



**Марат Юсупов**  
Чемпион мира и Европы по фехтованию на колясках, участник Паралимпиады в Пекине

## Шанс для Вани

Без нашей помощи малышу не встать с инвалидной коляски

Уже в 11 лет я твердо знал: буду профессиональным спортсменом! Решил остановиться на спортивной акробатике – в Башкирии в то время была очень сильная школа. Мне все давалось легко – за три года выполнил норматив и стал мастером спорта СССР, со мной связывали большие надежды, а в 20 лет я оказался в инвалидном кресле – упал на тренировке во время выполнения сложного элемента и повредил позвоночник. В тот момент я даже не понял, что произошло, только почувствовал: «Неужели это все?»

Я не могу описать, что происходит в голове, когда ты понимаешь, что больше никогда не сможешь ходить. В этом сложно признаться даже самому себе: всегда ведь кажется, что проблемы где-то там, у других, а у тебя обязательно все будет иначе. Врачи объясняли: «Восстановить поврежденные нервные окончания невозможно», но я не верил. Как это так? Вся жизнь был спортсменом, не знал даже, где находится поликлиника, а тут инвалидное кресло? Ну, уж нет! Коляски избегал до последнего – боялся к ней привыкнуть: специальным приспособлением фиксировал себе коленные суставы и пытался передвигаться на «ходюлях». Думал, все восстановится и пройдет. Со временем понимаю страшное – не пройдет.

История главного героя сегодняшней публикации – четырехлетнего Вани Чигасова – с одной стороны чем-то похожа на мою, а с другой – совершенно другая. В его случае хепи-энд возможен. У Вани детский церебральный паралич и все четыре года он сидит в инвалидном кресле. Сидит, когда его родные брат и сестра носят по квартире и дразнят его, приглашая поиграть в догонялки. Сидит на детской площадке и с завистью и грустью смотрит на остальных ребятшек. Детский церебральный паралич – диагноз очень сложный, но как раз в Ванном случае далеко не приговор. Наоборот – у Вани есть шансы, и очень неплохие, начать ходить самостоятельно. Но даже если бы этот шанс был мизерным – им все равно нужно было бы воспользоваться.

Здесь все очень просто: если мы с вами поможем Ване и соберем деньги на нейростимулятор – Ваня будет ходить. Если не соберем – так и останется прикованным к коляске. Вы наверняка представляете, что это такое – быть инвалидом в нашей стране. Мы пока только географически европейцы. В Европе есть абсолютно все, чтобы люди с ограниченными возможностями могли вести нормальную, полноценную жизнь, и когда мы достигнем такого уровня, совершенно непонятно. Большинство наших инвалидов просто обречены жить в четырех стенах.

Лично я для Вани такой судьбы не хочу. Это, как минимум, несправедливо: все четыре года он только и делает, что болеет. И если мы ему не поможем – будет болеть и дальше, менять один реабилитационный центр на другой, переезжать из больницы в больницу. При этом все мы прекрасно понимаем, что особого эффекта такое лечение не принесет.

Таких малышей, как Ваня, в нашей стране много – похожие истории я слышу регулярно. Я не считаю, что помощь этим детям должна быть задачей благотворительных фондов и уж тем более проблемой самих граждан – для таких задач у нас есть государство. Но раз уж так случилось, что государство в силу многих причин не в состоянии помочь Ване, родители малыша правильно обратились к постоянным людям за помощью. Скажу больше, я завидую Ване – пришло время новых технологий, способных ставить на ноги таких ребятшек, и мне почему-то кажется, что помочь Ване захотят очень многие наши земляки.

# Я хочу ходить!

Ваню Чигасова спасет установка нейростимулятора

Мальчику четыре года. У него детский церебральный паралич. Но глядя на него, ни за что не догадаешься, что с ребенком что-то не так: Ваня рисует машинки, коллекционирует роботов и целыми днями готов смотреть мультфильмы про супергероев – мальчишка как мальчишка. Подводят Ваню только собственные ноги, которые ну никак не хотят его слушаться: стоять и ходить мальчик может только с поддержкой, и то совсем недолго – он делает всего несколько шагов и падает от боли. А между тем у Вани есть все шансы ходить самостоятельно. Надо только установить в спинной мозг специальный прибор – нейростимулятор, который будет блокировать неправильные импульсы, которые идут из головы и не дают ногам работать как положено. Стоит такой прибор больше миллиона рублей. Ванны родители воспитывают троих детей, и таких денег у них просто нет. И если не найти их срочно, то совсем скоро начнутся необратимые изменения, и мальчик всю оставшуюся жизнь проведет в инвалидном кресле.

