Сергей Мостовщиков,
ВЕДУЩИЙ РУБРИКИ

Пойманные счастьем

Эпилепсия и приступы любви

Это в России эпилепсию называют падучей, а в Древней Греции, например, считали божественным вмешательством. Античный человек как бы оказывался схвачен или застигнут некоей немыслимой силой, отчего сам оставался без сил. Может быть, это вообще было своего рода сообщение свыше — настолько искреннее и запредельно простое, что обычный, запутанный человеческой жизнью мозг не был в состоянии понять его, чем и вызывал припадок беспомощности. А может быть, больной сам страдал приступами жалости к миру людей. Его трясло от того, что никто здесь никогда не понимает самого главного. Как бы то ни было, но, например, о современной Насте Петровской из Брянска ничего не смогли выяснить даже врачи — ни в России, ни в Германии, где с помощью Русфонда девочке сделали сложную операцию на головном мозге. Обещали только: может быть, теперь Настя избавится от падучей, может быть, научится говорить и сама все расскажет. Но пока Настя гуляет по парку, а мы с ее мамой Светланой Петровской пытаемся схватить или застигнуть тайны простого человеческого бытия:

«Мы с мужем очень хотели детей, именно девочек. Когда я забеременела, мы сразу начали придумывать имя. Хотелось что-то нежное, душевное, как сказочный персонаж. И звучит мягко — Анастасия. С ней вообще все было хорошо. Беременность без патологий и проблем. Но потом одна врач ушла в отпуск, другая недосмотрела, и в итоге ошиблись с весом ребенка. Настя родилась больше четырех килограммов, а все думали, будет меньше. И, видимо, все-таки была родовая травма — во всяком случае, в Германии мне потом так врачи сказали. И голова у Насти до сих пор немножко помята сзади...

Родилась она и начала кричать, очень много кричала. Всем мамам деток принесут, они радуются. А ждала со страхом — не знала, что делать с этим криком. Но тем не менее развивалась Настя хорошо, даже опережала сверстников. А где-то в полтора месяца я заметила, что девочка начала вздрагивать. Сначала редко, а потом чаще и чаще. Врачи списывали это на то, что у нее болит животик. С этим животиком мы до четырех месяцев что только не перепробовали. А потом сделали УЗИ, начали разбираться, и к году стало окончательно ясно, что это эпилепсия.

Мы испытали настоящий шок. Но что делать — стали искать, поехали в Москву, прошли там всех, кого можно. В Москве нам посоветовали пройти осмотр у врача, который приехал из Германии. Он посмотрел нас и сказал: нужно ехать в Германию, пока не поздно. Речь шла о совершенно другой операции — должны были удалить в мозге очаг, отвечающий за эпилептическую активность. Это никак не отразилось бы на ребенке, она была бы полностью здорова.

Но в тот момент это было все равно что ехать на другую планету. Муж только устроился на работу, я была в декретном отпуске. Денег взять было неоткуда. Стали искать варианты, обращаться в фонды. Везде отказывали — кто занимается только онкологией, кто другими заболеваниями. В конце концов нашли Русфонд. Огромное спасибо, что откликнулись. Но тем не менее, пока мы искали, пока удалось собрать деньги, время было упущено. Встал вопрос о проведении операции совершенно другого типа — об отсечении одного полушария мозга. И даже она оказалась под сомнением — надо было теперь решать, поможет ли это вмешательство. То есть ребенок на глазах превращался в „овоща" лежачего.

Слава богу, оказалось, что в одном полушарии очаг эпилептический у Насти еще не образовался. Поэтому врачи отсекли больное полушарие от здорового. Но в результате наступила парализация правой части тела, плюс отсекли речевой центр. Но проверка показала: эписигналов больше нет, и мы уже с весны не принимаем эпилептические препараты. Вся проблема сейчас в реабилитации.

