

# Итоги января

## 3 224 661 рубль

направлен на помощь по программам фонда

### 1 362 538 рублей

пошли на программу «Помощь семье». На обследования в Москву в январе приехали 9 детей из разных регионов России, а также из-за рубежа. Благодаря вашим пожертвованиям фонд помог приобрести лекарства и специальное лечебное питание для Ани Преловской и 5 других подопечных. А Даниял Темирболатов получил концентратор кислорода. Еще с вашей помощью фонд смог оплатить проживание для Ильи Сарайкина и Даниила Пархоменко в Доме медика, где ребята ждут трансплантацию печени.

### 469 265 рублей

на эту сумму по программе «Помощь больнице» 18 детей смогли пройти обследования и сдать необходимые анализы в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова и Российском научном центре хирургии им. ак. Б.В. Петровского. Часть средств пошла на обустройство детских комнат в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова. Для маленьких пациентов фонд закупил игрушки и книжки.

### 1 133 106 рублей

в рамках программы «Школа по заболеваниям печени» готовится к печати книга, посвященная тирозинемии, одному из редких наследственных заболеваний. Издание содержит важную информацию о причинах, симптомах и диагностике болезни. Материалы будут полезны как для медицинских специалистов, так и для родителей. В январе фонд оплатил анализы в Медико-генетическом научном центре в Москве на сумму 840 000 рублей.

## Главные события месяца

- \* 24 января прошел Международный день повышения осведомленности о синдроме Алажилля. Среди подопечных фонда – 22 семьи, в которых растут дети с этим заболеванием. Мы оказываем им всестороннюю поддержку: от оплаты проезда семьи для прохождения обследований в Москве до приобретения дорогостоящих лекарственных препаратов.
- \* Фонд открыл крупный сбор на помощь нашему маленькому подопечному Артему Подставину. Ему поставили редкий диагноз – гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз, и в конце января провели трансплантацию костного мозга. Для приживания трансплантата малышу необходим специальный препарат «Гамифант», который не производится в России. Стоимость лекарства составляет более 23 000 000 рублей.