– Я не могу ходить – у меня ноги кривые, – объясняет мне Ваня. Мы сидим у Чигасовых дома на кухне, пьем кофе и смотрим, как двое других детей – пятилетний Рома и четырехлетняя Аня – носятся по квартире как утярелье. Ваня страшно переживает, что вынужден сидеть со взрослыми вместо того, чтобы играть с братом и сестрой. Он долго

и упорно пытался научиться ходить – сначала, держась за самодельные поручни из плintусов, прибитые к стене, потом за канаты, которые мама сплела из старых простыней и натягивала между батареей и шведской стенкой, и очень сильно расстраивался, когда ничего не выходило. Сейчас мальчик может немного передвигаться с помощью тростей, которые специально для него смастерил папа. Но все равно пользует, как Ваня и делает, когда куда-нибудь нужно добраться очень срочно: своим ногам он уже давно не доверяет.

В свои четыре года мальчик прекрасно знает, что с ним произошло. Знает, что сестра-близняшка Аня родилась первой, а сам Ваня находился в неправильном положении – больше часа бригада акушеров стояла вокруг Ваниной мамы и ждала, когда в больницу приедет самый опытный из хирургов.

– Он до сих пор меня пытается: «Мама, ну почему врачи тогда меня не вытащили?» Что ему на это ответить? – говорит Светлана. – Знаете, каким я его первый раз увидела в реанимации? Настоящий заморыш, с опухшими фиолетовыми ногами, весь в трубках, которые врезались прямо в кожу. Ножки вместе, ручки в стороны – ну просто распятый Иисус.



Фото из личного архива

У Вани есть все шансы начать ходить самостоятельно, но денег на дорогой прибор у родителей нет

Никаких прогнозов врачи, естественно, не давали, но на седьмой день случилось чудо: Ваня задышал сам – без аппарата. А следом еще два: мальчик научился есть и шевелить руками. Родители были уверены, что и с ногами будет то же самое. Не случилось... За свои четыре года врач Ваня видел, наверное, больше, чем обычных людей. Потому и на меня он все время поглядывает с опаской: ему кажется, что стоит отвлечься, и я тут же достану из сумки какой-нибудь шприц.

– Было время, когда он страшно боялся людей, которые просто заходили

к нам домой, потому что был уверен: они пришли, чтобы сделать ему больно, – рассказывает мама. – Звонок в дверь: Ваня с криком ползет в комнату и прячется в шкафу.

Наверное, именно поэтому Ваня растет очень ласковым и нежным мальчиком. Видимо, сам натерпелся и всех ему жалко. Жалко Рому, который отстал на прогулке – Ваня начинает переживать за брата – ему кажется, что Рому забыли специально. Массажистку, которая заставляет его плакать, когда делает болезненный, но очень нужный массаж, мальчик жалеет тоже. Та улыбается, мол, так как Ваня, меня никто по руке не гладит. Морскую свинку и ту Иван защищает. Другие дети ее разве что об стенку не кидают, а Ваня тут же подползает, извиняется, гладит...

– А недавно я им на ночь прочитала чукотскую сказку, – вспоминает Светлана. – Ту самую, где дети не слушались маму и не принесли ей воды, когда она заболела, а мама превратилась в кукушку и улетела. Так Ваня дослушал – тут же схватил свои ходюли и помчался за водой на кухню!

Он до сих пор, кстати, по этому поводу волнуется и регулярно спрашивает у мамы, пошла она сегодня воды или нет. Хотя мама никогда улетает, естественно, не собирается. Наоборот: она каждый день думает, чем бы еще помочь сыну. По совету психолога старается показывать мальчикам людей, не похожих на других: спортсменов-паралимпийцев, людей с другим цветом кожи. Недавно вместе смотрели выступление мальчиков, которые без ног танцуют брейк-данс. Они на Ваню произвели большое впечатление. Он постоянно

сравнивает себя с другими детьми, очень хочет быть таким же, а не получается. Ребятишки на детской площадке его сторонятся – как будто чувствуют, что он другой. Да и брат, и сестра регулярно Ваню дразнят, мол, ты уже совсем большой, а ходить так и не научился.

Мальчик поставил цель: начать ходить обязательно. Ради этого он готов терпеть многое: изнурительные ежедневные занятия на тренажерах, когда мышцы и связки натягиваются так, что в ногах начинается сильная боль, массаж с разработкой суставов, болезненные инъекции. Но раз врачи говорят, что это нужно, то Ване ничего не остается, как соглашаться. Он вообще на радость послушный мальчик.