Сейчас Насте четыре года, понимать она стала значительно больше, но пока не заговорила. Появились новые звуки, и есть надежда, что до пяти лет речь все-таки появится. Ну и с парализацией постепенно справляемся. Вот она сейчас гуляет сама, без ортеза на ноге. Координация движений появилась. Ручка правая, правда, пока еще висит. Но самое главное — то, что она начала радоваться жизни. Улыбается.

Она по знаку зодиака Львица, плюс еще родилась в год Огненного Дракона. Такая взрывоопасная смесь. Настя очень характерная, на кухне командует, подавай ей то, а то не подавай. Начала различать людей, кто-то ей уже нравится, а кто-то нет. Очень любит музыку. Раскладывает вокруг себя игрушечное пианино, музыкальные книжки и все включает, все у нее должно работать, и все под ее контролем.

Когда я вижу это, чувствую, что в этом есть какая-то сила жизни, которую я раньше не знала. У меня ведь были такие моменты, когда жить не хотелось. Но оказалось, верить в светлое, верить даже не обязательно во что-то огромное, а для начала просто в своего маленького, совершенно особенного ребенка — это и есть помощь. Помощь свыше. Я смотрю на нее и думаю: „Вот пускай она чего-то не понимает. Мы и сами много чего не понимаем. Но она в отличие от нас по-настоящему счастлива. И мы счастливы вместе с ней"».

Подарить улыбку

Насте Гурбиной требуется серия операций

ФОТО ГАЛИНЫ КОЗЛОВОЙ

Врачи подтверждают: Насте можно помочь

Девочке три года. У нее парализована правая сторона лица, из-за этого Настя не может нормально жевать и глотать, плохо говорит, у нее не получается улыбаться. И левая рука Насти частично парализована: девочка ее немного приподнимает, но схватить, удержать этой ручкой ничего не может. Все это последствия родовой травмы. Вернуть подвижность лицу и руке Насти помогут этапные операции.

Настя старается расстегнуть молнию на куртке, но у нее не выходит: левой рукой никак не удается ухватить край куртки. Сначала девочка нервничает, злится, потом начинает беспомощно плакать: «Ручка не хочет». Левая рука у Насти почти неподвижна, пальцы не работают.

«Роды были тяжелыми, долгими, ребенок не выходил, врачи давили на живот,— вспоминает Ольга, мама Насти.— Когда наконец-то показалась головка дочки, акушерка буквально вытащила ее силой, схватив за плечо. Ребенка унесли, а на следующий день мне сказали, что у девочки слегка подвисает ручка. И тут же успокоили: в этом нет ничего страшного, через месяц само пройдет. Но когда я впервые увидела дочку, поняла, что само это не пройдет: ручка совсем не двигалась, висела плетью, кисть была вывернута назад».

После выписки из роддома Ольга обращалась к разным врачам. В полтора месяца привезла Настю в Ростов-на-Дону, в областную больницу. Здесь у девочки диагностировали акушерский паралич слева. Кроме того, обнаружили лицевой паралич справа. Насте назначили лечение: массаж, лечебная физкультура, физиопроцедуры. К полугоду появились небольшие улучшения — Настя начала приподнимать руку.

«Первое время самой большой проблемой было кормить дочку. Из-за паралича правой стороны лица Настя не могла сосать грудь, ела только из бутылочки. Я делала в соске большую дырочку, потому что губы у дочки не смыкаются, сосать у нее не получалось»,— рассказывает Ольга.

