

Генеральному директору  
«СУПЕРМАРКЕТ РЕМОНТА»  
С.А. Уманскому

Уважаемый Станислав Аркадьевич!

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов России. Создан в 1996 году как благотворительная программа Издательского дома «Коммерсантъ». Миссия фонда – помощь тяжелобольным детям, содействие развитию гражданского общества, внедрению высоких медицинских технологий. Только в 2020 году свыше 685 тыс. телезрителей ГТРК и читателей [rusfond.ru](http://rusfond.ru), «Ъ» и 146 региональных и федеральных СМИ – партнеров Русфонда, 1136 компаний и организаций оплатили лечение и юридическую помощь 1339 детям из России и стран СНГ, а также типирование 11505 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра имени Васи Перевощикова.

Мы помогаем детям с оплатой диагностики, лечения, покупки лекарств и средств реабилитации.

Мы просим Вас оказать помощь в сборе средств на покупку дорогостоящих лекарств для Арама Овсепяна (11 лет, диагноз – первичный иммунодефицит) в размере 991 381 (Девятьсот девяносто одна тысяча триста восемьдесят один) рубль. История мальчика и просьба о помощи – в приложении к данному письму. Сейчас Ваша помощь – его надежда на спасение!

Реквизиты рублевого счета  
Благотворительный фонд «РУСФОНД»  
ИНН 7743089883.  
КПП 771401001.  
Р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва.  
К/с 30101810200000000700.  
БИК 044525700.  
Назначение платежа:  
Организация лечения Овсепяна Арама. НДС не облагается.

Финансовый директор БФ «Русфонд»

А.В. Казакова



Арам Овсепян живет в подмосковном городе Красногорске. У одиннадцатилетнего мальчика первичный иммунодефицит – любая инфекция может его убить. За последние полгода Арам перенес две трансплантации костного мозга. Первая ему не помогла, после второй возникло жизнеугрожающее осложнение. Мальчик круглосуточно находится под капельницей с сильнейшими препаратами и на внутривенном питании. Спасти Арама могут лекарства общей стоимостью более двух миллионов рублей. Но у его родителей таких денег нет.

Последний раз Арам выходил на улицу, вернее во двор московской онкологической клиники, 10 мая. Во дворе он играл в мяч с трехлетним мальчиком, которого тоже готовили к пересадке костного мозга. Больше они не виделись. После трансплантации мальчик уехал в свой город. А Арам остался в больнице. Донорский костный мозг у него не прижился.

– Сначала нам сказали подождать месяц, – рассказывает Марина, мама Арама. – Врачи надеялись, что за это время чужой костный мозг может прижиться либо начнет работать свой – такие случаи были. Но, когда этого не случилось, Араму сделали еще одну пересадку. Теперь он не может есть и практически не встает с кровати. Из-за сильных препаратов сосуды воспалились и стали «протекать», внутри скапливается жидкость. Жизнь моего сына в опасности.

Сколько себя помнит Арам, он всегда болел. То ангиной, то воспалением легких, то кишечными инфекциями. Температура под 40 была для него обычным делом. А еще кровавый понос, рвота, отеки Квинке, воспаленные, сильно увеличенные лимфоузлы. Не меньше пяти раз в год скорая увозила его в больницу, где он лежал по два-три месяца.

Никто из врачей не мог поставить диагноз. Ни педиатр в местной детской поликлинике в Буденновске, где жила семья. Ни в ставропольской Краевой детской клинической больнице, куда Арама доставляли несколько раз в крайне тяжелом состоянии. Врачи только разводили руками: болезнь есть, а какая и как лечить – непонятно.

В детский сад Арам не пошел. Играть с детьми ему запретили доктора – вдруг заразится? Вдвоем с мамой они выходили на улицу поздно вечером и гуляли подальше от детских площадок.

В пять лет ребенку вырезали миндалины. Однако фарингиты и ангины так и не отступили.

– Я сама стала искать информацию в интернете, – рассказывает Марина. – По всем признакам выходило, что у нашего сына средиземноморская наследственная лихорадка. Из-за генной мутации произошел сбой иммунной системы.