– Сын грозится: «Начну ходить – трости и коляску сразу же выброшу с балкона!», – улыбается Светлана. – Никогда не забуду, как в Калининградском санатории инструктор, посадив его на велотренажер, дал ему в руки микрофон. Так Ваня полчасика крутил педали и орал в него на весь санаторий: «Я хочу ходить!». Это было очень трогательно – плакали все.

А перед Новым годом по заданию мамы все трое детей сделали аппликации – цветик-семицветик и на лепестках каждый написал семь заветных желаний. Аня с Ромой просили игрушки, билеты в цирк, а Ваня на каждом из лепестков печатными детскими буквами аккуратно вывел: «Хочу ходить!». В одноименной сказке Валентина Катаева это сработало: девочка Женя потратила последний волшебный лепесток, чтобы избавиться мальчика Витю от хромоты. А вот помочь Ване Чигасову можем только мы с вами.

Динара НАЖИПОВА

## КАК ПОМОЧЬ

Для спасения четырехлетнего Вани Чигасова не хватает еще 550 000 рублей

Рассказывает заместитель главного врача по хирургии РДКБ, нейрохирург Резеда Галимова (Уфа): «Ваня родился недоношенным. У семидесяти процентов таких детей наблюдается повреждение головного мозга с развитием спастичности ног и рук. Ваня интеллектуально не отстает от сверстников, он сидит, может даже стоять и ходить с поддержкой. Его главная проблема – сильная спастика ног, которая мешает передвигаться самостоятельно – нейростимулятор должен помочь от нее избавиться. Это специальное устройство, состоящее из электрода и батареи, которое устанавливается операционным путем. Электрод укладывается на спинной мозг, импульсы от батареи блокируют патологические разряды, которые идут из головного мозга – как результат ноги расслабляются, и ребенок начинает ходить. Для мальчика это единственный шанс начать передвигаться самостоятельно. В среднем батарея нейростимулятора работает 5-6 лет, предполагается, что потом ее нужно заменить. Но есть очень большая вероятность, что за эти пять лет у ребенка уже выработаются рефлексы, он будет спокойно передвигаться сам и замены батареи не потребует вообще».

Нейростимулятор обойдется в 1 100 000 руб. Постоянный Партнер Русфонда Благотворительный фонд «УРАЛ» (Башкирия) в соответствии с договором о сотрудничестве (подробности на сайте rusfond.ru) внесет половину стоимости. Таким образом, не хватает еще 550 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Ване Чигасову, пусть вас не смущает стоимость спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). «Помощь», в свою очередь, немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на сайте rusfond.ru).

Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

«БУКА», два Александра, Александра, Алексей, Алла, три Андрея, две Анны, Антон, Вадим, Валентина, два Валерия, Виктория, Виталий, три Галины, Галия, Геннадий, Глеб, Гульназ, три Дмитрия, Екатерина, три Елены, Елизавета, Иван, Ильяш, Карина, две Людмилы, Наталья, Ольга, Олег Сафонов, Радик, Сергей, три Татьяны, Тоомас, Эльвира, Юлия, Александр Гамов, Алексей И., Алена Пьяничева, Андрей Шенелев, Анна Бровкина, Антон Коваленко, Вячеслав Лепихин, Григорий Бецов, Дмитрий Гречин, Дмитрий Ковальков, Евгения Воронцова, Екатерина Одноюкина, Екатерина Тарасова, Елена и Дмитрий, Ильяр Ж., Ирина Будиных, Клипова Елена М., Малев Т.Д., Марат М., Маргарита Ивановна, Наталья Косатая, Оксана Семутина, Оксана Фетисова, Ольга Дятлова, Павел Гушин, Павел Мороз, Павел Шелепин, Павленко К., Полетаев В.Ю., Полина Милашевская, Светлана Жиганова, Светлана Шишинева, Сергей Скопинцев, Сергей Степанов, Столяров, Татьяна Мордвикина, Татьяна Никитина, Татьяна Т., Татьяна Шахнина, Шитова Е., Юлия Овч, Агаре, АлексВ-К, JimMorrison , OINT, woodke, wtm (все – Москва), фонд «УРАЛ», газета «Вопус», интернет-портал proufu.ru, Валерий, Марина, Наталья, Неля, Оксана, Ольга Колесникова, Юлия, Asek Qwest, Нина, Эльза, Фарит Мазитович (все – Башкирия). Спасибо!