Есть Насте по-прежнему сложно, жевать не получается. Из-за паралича и речь неразборчивая, девочка нечетко произносит даже простые слова: «папа», «мама», «баба». Хотя говорить Настя начала в срок. В развитии она не отстает от ровесников, если бы только не родовые травмы…

«Сейчас дочка поднимает левую руку до уровня плеча, но пальцы не двигаются, не слушаются. Ухватить, удержать этой рукой Настя ничего не может,— говорит Ольга.— Врачи, к которым я обращалась, предлагали смириться с ситуацией. Одна врач прямо сказала: „Что вы от нас хотите? Новую руку и лицо мы же ей не пришьем". Другая, помягче, предположила, что, „может быть, где-нибудь за границей такие сложные операции и делают, но ведь стоить это будет десятки миллионов, а таких денег у вас нет. Значит, что и шанса что-то изменить тоже нет. Так что успокойтесь". Но я не готова смириться. Сначала я все время плакала. Потом взяла себя в руки и начала по крупицам собирать информацию. Такузнала про больницу в Ярославле, где есть большой опыт лечения детей с такими проблемами».

Ярославские врачи подтверждают: Насте можно помочь. И левая рука, и правая сторона лица оживут. Пальцы станут послушными, улыбка будет во все лицо, девочка сможет нормально есть, говорить. Для этого потребуется серия микрохирургических реконструктивных операций. Они не оплачиваются из государственных средств. Семье же из маленького города Шахты нужную сумму не собрать. Помочь Насте, подарить девочке шанс можем мы с вами.

Галина Козлова

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ НАСТИ ГУРБИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 1 426 231 РУБ.**

Травматолог, врач высшей категории Областной детской клинической больницы Михаил Новиков (Ярославль): «У Насти врожденный полный лицевой паралич справа, парез жевательной мускулатуры, вялый врожденный паралич левой руки. Необходимо провести многоэтапное хирургическое лечение: перекрестную лицевую невротизацию (соединение волокон пораженного лицевого нерва с волокнами здорового нерва.— Русфонд). Затем микрохирургическую пересадку мышечного лоскута для реконструкции улыбки. И операции на левой руке: этапное перемещение сухожилий для улучшения сгибания пальцев и противопоставления большого пальца».
Цена серии операций — 1 650 060 руб. 25 425 руб. собрано на благотворительной новогодней ярмарке в ДонЭкспоцентре (г. Ростов-на-Дону). 164 284 руб. собрали телезрители ГТРК «Дон-ТР».
Читатели Русфонда собрали 34 120 руб. Не хватает 1 426 231 руб.
Дорогие друзья! Если вы решите спасти Настю Гурбину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Все необходимые реквизиты есть в фонде. Телефон бюро Русфонда в Ростовской области: 8-928-133-66-73, e-mail: rusfondnadonu@mail.ru. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе из-за рубежа. Подробнее — на www.rusfond.ru/rostov. А владельцы айфонов и андроидов могут отправить пожертвование через мобильное приложение, бесплатно скачав приложение по ссылке www.rusfond.ru/app.
Экспертная группа Русфонда

Лечение Руслану Давиденко оплачено

11 ноября на сайте Русфонда, на порталах «Ъ-Юг», «РБК-Юг», 1rnd.ru, go61.ru, в газете «Наше время» и в эфире ГТРК «Дон-ТР» и «Русское радио – Ростов-на-Дону» мы рассказали историю 16-летнего Руслана Давиденко из города Новошахтинска. У мальчика несовершенный остеогенез – повышенная ломкость костей. Лечение в клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва) дает хорошие результаты: Руслан может ходить, переломы случаются намного реже. Курс лечения необходимо продолжить. Но оплатить его у родителей мальчика нет возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма (460 тыс. руб.) собрана. Любовь, мама Руслана, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Сейчас Руслан Давиденко проходит лечение, которое дает хорошие результаты

И ВОТ ЕЩЕ НОВОСТИ.

12 компаний, 340 читателей и радиослушателей, 1562 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (1 021 229 руб.) двум тяжелобольным детям — очередникам ростовского бюро Русфонда.

Оплачены:
баллоны для операции на сердце Лизе Кировой (3 недели, 162 977 руб., Батайск).

