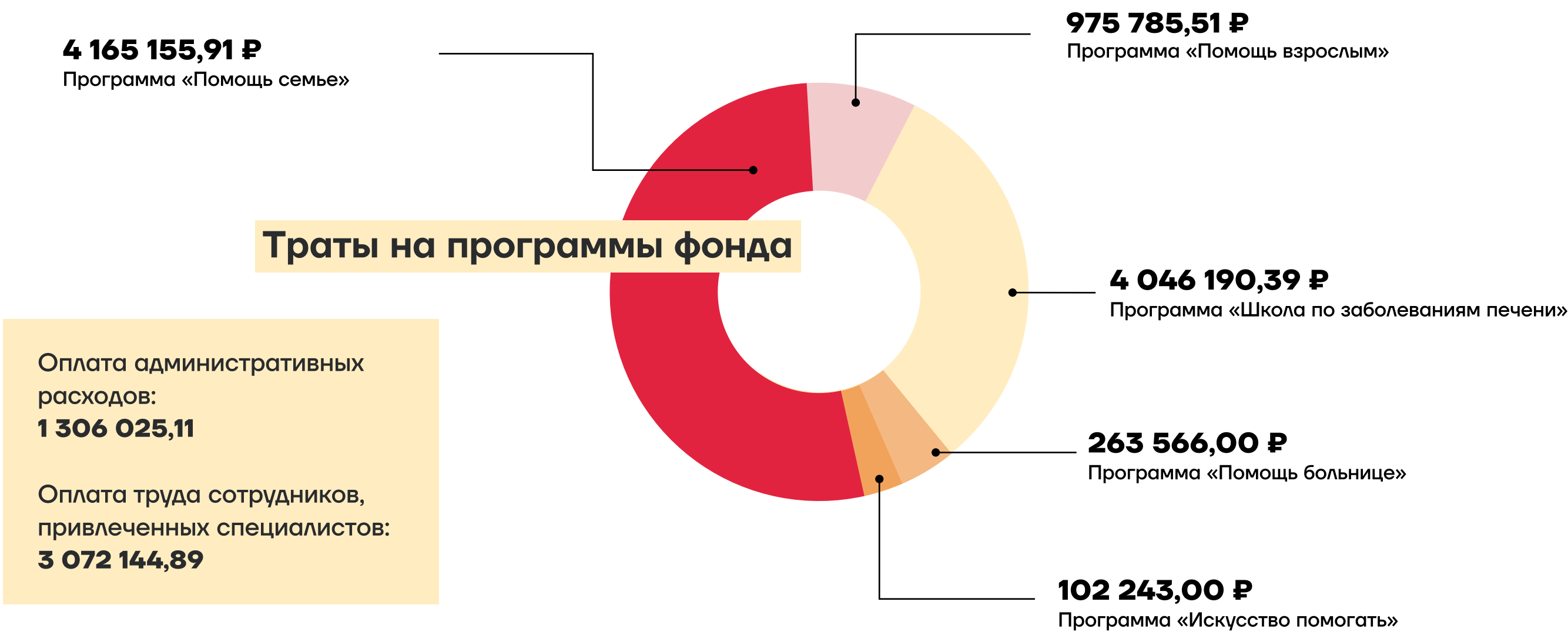


Итоги августа

Каждый месяц в нашем фонде полон чудес, но август смело можно назвать чудо-месяцем: в нём сошлись и большой семейный праздник — «Чудофест», и важные шаги на пути к здоровью для наших подопечных. Вышла наша терапевтическая сказка «Макс и его новая печень» для семей с опытом трансплантации, врачи из регионов прошли важные стажировки в ведущих федеральных центрах, а «Эстафета чудес» объединила десятки людей вокруг помощи детям с заболеваниями печени. За всеми событиями фонда в августе — ваша поддержка. Именно она делает возможными все настоящие чудеса: когда дети возвращаются домой после операций, врачи получают новые знания и навыки, а семьи обретают уверенность в завтрашнем дне.

В августе мы потратили 9 552 941 рубль на программы фонда.



Адресная помощь

Всего в августе мы вместе с вами адресно помогли 75 подопечным.

Программа «Помощь семье»: Злата вернулась домой после операции

Злате Масловой семь лет. Она родом из города Копейска Челябинской области, но последние несколько месяцев девочка вместе с мамой вынуждена была жить рядом с Центром трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова в Москве, в Доме медицинского работника. Это такое общежитие, где дети ждут свои спасительные операции по трансплантации, на которые могут вызвать в любой момент.



Жизнерадостная Злата любит рисовать, лепить из пластилина и играть в настольные игры. Её комнату в Доме медицинского работника можно было узнать сразу: на двери смешные наклейки, внутри — домик принцессы.

Когда Злате был всего месяц, её госпитализировали в областную больницу Челябинска. Врачи обнаружили у девочки цирроз печени и хроническую болезнь почек. Болезнь прогрессировала. Стало ясно: без пересадки печени Злата не выживет. В 2022 году в Центре Шумакова Злате пересадили фрагмент печени. Донором стала её тётя. Операция прошла успешно, и девочка начала новую жизнь. Но врачи предупредили: из-за сопутствующего поражения почек рано или поздно потребуется пересадка и почки. Так и произошло. С хронической почечной недостаточностью пятой стадии Злату поставили в лист ожидания органа от посмертного донора. Операция прошла в августе. Несколько месяцев мы с вами помогали оплачивать проживание семьи в Доме медицинского работника. Уже сейчас Злата с мамой вернулись домой.