Антонина КАЗАКОВА, Динара НАЖИПОВА

Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь»



## Берлин ждет Еву в апреле

пятую помощь (2 386 865 руб.) пятерым тяжелобольным детям, чьи истории были опубликованы на башкирской странице Русфонда. Оплачены: лечение церебрального паралича Софии Журавлевой (6 лет, 190 700 руб., Уфа); инсулиновая помпа Регине Хакимовой (14 лет, 189 900 руб., Уфа); лечение косопласти Ильнуру Камалову (2 мес., 120 тыс. руб., Дюртюлинский район); лечение сколиоза Альмире Туктубаевой (12 лет, 291 905 руб., Учалы).

Помогли: Анна (Бахрейн), Наталья (Канада), Альбина, Игорь (оба – Казахстан), Евгения, Летичевский (оба – Астраханская обл.), Алексей Каширский, Евгения, Лидия (все – Белгородская обл.), Маргарита Полунина (Волгоградская обл.), Тамерлан Сергеевич Ахмедов (Дагестан), Артем Ж. (Иркутская обл.), Инна (Калининградская обл.), Дина (Кировская обл.), Анна, Владимир, Марат, Михаил, Татьяна Акулова (все – Краснодарский край), Марина Морозова (Липецкая обл.), Светлана Ловицкая (Мордовия), Кирилл Калмыков, Ольга (оба – Мурманская обл.), Алеко, Анастасия Зубкова, Анна Лыдина, А.С.С., Евгений Д., Евгений Чутонов, Екатерина, две Юлии (все – Нижегородская обл.), Александр Соловечук, Антон, Евгения Кочето-

ва, Иван, Ирина (все – Новосибирская обл.), Aleks Yakunkin (Омская обл.), Яна (Орловская обл.), Александр Гончар, Геннадий, Олеся, Юрий (все – Приморский край), Валерий Михайлов, Владислав Литкин (оба – Мховская обл.), Андрей Ветчинкин, Светлана (оба – Ростовская обл.), Татьяна, снег (оба – Самарская обл.), Дмитрий Лунич (Саратовская обл.), Александр Торичко, Марина, две Светланы (все – Свердловская обл.), Юлия (Смоленская обл.), Ольга Бабаева (Ставропольский край), Игорь, Ильдус (оба – Татария), Алекс, Екатерина, Минкина О., Светлана Скалозуб (все – Тверская обл.), Руслан (Тюменская обл.), Оксана Вячеславовна Михайлова (Удмуртия), Елена Кузьмина, igor7 (оба – Ульяновская обл.), Оксана (Хабаровский край), Анна, Марина Сальникова (обе – Челябинская обл.), Ирина Кыбланова (Якутия), Анна, две Елены, Ирина, Надежда, Ольга Мосина, Сергей Крупицников (все – Ярославская обл.), «Ветрек-2011», Гоша, Денис, Дмитрий, Игорь, Ирина, Людмила, Максим, Светлана, Шариф, Юлия, Анастасия Шестакова, Мария Невар, Савельева Н.В., Юлия Жукова (все – Петербург), ОАО «МТС» и сотрудники компании, Благотворительный фонд «Русской медной компании», ООО «Теплоэнерго-Трейд», сотрудники ЗАО

## Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», газетках «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан); «Северная Осетия», в «Газете.ру», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, «БИЗНЕС Online» (Татарстан); «Кавказский узел», «РИА Дагестан», «15-й регион» и в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания» и «Дагестан». А теперь – в газете «Вопус» и на портале proufu.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер) и дальше действуете сами, либо отправляете пожертвование через систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано \$66,8 млн. В 2012 г. (на 20.02.12) – 100 093 626 руб. Из них детям Башкирии – 4 592 831 руб.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

- Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 4070381030001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
- Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: gr-ufa@yandex.ru; rusfond@kommersant.ru.
- Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Уфе 8-937-831-61-95, руководитель Башкирского бюро Русфонда Динара Нажипова.

## ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Вика Волкова, 4 года, детский церебральный паралич, срочно требуется курсовое лечение. 94 000 руб. Внимание! Стоимость лечения 188 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 94 000 руб. Не хватает 94 000 руб.