Помогли:
Иваныч (Израиль), Александра Никитченко, Алексей, Анастасия Смолянинова, Артем, Вадим Баградович Тополов, Вера Ромашко, Глеб Александрович Фомин, Дарья Рубан @dariaat, Дарья С., Елена, Золотце, Ирина Кузьмина, Лариса, Назинда, Татьяна, две Юлии, Alex, F (все — Краснодарский край), Света (Московская обл.), АНО «Ростовское региональное агентство поддержки предпринимательства», ИП Костромина, компания «Дари Тепло», ОАО «Донпрессмаш», ООО «ТриадА», ООО «Программные технологии», ТСЦ «Шинный дом», две Александры, Александр Быков, два Алексея, Алексей Альбертович Спесивцев, Анаида, Анастасия, Анастасия Данилова, Анастасия Сапрыкина, Андрей, Анна Виноградова, Ануфриева, Багрий, Батайск, Вадим, Валерий, Валерия, Венчурный филантроп БФ «Надежда по всему миру», Вера Шутеева, Вета, Виктория Ильюх, Виктория Решетникова, две Виктории, Владимир Шульга, Владимировна, Геннадий Чернов, два Даниила, Евгения, Егор Шелянский, Екатерина Воловик, две Елены, Елена Владимировна Ярошенко, Елена Соболева, ЗВ, И. В. Панунова, Игорь и Анна Денисенко, Инга, Ирина Куцевалова, Ирина Паника, Ирина Сагирова, две Ларисы, Лидия Янковская, Лучик, Людмила К., Марина, Мария Кононенко, Мария Максименкова, две Марии, две Натальи, Наталья Свиридова, Николай, Нина, Олег, Олеся, Олеся Фомина, две Ольги, Ольга Молянова, Роза Шагиахметова, Ростова-на-Дону, С. Петрашов, Савельева, Светлана С. Л, Семья, Сергей, Сергей Гридин, Султан, три Татьяны, Фаина Тамурова, Церебрум, Читатель, Юлия из Р., Юлия Огреба, Юлия С., @dariaat, 333, 3c, vitpod (все — Ростовская обл.). Спасибо!

Полный список— на www.rusfond.ru/rostov

Галина Козлова

Из свежей почты

Поля Дзюба, 3 года, врожденный гиперинсулинизм, спасет лекарство. 122 184 руб. *Внимание! Цена лекарства — 123 034 руб. 850 руб. собрали читатели Русфонда. Не хватает 122 184 руб.*

«В шесть месяцев у дочки случился приступ — она замерла, обвисла на руках, покраснела, у нее резко подскочила температура. На скорой Полю доставили в больницу. Врачи решили, что у нее неврологическое заболевание, назначили соответствующее лечение. Но лучше дочке не становилось, приступы усиливались. Мы были очень обеспокоены происходящим, попросили еще раз обследовать ребенка. Выяснилось, что у Поли нет неврологических нарушений, зато анализ крови показал очень низкий уровень сахара. Врач предположила у дочки гиперинсулинизм, и в октябре прошлого года нас направили в Москву, в Эндокринологический центр. Здесь подтвердили диагноз. У Поли редкое врожденное заболевание, при котором поджелудочная железа вырабатывает слишком много инсулина, гормон буквально съедает сахар в крови. Настоящим спасением для дочки стал препарат проглюкем, приступы прекратились! Оплатить лекарство нам тогда помогли читатели Русфонда, спасибо всем вам большое. За прошедший год Поля выучила алфавит и счет до 15, полюбила лепить из пластилина и рисовать, сейчас учится читать. Но лекарство заканчивается, а лечение прерывать нельзя. Так как проглюкем в России не продается, мы получили у Минздрава специальное разрешение на его ввоз. А собрать нужную сумму у нас нет возможности, живем на небольшую зарплату мужа. Вся надежда на вашу помощь!» *Людмила Дзюба, Краснодар, Краснодарский край*

Детский эндокринолог Эндокринологического научного центра Мария Меликян (Москва): «На фоне приема препарата проглюкем состояние Поли улучшилось. Девочке по жизненным показаниям необходимо продолжить терапию, это единственный способ не допустить развития гиполикемических судорог».