Мама Златы благодарит всех тех, кто сделал их с дочкой пребывание в Доме медицинского работника возможным, всех вас:

«

«Благотворители, дорогие наши помощники! Вы — настоящее чудо. Вы спасаете жизни. Не в переносном смысле, а в самом прямом. Каждое ваше пожертвование — это не просто цифры на экране. Это наша безопасная комната, это тихий час для мамы, это спокойствие, которое позволило моему организму накопить силы для дочки. Благодаря вам мы смогли справиться. Вы держали нас за руку через сотни километров. Вы — наше невидимое крыло, которое подхватило нас в самый страшный момент полёта»

Программа «Помощь больнице»: Важное исследование для Матвея

Матвею Лобачёву недавно исполнился год, он растёт в дружной семье, где его всегда поддерживают и заботятся о нём. Это любознательный и очень активный мальчик: он любит катать машинки со старшим братом и играть с ним в «ку-ку» и догонялки



Когда Матвей родился, у него долго не проходила желтуха — она сохранялась около четырёх месяцев. Врачи обнаружили повышенные показатели печёночных ферментов, что могло указывать на нарушение работы печени и требовало дальнейшего обследования.

Сейчас Матвей наблюдается у врачей в родной Туле. Чтобы установить причину заболевания, поставить диагноз и подобрать дальнейшую тактику лечения, мальчику назначили проведение полноэкзомного секвенирования — расширенный генетический анализ.

В августе благодаря вашей поддержке фонд оплатил для Матвея это важное исследование.



Программа «Помощь взрослым: Пройти обследование и вернуться к дочке»



Елена Короткова — взрослая подопечная нашего фонда. В 2013 году ей диагностировали цирроз печени и редкий синдром Бадда-Киари. Тогда фонд оплатил ей дорогу на госпитализацию в Центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова, где Лене провели спасительную операцию по трансплантации печени.

После трансплантации Лене необходимо пожизненно принимать иммуносупрессию — препараты, которые не допускают отторжения донорской печени, а также регулярно ездить в Москву на контрольные обследования. Благодаря вашей помощи в поездках и оплате лекарств Лену неоднократно поддерживал наш фонд.

Летом 2021 года произошло ещё одно чудо под чутким присмотром врачей — Лена стала мамой.

«

«Сейчас дочка ходит в сад. Она очень активная, разговаривает. Мы вместе рисуем, клеим наклейки в альбом, собираем пазлы, гуляем. Когда дочка бежит по лужам — это такая радость!» — рассказывает Елена.

Елена продолжает регулярно летать в Центр Шумакова на плановые обследования. Недавно Елена вышла из декретного отпуска, но пока в семье работает только её муж, и средства семьи ограничены.

Добраться до Москвы из Улан-Удэ и вернуться к дочке Елене в этот раз помогли вы. Спасибо!

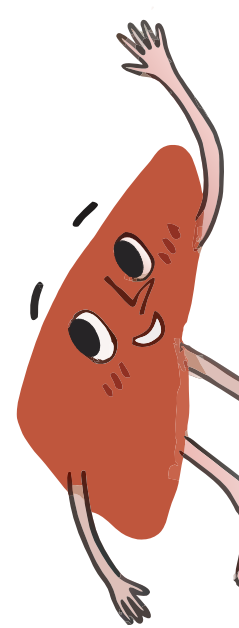
Вместе — вновь на «Чудофесте»!



Подопечные фонда «Жизнь как чудо» с аниматором

8 августа в Академии спорта PlayPark в Москве фонд «Жизнь как чудо» провёл второй ежегодный «Чудофест» — праздник для семей, чьи дети перенесли операцию по трансплантации печени или готовятся к ней. В этом году фестиваль объединил больше 60 семей из разных регионов России.

Центральным событием стала презентация терапевтической сказки «Макс и его новая печень», которую наш фонд создал вместе с психологами и врачами, чтобы помочь детям и родителям осмыслить опыт трансплантации. Книга специально создана для родителей и детей, чтобы ответить на волнующие вопросы, снять тревогу и помочь справиться со страхами перед неизвестным. Издание будет полезно тем, кому операция только предстоит, и тем, кто уже перенёс её и хочет осмыслить свой опыт. Мы верим, что эта сказка станет вашим надёжным спутником на пути к здоровой жизни. Книга [доступна для скачивания](#).



Член попечительского совета фонда, актриса театра и кино **Александра Ребенок** и подопечный фонда **Мирослав Кравченко** — прототип Макса

Прототипом главного героя книги Макса стал подопечный фонда «Жизнь как чудо» **Мирослав Кравченко**, которому в декабре 2025 года мама отдала часть своей печени. На фестивале отрывки из сказки прочитали сам Мирослав, а также звёздные друзья фонда: члены попечительского совета фонда, актрисы театра и кино **Александра Ребенок** и **Анна Цуканова-Котт**, чтец и поэтесса **Ани Аспети**, поэт и юморист **Агван Матевосян**, актёр и телеведущий **Владимир Маркони**.