При рождении Вика почти не дышала, еле прощупывался пульс – ее с трудом реанимировали. Врачи тогда не знали, будет ли она жить, но через три дня дочь пришла в себя и открыла глаза. Мы потому и решили дать ей сильное имя – Виктория – что означает «победа». Дочь понимает абсолютно все, говорит отдельными слогами, но до сих пор не может сидеть, стоять и ходить самостоятельно без поддержки взрослых. Врачи говорят, что девочка очень перспективная и ей просто необходим небольшой толчок. Надежду дает институт медицинских технологий, но сумма для нас неподъемная. Я не работаю – уволилась, чтобы ухаживать за дочерью, вся зарплата мужа уходит на оплату ипотеки и лечение девочки. Ляйсан Волкова, Тулмашы.

Невролог ИМТ Елена Молодыхенко (Москва): «Необходимо срочно начать лечение, чтобы научить Вику сидеть, стоять, а в дальнейшем ходить. Надо попасть в клинику как можно скорее».

Алеша Пластеев, 11 лет, сахарный диабет 1 типа, спасет инсулиновая помпа. 94 950 руб.

Внимание! Цена помпы 189 900 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 94 950 руб. Не хватает 94 950 руб. Алеша болеет пять лет. 1 сентября 2007-го года он должен был идти в первый класс, а вместо этого попал в реанимацию и врачи с трудом его спасли. Позже мы узнали, что это была диабетическая кома. С тех пор сахар в крови измеряем 7-8 раз в сутки, а инсулин вводим 5-6 раз: от частых уколов на животе и руках Алешин организм образовались болезненные «шишечки». И все равно сын жалуется на головные боли, не высыпается. Алеша учится в четвертом классе, но из-за плохого самочувствия вынужден иногда пропускать школу или даже уходить с уроков. Врач настаивает, что инсулиновая помпа поможет сыну, а главное, избавит от ежедневных мучительных инъекций в живот. Алеша очень верит взрослому и надеется на вашу помощь. Светлана Пластеева, Уфа.

Детский эндокринолог Ольга Степанова (Уфа): «Болезнь у Алешки протекает тяжело, а инъекции инсулина, к сожалению, не помогают – без инсулиновой помпы достичь компенсации заболевания не удастся».

Лера Симонова, 1 год, врожденная левосторонняя косопласть, требуется лечение. 60 000 руб.

Внимание! Стоимость лечения 120 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 60 000 руб. Не хватает 60 000 руб. Если бы не искривленная ножка – дочь бы уже начала ходить и ничем не отличалась от сверстников. Упы Леры почти полгода гипсовали в местной больнице: ребенок сильно плакал и не спал ночами после каждой процедуры, но улучшения не было. Знакомые рассказали, что самое эффективное лечение косопласты – по методу Понсети, но начинать его нужно в первые два года жизни, а мы и так потеряли уже почти целый год. Никогда бы не попросила о помощи, но лечение настолько дорого, что мы вообще не представляем, где можно взять такую сумму. Я мать-одиночка: у мужа уже давно другая семья и материально он нам не помогает. Живем вместе с бабушкой, весь наш семейный доход – социальное пособие 2 700 рублей в месяц. Васелина Симонова, Стерлитамак.

Заместитель главврача больницы имени Соловьева Юрий Филименников (Ярославль): «Если немедленно приступить к лечению по методу Понсети, и мама будет соблюдать все наши рекомендации, Лера навсегда избавится от этого недуга».

Диняр Нуриев, 14 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция – нужен окклюдер. 75 000 руб. Внимание! Стоимость окклюдера 150 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 75 000 руб. Не хватает 75 000 руб.

О том, что у ребенка врожденный порок сердца мы узнали во время планового осмотра. Врачи настроены серьезно: нужна срочная операция, чтобы закрыть дефект в сердце. Операция шадящая: через прокол в бедренной вене к сердцу в сложенном состоянии доставят специальное устройство – окклюдер, он раскроется и закроет дефект. Но оплатить окклюдер я не в состоянии. Я одна воспитываю троих детей, муж умер пять лет назад. Работаю швей-мотористкой, получаю зарплату 5 000 рублей в месяц, помочь нам просто некому! А так хочется спасти сына. Он маленький, худенький, быстро устает, хотя, конечно, очень меня жалеет и старается ни на что не жаловаться. Больше всего на свете Диняр мечтает поправиться и стать профессиональным футболистом. Рамзия Нуриева, Шафраново. Детский кардиохирург Азамат Исмаилов (Уфа): «Дефект межпредсердной перегородки мы закроем эндоваскулярно с помощью окклюдера, и мальчик будет полностью здоров».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru и портале proufu.ru)