Тимур Коваленко, 8 месяцев, врожденная полная расщелина верхней губы, спасет операция. 63 249 руб. *Внимание! Цена операции — 82 599 руб. 19 350 руб. собрали читатели Русфонда. Не хватает 63 249 руб.*

«Тимур — наш четвертый ребенок. Беременность и роды были легкими, УЗИ не показывало никаких отклонений. Но когда в роддоме мне принесли сына, я увидела, что верхняя губка у него будто разделена на две части. Это врожденная полная расщелина верхней губы. Врачи сказали, что необходимо как можно скорее сделать операцию, устранить дефект, иначе у Тимура возникнут проблемы с дыханием, он не сможет жевать пищу, нормально говорить. Сыну готовы помочь в Республиканской детской клинической больнице (РДКБ), в Симферополе. Но операция для нас платная — мы год назад переехали в Ялту из Донецкой области, российское гражданство сейчас на оформлении. Муж подрабатывает на стройке, на эти деньги и живем. Все наши небольшие сбережения уже израсходованы. Пожалуйста, помогите!» *Ольга Коваленко, Ялта, Республика Крым*

Детский хирург РДКБ Феликс Пейливанов (Симферополь): «Тимур нуждается в срочном хирургическом лечении для коррекции расщелины верхней губы. В результате мальчик сможет полноценно развиваться, прогноз благоприятный».

Тимофей Хаврич, 6 лет, сахарный диабет I типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 160 045 руб. *Внимание! Цена помпы и расходных материалов — 208 945 руб.48 900 руб. собрали читатели Русфонда. Не хватает 160 045 руб.*

«Симптомы диабета у сына появились в марте этого года: Тимоша стал вялым, сонным, все время просил пить. Сдали анализы, показатели сахара в крови были в пределах нормы. Но буквально на следующий день Тиме стало плохо: начались судороги, сильная рвота. Я вызвала скорую, Тимошу доставили в реанимацию детской больницы. Уровень сахара в крови у сына превышал норму почти в семь раз! Врачи поставили Тиме диагноз «сахарный диабет I типа, тяжелая форма», подобрали дозировку инсулина. С тех пор мы делаем сыну по пять уколов в день, постоянно измеряем уровень глюкозы, следуем диете, которую рекомендовал врач. В этом году Тимоша пошел в первый класс. Самостоятельно делать уколы он пока не может, поэтому в обеденный перерыв я приезжаю в школу, кормлю его и колю инсулин. Но справиться с сильнейшими скачками сахара никак не удается. Эндокринолог советует как можно скорее установить сыну инсулиновую помпу. Но за счет бюджета помпы в республике не предоставляются. А купить помпу самостоятельно у нас нет возможности. Прошу вас, помогите, пожалуйста!» *Лидия Хаврич, Симферополь, Республика Крым*

Главный детский эндокринолог Минздрава Республики Крым Валентина Дивинская (Симферополь): «У Тимофея диабет протекает агрессивно, отмечаются сильные перепады сахара в течение суток. Мальчика необходимо перевести на помповую инсулинотерапию. Это единственная возможность компенсировать заболевание и не допустить развития осложнений».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) — один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 18 региональных представительств фонда в России. Миссия фонда — помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 98 региональных партнерских СМИ. С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на „Первом"», с 2013 года партнерами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2015 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 2596 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,578 млрд руб. В 2016 году (на 15 декабря) собрано 1 494 827 107 руб., помощь получили 2843 ребенка.

За 20 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,957 млрд руб., на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тыс. детей.

Руководитель Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и прав человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
телефон в Ростове-на-Дону: 8-928-133-66-73,
e-mail: rusfondnadonu@mail.ru,
Руководитель ростовского бюро Русфонда **Галина Козлова.**