«Это история о мальчике Максе. Он — не выдуманный герой. Он — каждый ребёнок, который прошёл через трансплантацию. И он — тот самый ребёнок, который просто хочет знать, как устроен его мир. Когда мы писали эту книгу, мы думали о детях, которые рано или поздно начнут задавать родителям вопросы: “Почему у всех всё хорошо, а у меня — шрам, таблетки и запреты?”. Когда мы писали эту сказку, мы думали и о родителях, которые не знают, как объяснить ребёнку, что такое донорство и через какую операцию вместе прошла вся семья. Мы хотели дать им слова — правильные, честные, нестрашные. Чтобы страх превращался в любопытство, а шрам от операции становился не напоминанием о беде, а знаком победы», — рассказала директор фонда «Жизнь как чудо» Анастасия Черепанова.

”



Директор фонда «Жизнь как чудо» Анастасия Черепанова и врач-гастроэнтеролог Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей, врач-педиатр, к.м.н., старший научный сотрудник Гоар Мовсисян

Пространство фестиваля в этом году разделили на зоны, где каждый нашёл занятие по душе. Для детей до 12-ти лет команда фонда подготовила семейный квест «По следам Макса» по мотивам сказки. Для подростков создали отдельную территорию, где можно было принять участие в мастер-классе по стендапу от комика Варвары Щербаковой и послушать космическую во всех смыслах лекцию от автора книги «Первые покорители космоса» Дарьи Чудной. Пока дети были заняты, родители провели время на арт-терапевтической сессии.

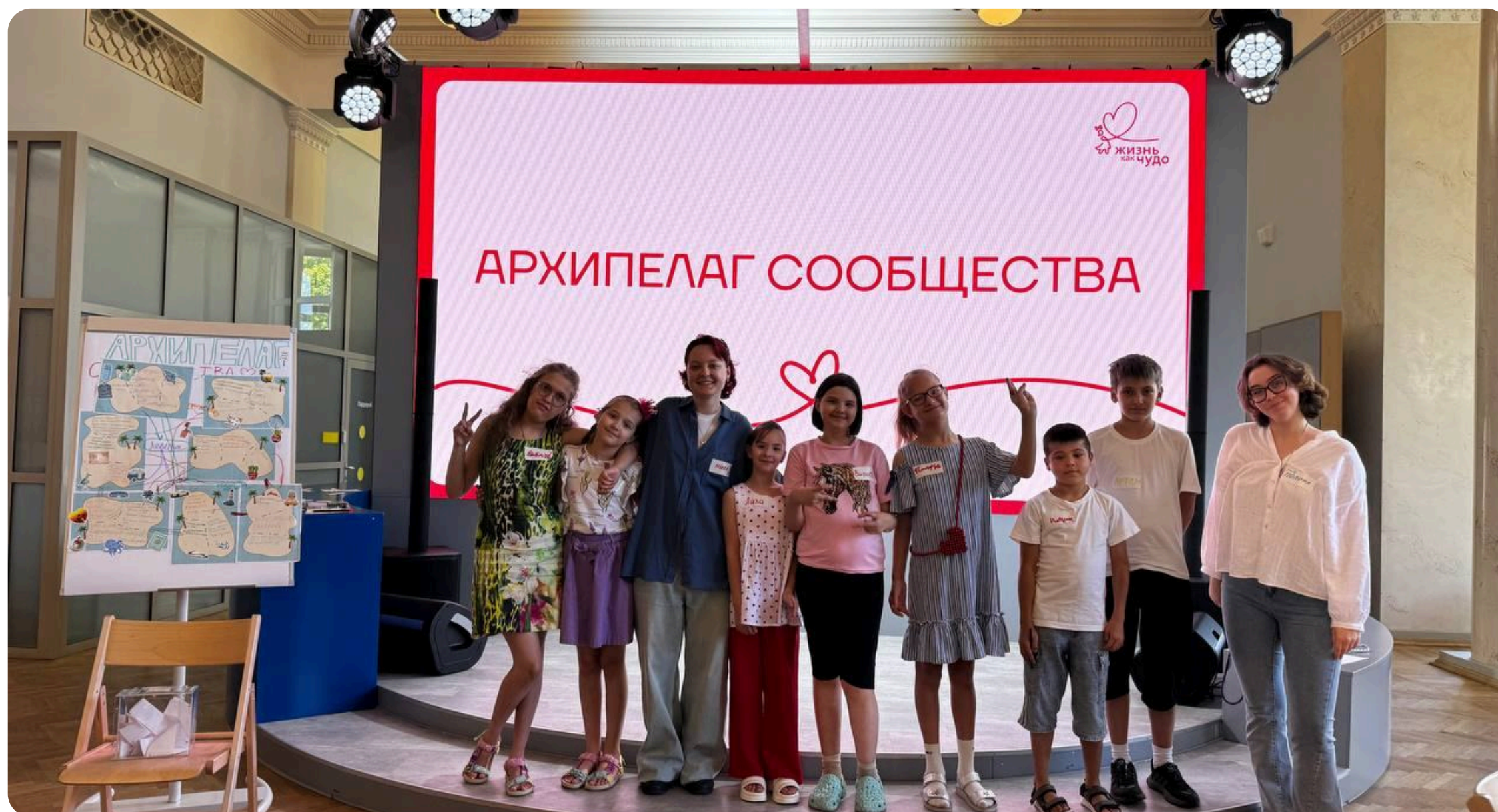
Завершился день концертом давнего друга фонда и музыканта Стаса Море.