В 2016 году семья поехала в Ереван, в детскую клинику. Там у мальчика взяли генетический анализ. Кроме лихорадки у Арама выявили нейтропению. В крови у ребенка практически не было нейтрофилов – особой группы лейкоцитов, отвечающих за борьбу с бактериальными инфекциями.

Назначенный препарат колхицин еще больше ухудшил состояние ребенка. Во время приступов температура резко подскакивала до 40 градусов и выше. Тело буквально кипело, а руки и ноги оставались ледяными и синели. Колхицин пришлось отменить.

Новой напастью стали темные пятна на ногах. На этот раз Марина обратилась за консультацией в Москву, в Центр детской онкологии имени Дмитрия Рогачева. И только там после серии сложных генетических анализов и исследований Араму поставили точный диагноз: первичный иммунодефицит, аутовоспалительный синдром. Оказалось, что его родители – оба носители «сломанного» гена. У сына они соединились в смертельно опасную комбинацию.

Московские врачи приняли решение провести терапию иммунным препаратом иларис. И случилось чудо – два месяца у Арама не было страшных лихорадочных приступов. Из Буденновска семья перебралась в подмосковный Красногорск, поближе к клинике. Здесь Арам пошел в школу, впервые в жизни у него появились друзья. Но риск получить смертельную инфекцию никуда не делся. Повысить уровень нейтрофилов не удавалось.

Врачи предложили провести пересадку костного мозга.

– Мы с мужем были рады стать донорами для сына, – говорит Марина, – но оказалось, что мы не подходим, так как являемся носителями генетической мутации. Неродственный донор был найден в международном регистре в Германии. Деньги на трансплантацию помог собрать благотворительный фонд.

Операция прошла 20 мая этого года. Однако донорский костный мозг не прижился. На консилиуме врачи приняли решение о повторной пересадке, которую сделали 6 августа.

На этот раз анализы показали, что чужие клетки начали работать. Но радость была недолгой – у Арама возникли тяжелые осложнения: воспаления сосудов, почечная и легочная недостаточность.

– Арам стал сильно отекает. Сейчас ему даже трудно поворачиваться на кровати, – рассказывает Марина. – Во рту, горле и пищеводе образовались язвы, из-за которых больно глотать пищу.

Иногда Арам просит у мамы кусочек картошки, фруктов или шоколада. Но, попробовав, морщится. Картошка кажется ему чересчур сладкой, бананы – горькими. И только шоколад немного радует:

– Как пластилин, только тает во рту, – улыбается Арам. – Зато я еще помню, какой он был вкусный раньше.

Последние дни мальчик совсем не встает с кровати – круглые сутки ему капают лекарства и внутривенное питание. А еще несколько раз в день делают болезненные уколы. Арам даже не пытается скрыть слезы.

– А ты смогла бы пять месяцев терпеть такое? – спрашивает он у мамы.

– Я бы не смогла, а ты сможешь, ты мужчина, – подбадривает его Марина.

– Раньше я был мужчиной. А теперь шприцованное мясо...

По мнению врачей, мальчику сейчас жизненно необходимы два препарата: элизария, которая предотвращает разрушение клеток, и противовоспалительный иларис. В отделении клиники, где лежит Арам, этих лекарств нет. А у его родителей нет денег, чтобы купить эти дорогие лекарства. Давайте поможем Араму победить болезнь и ощутить себя настоящим мужчиной.

Для спасения Арама Овсепяна не хватает 991 381 руб.

Аллерголог-иммунолог Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева Дарья Юхачева (Москва): «Ввиду развития жизнеугрожающего осложнения после повторной трансплантации костного мозга – повреждения клеток сосудов, ребенку требуется специфическая терапия препаратом элизария, которая блокирует острую воспалительную реакцию и предотвращает разрушение сосудов. В связи с недостаточной функцией трансплантата из-за развившихся осложнений отмечен высокий риск обострения основного заболевания (воспалительный синдром). Мальчику по жизненным показаниям также необходимо проведение противовоспалительной таргетной терапии препаратом иларис до момента восстановления полноценной функции трансплантата. В отделении данные препараты отсутствуют».