробный финансовый отчёт о работе фонда в сентябре на нашем сайте.