Музыкальное завершение «Чудофеста»

Состоялась вторая встреча подросткового клуба фонда «Жизнь как чудо»

Подросток с тяжёлым заболеванием печени — прежде всего обычный подросток. Со своими интересами, переживаниями и желаниями. Просто в его жизни гораздо больше врачей и обследований, а порой и ограничений, а времени и возможностей для привычного общения со сверстниками иногда становится меньше. Именно для такого общения мы проводим встречи подросткового клуба. 1 августа состоялась уже вторая встреча подросткового клуба фонда, на которой ребята познакомились, играли и учились взаимодействовать друг с другом. Немного заглянуть на неё предлагаем по [ссылке](#).



Вторая встреча подросткового клуба фонда

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.

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.

В августе мы вместе с вами поддержали в поездке на конференцию «Грудное вскармливание как основа здоровья поколений: глобальные тренды и локальные решения» специалиста из Оренбурга.

Врач-гастроэнтеролог из Смоленска завершила стажировку «Редкие болезни в практике гастроэнтеролога» в Российской детской клинической больнице. Своими глазами увидеть, как проходила её стажировка, можно в нашем видео.



Врач из Смоленска Елизавета Степанова на стажировке в РДКБ

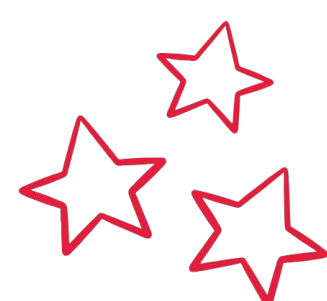
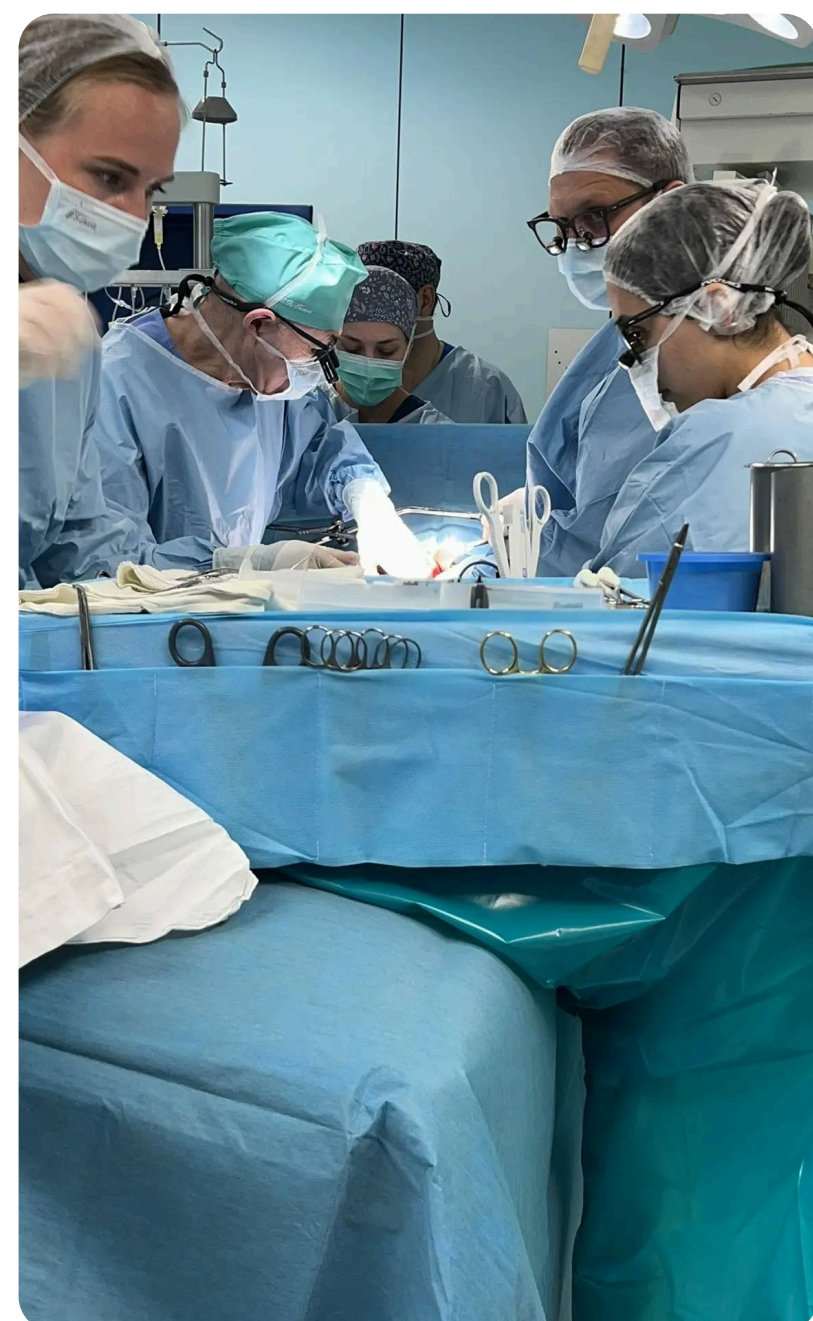
Врач-гастроэнтеролог из Оренбурга прошла стажировку «Клиническая трансплантация органов в педиатрии» в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова, где обучилась основным принципам ведения маленьких пациентов до и после трансплантации печени. Она подробно рассказала о том, как прошло её обучение:

«

На стажировке удалось познакомиться с четырьмя сторонами Центра Шумакова. Отделение, где работает слаженная команда педиатров и хирургов. Профессионализм, взаимопомощь, ведение сложнейших деток, работа в режиме нон-стоп — всё это сочетается в отважных докторах отделения.

Реанимация — отдельный мир, где молниеносно принятое решение обязано быть верным. Удалось увидеть практически весь реанимационный цикл: поступление ребёнка, лечение, оказание экстренной помощи, перевод из реанимации в отделение. Операционный зал. Здесь сбылась мечта — увидеть трансплантацию печени своими глазами. **Момент, когда в органе возобновляется кровоток, подобен рождению новой жизни. Невероятное чувство радости и восхищения возможностям человека.**

Консультативно-диагностическое отделение — после педиатрического отделения и реанимации здесь приходит понимание, что не все дети тяжёлые, что есть стабильные и живущие обычной жизнью с новой печенью детки, только периодически приезжающие на контроль. Такой многогранный опыт дал центр. Однозначно важное обучение!»



Также в августе **3 врача-генетика** из Тюмени, Самары и Екатеринбурга прошли стажировку «Медико-генетическое консультирование» в Медико-генетическом научном центре им. ак. Н.П. Бочкова.

1 специалист из Екатеринбурга завершил стажировку «Ультразвуковая диагностика неотложных состояний в неонатологии» в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова. Там же **2 врача-реаниматолога** из Миасса прошли стажировку «Изучение организации работы ОРИТН. Участие в ежедневных разборах тяжёлых клинических случаев».

5 врачей-педиатров из Томска, Омска, Красноярска и Воронежа прошли курс повышения квалификации «Избранные вопросы неотложной педиатрии» в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей.

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 августе мы отправили:

- **2 анализатора** в больницы Черкесска и Иркутска.
- **20 наборов** тест-полосок и **4 упаковки ланцетов** в медучреждения Томска, Назрани, Омска, Владимира, Саратова, Самары, Ростова-на-Дону, Кузнецка и Черкесска.



Наш фонд активно сотрудничает с больницами Ульяновска, в которые ранее было отправлено уже 6 аммониметров. Главный врач Детской городской клинической больницы Ульяновска Михаил Никонов рассказал о том, как поставленное оборудование помогает больнице в работе:

«

«Благодаря деятельности фонда нам удалось не просто обновить материально-техническую базу, но и совершить качественный скачок в оказании специализированной медицинской помощи детям с заболеваниями печени и желудочно-кишечного тракта. Оснащение нашей больницы стало настоящим прорывом в диагностике. Поставка анализаторов для экспресс-измерения аммиака в крови позволяет нам буквально за минуты получать критически важные показатели у детей в тяжёлом состоянии, предотвращая необратимые неврологические последствия».

Информационный портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ: новые полезные материалы

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

В августе мы выложили видеолекции по галактоземии: редкому заболеванию углеводного обмена, при котором организм не может правильно расщеплять галактозу (простой сахар, входящий в состав лактозы молока). В результате галактоза и её токсичные метаболиты накапливаются в крови и тканях, повреждая печень, нервную систему, почки и хрусталики глаз. Кроме того, опубликован вебинар «Профилактика и лечение ЛОР-патологий у детей с заболеваниями печени».

Также в этом месяце вышли статьи:



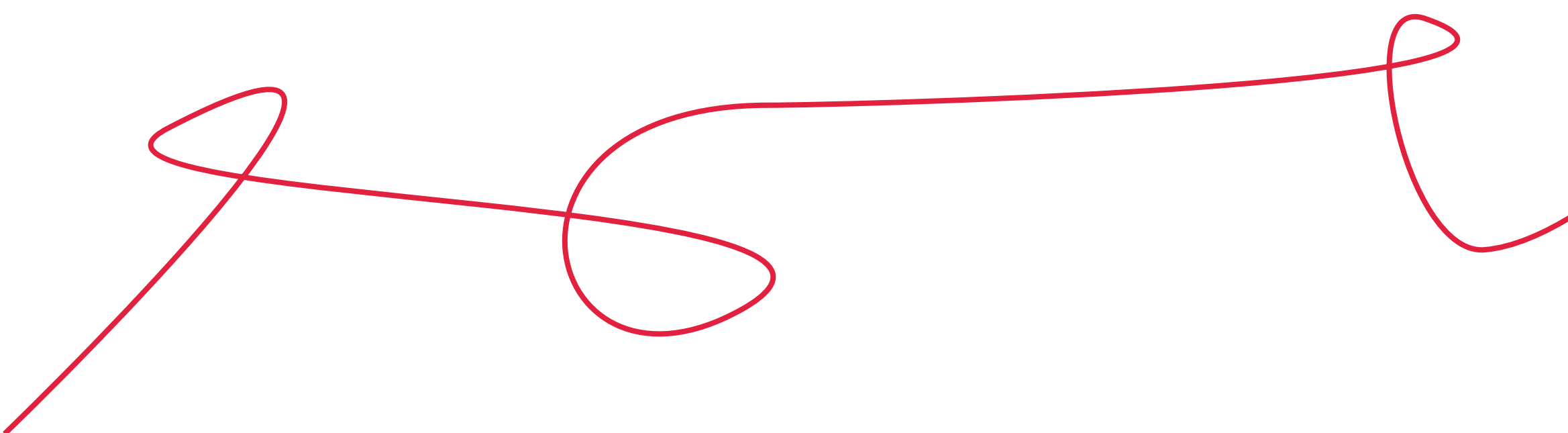
«Ты меня не понимаешь!»: как говорить с подростком, чтобы он не бросил лечение после трансплантации.

По данным исследований, именно в подростковом возрасте риск снижения приверженности лечению — самый высокий за всю жизнь пациента. По-научному разобралась в теме, почему так происходит и что с этим делать, Адэля Сунгатулина — специалист благотворительного фонда «Жизнь как чудо».



Территория детства: как в орской детской больнице помогают нарисованные звери, машинка-каталка и игровые приставки.

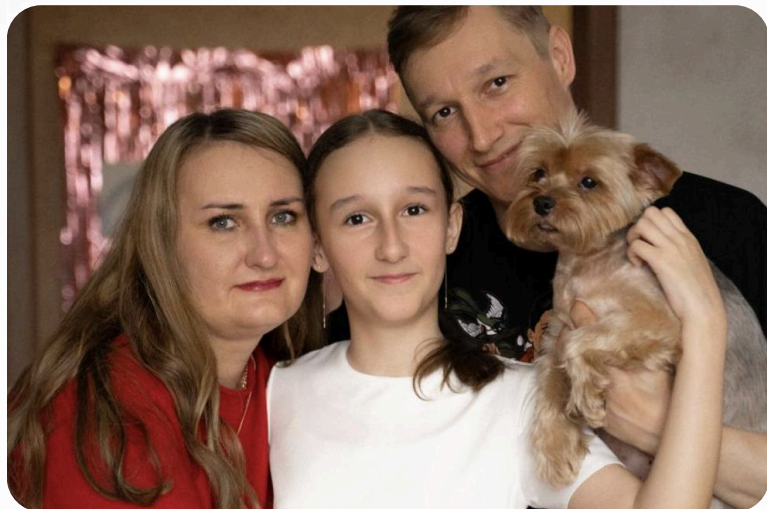
В январе 2020 года порог детской городской больницы Орска переступил Никита Молодцов — новый главврач. Прошло совсем немного времени, и вслед за ним в лечебное учреждение «вбежали жирафы, влетели птицы, въехал модный автомобиль» — и всё это, чтобы вытеснить детский страх и наполнить больницу светом, теплом и радостью.





«Я помню свой страх в больнице»:
как сказка о Максе поможет родителям
говорить с детьми о трансплантации честно
и бережно.

Директор фонда «Жизнь как чудо» Анастасия Черепанова рассказывает, как сказка о весёлом рыжем парне помогает ребёнку снизить тревогу и страх перед операцией.



Королева и болезнь Кароли: история Саши

Чаепитие с губернатором? Да хоть с президентом — для Саши, кажется, нет ничего невозможного. Может, причина в том, что побеждать она училась с самого раннего детства?

Проект «Эстафета чудес»

