



**ЗАМЕСТИТЕЛЬ  
ГЛАВЫ АДМИНИСТРАЦИИ  
(ГУБЕРНАТОРА)  
КРАСНОДАРСКОГО КРАЯ**

Красная ул., д. 35, г. Краснодар, 350014  
Тел.: (861) 262-26-23, факс: (861) 268-35-42  
e-mail: post@krasnodar.ru

*28.05.2018* № *06-03-356/18*

На № ..... от .....

Заместителям глав МО  
по социальным вопросам

Уважаемые коллеги!

Ежегодно в Международный день защиты детей на телеканале «Кубань 24» проходит телерадиомарафон в поддержку больных детей.

В течение всего дня на главном канале края журналисты будут рассказывать о судьбах детей, нуждающихся в помощи.

Прошу поддержать инициативу проведения телерадиомарафона и оказать содействие в реализации масштабного благотворительного проекта.

А.А. Минькова



вх.01-15-01/3410\_от30.05.18

## Телерадиомарафон. Дети, которым нужна помощь



### 1. Георгий Волков

Возраст: 2 года

Город: Сочи

Диагноз: Туберозный склероз

Необходимая сумма: 300000 (годовой курс)

У двухлетнего Георгия редкое генетическое заболевание – туберозный склероз. Основным и наиболее опасным проявлением этой болезни является эпилепсия. Первый приступ у мальчика случился, когда ему было всего три месяца. С тех пор ребёнку регулярно дают противосудорожный препарат, который помогает купировать опасные для жизни мальчика приступы. Его применение нельзя прерывать, но оплатить закупку дорогостоящего лекарства для очередного курса лечения родители Георгия уже не в силах.



### 2. Алёна Линник

Возраст: 6 лет

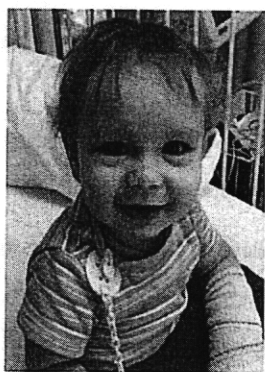
Город: Краснодар

Диагноз: лимфобластный лейкоз

Необходимая сумма: 3000000 (годовой курс)

В полтора года Алёне поставили диагноз – лимфобластный лейкоз, и с того момента девочка борется за свою жизнь. Огромное количество курсов химиотерапий и пересадка костного мозга от родственного донора. Два рецидива. И лишь единственный шанс на жизнь – дорогостоящая CAR T-Cell Therapy и повторная пересадка костного мозга. Стоимость этого инновационного метода лечения онкогематологических заболеваний исчисляется не тысячами, а миллионами рублей. Семья Алены обратилась за помощью к неравнодушным людям. Несмотря на то, что у девочки очень редкий генотип, ей был найден единственный донор костного мозга в мировой базе доноров. Прошлым летом девочка стала первым ребенком из России, кому провели уникальную терапию. Далее была пересадка костного мозга, и она прошла успешно. С тех пор, как Алена уехала, прошел год. Несколько месяцев назад девочка наконец-таки вернулась домой, где ее ждали любимая тетя, сестричка, братик, бабушки и дедушки. Сейчас состояние девочки стабильное, она возвращается к обычной жизни, но у нее

еще очень много ограничений и постоянный контроль врачей. На годовой курс лечения семье Алены необходимо собрать порядка 3 млн рублей. Казалось бы, самое страшное уже позади, но и эти поездки для Алены жизненно важны и необходимы. На данном этапе для достижения стойкой ремиссии ей предстоит противорецидивная терапия, чтобы болезнь отступила навсегда.



### **3. Александр Глинщик**

Возраст: 1 год

Город: Анапа

Диагноз: двусторонняя ретинобластома (рак сетчатки обоих глаз)

Необходимая сумма: в течение года должен пройти несколько курсов лечения. Стоимость одного курса – 600000 руб.

Сашеньке Глинщику совсем недавно исполнился годик. Но встретил он свой первый день рождения в больнице. Вместо поздравлений родители мальчика услышали страшный диагноз – у их маленького сына двусторонняя ретинобластома. Это злокачественные опухоли в обоих глазах. На одном глазу – последняя стадия, на другом – предпоследняя. Шанс на спасение есть. Сашу срочно доставили в одну из ведущих офтальмологических клиник, где врачи делают всё возможное, чтобы сохранить глазки ребенку и не допустить распространение метастазов. Лечение уже началось. Стоимость исчисляется миллионами рублей.



### **4. Ксения Гаврилец**

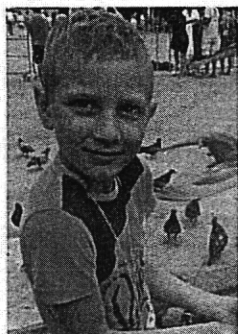
Возраст: 3 года

Контакты: 8(952)820-35-29 Оксана Андреевна

Диагноз: последствия перенесённого менингоэнцефалита, спастический тетрапарез, эпилепсия

Необходимая сумма: 300000

Ксюше едва минул год, когда у неё внезапно поднялась температура. В течение трёх дней малышка оказалась в реанимации районной больницы, а затем была госпитализирована в краевой центр. Борьба за жизнь ребёнка велась несколько месяцев, но менингоэнцефалит (воспаление оболочек и вещества головного мозга) полностью изменил жизнь всей семьи: Ксюше установили трахеостому, она утратила способность самостоятельно питаться, кормление ребёнка осуществляется через зонд. Вместе с докторами родители отчаянно борются с поразившим малышку недугом, и совсем недавно эта борьба начала приносить первые робкие, но такие долгожданные результаты. У Ксюши стали появляться эмоции, начал понемногу восстанавливаться глотательный рефлекс. Врачи делают все возможное, чтобы малышка восстановилась, но для этого требуется приобретение дорогостоящего препарата, а ещё – покупка питания для ребёнка и средств по уходу за трахеостомой.



## 5. Максим Гринько

Возраст: 9 лет

Контакты: 8(918)23-58-199 Ангелина Николаевна

Диагноз: Саркома Юинга малоберцовой кости

Необходимая сумма: 395000

Ребёнок родился здоровым, но в 4 года без видимой причины появилась припухлость правого голеностопного сустава. Обследования выявили саркому Юинга малоберцовой кости. В декабре 2016 года ребёнку выполнена операция – ампутация правой нижней конечности в связи с онкологической патологией. Ребёнок нуждается в приобретении протеза бедра на правую нижнюю конечность.