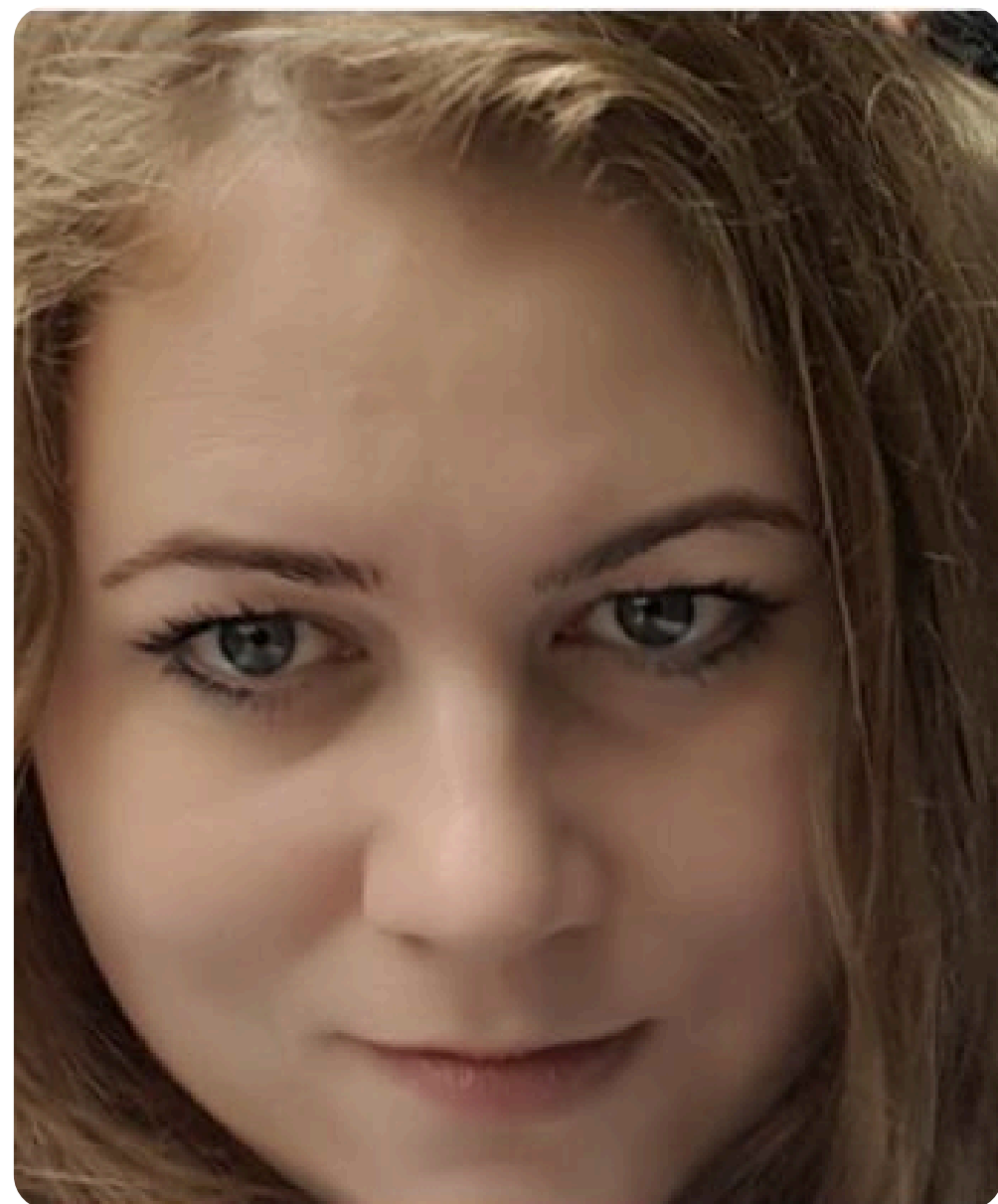
«Эстафета чудес» объединяет неравнодушных людей, готовых посвятить помощи детям своё событие. День рождения, спортивное мероприятие, мастер-класс или любой другой повод становятся возможностью помочь детям с заболеваниями печени.



Анна Воронина

Мастер спорта России по дзюдо и победительница престижных соревнований Ironman **Анна Воронина** посвятила свой день рождения детям с заболеваниями печени. «Обычно лучший подарок для спортсмена — новая экипировка. Но этот день мне хочется наполнить смыслом и порадовать не себя, а тех, кто по-настоящему борется каждый день», — написала Анна. 31 человек поздравил Анну на сумму **62 779 рублей**, которые помогли подопечным фонда «Жизнь как чудо» Артёму Чигиреву и Елене Коротковой.

Елене Коротковой, которой необходимо было приехать из Улан-Удэ на обследование в Москву и вернуться к дочке, посвятила свой день рождения и наша коллега по фонду **Евгения Никонорова**: «Грядёт новый виток моей жизни. И мне посчастливилось войти в него с вами, своими близкими, друзьями и единомышленниками. Рядом со мной люди, которые разделяют и поддерживают мои взгляды. Люди, которые ежедневно творят чудеса и вдохновляют других на благие поступки. Где-то далеко живёт человек, который меня не знает, но ооочень нуждается в помощи. И с вашей помощью я хочу подарить ему главное — надежду. Помогите, пожалуйста, мне тоже сотворить чудо. Это будет лучшим подарком для меня». Евгения собрала для Елены в свой личный новый год **16 300 рублей**.



Евгения Никонорова



Александр Газаров

Владелец Студии современной стоматологии **Александр Газаров** собрал в свой день рождения **135 150 рублей** на спасительную операцию по трансплантации печени для полугодовалого малыша из Еревана Генри Шахвердяна.



Другие события



В первый день августа в фонде произошло сразу два ярких события. Команда **«Бегу за чудом»** приняла участие в соревнованиях «Битва беговых клубов» в Лужниках. «Бегу за чудом» — это сообщество людей, объединённых помощью детям с тяжёлыми заболеваниями печени. Уже 10 лет наши участники выходят на старты, посвящая свои забеги подопечным фонда. 35 участников команды вышли на дистанции. Среди них — директор фонда «Жизни как чудо» Анастасия Черепанова. Команда фонда организовала одну из лучших зон поддержки и выиграла **70 000 рублей**, которые пошли на оплату дороги к месту обследования для нашей подопечной Ксении Желтовой.

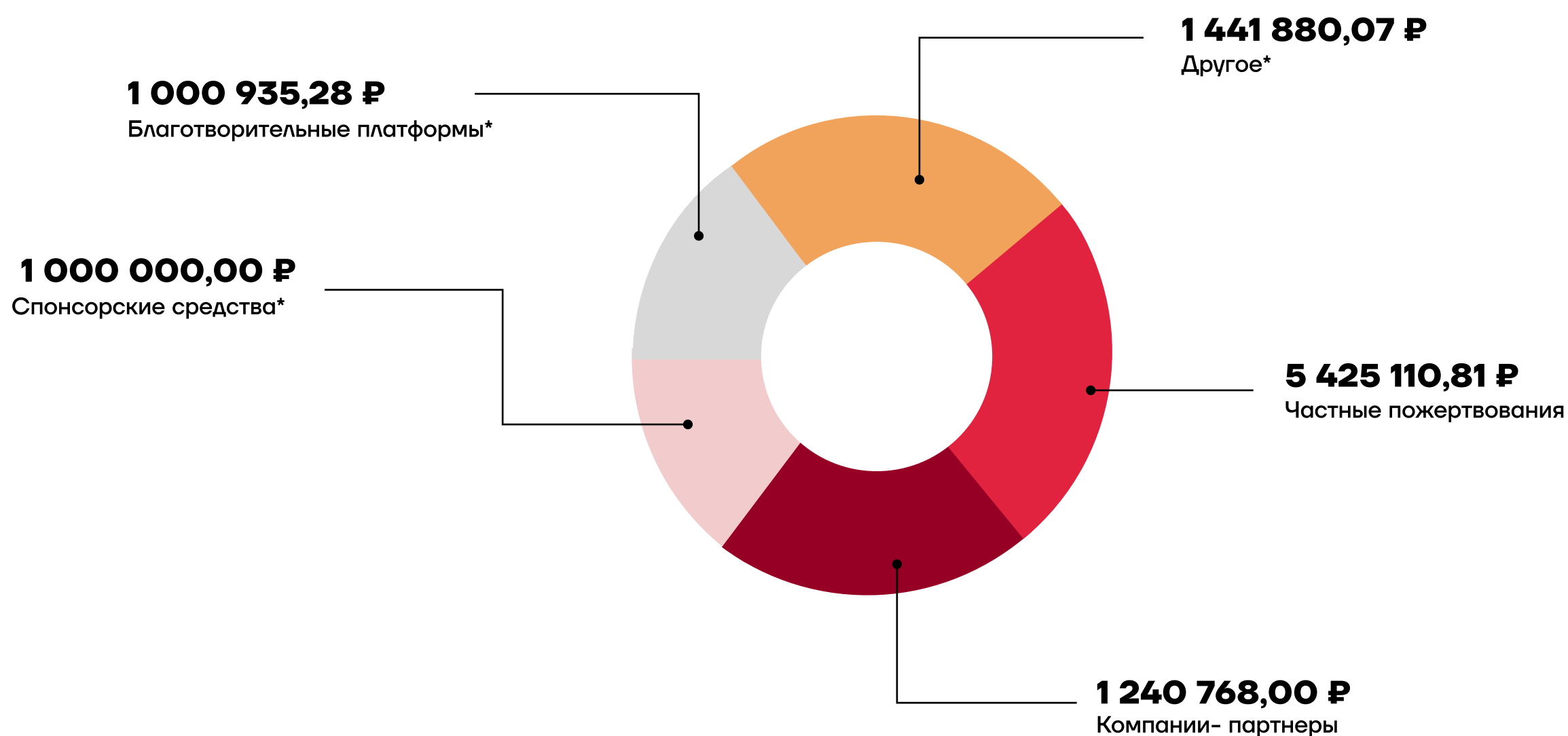
21 августа в гольф-клубе «Пестово» прошёл турнир «Искусство быть вместе». Любовь к гольфу в этот день объединила участников вокруг важной цели — поддержки детей с тяжёлыми заболеваниями печени. Особенным лотом благотворительного аукциона стал мяч для гольфа, который разрисовали наши подопечные Лена и Карина: они сейчас живут в Доме медицинского работника и ждут трансплантацию печени. Перед аукционом мы показали видеоролик о том, как девочки создавали его своими руками.



Эта история очень растрогала гостей — мячик стал чем-то гораздо большим, чем просто лот. Благодаря турниру удалось собрать **395 000 рублей**. Эти средства мы направим на оплату проживания семей в Доме медицинского работника



Фактически поступило на счёт 10 108 694,16 ₽



*Благотворительные платформы - ВК Добро, Активный гражданин, Тооба, Помощь рядом, Миксплат, ВТБ благотворительная кнопка, СберВместе, Сбербанк благотворительная кнопка, Т-Банк благотворительная кнопка, Мос.ру, Озон забота.

*Другое — возвраты от контрагентов за товары или неоказанные услуги, проценты по вкладам.

Спасибо!

Спасибо, что вы с нами. Вместе мы делаем то, что ещё вчера казалось невозможным: дети возвращаются к обычной жизни после операций, врачи осваивают новые методы помощи, семьи объединяются в сообщества и поддерживают друг друга. Во всём — сила вашего участия. Спасибо за ваше доверие, внимание и готовность быть рядом, когда это нужнее всего.

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

