

русфонд/ростовская область

Сергей Мостовщиков,
ВЕДУЩИЙ
РУБРИКИ



Все люди — Авдониचेvy

Все мы в каком-то смысле братья Авдониचेvy, Леонид и Кирилл. Загадка жизни всех нас привела сюда, в фактический и метафорический Нижний Новгород, но каждому предназначила что-нибудь свое. Кирилл безмятежен и бодр, Леониду приходится помучиться: ему достались все напасти — и пень больная, и катаракта у него, и чуть ли не глухота. Один все схватывает на лету, но не придает этому значения, другом повторяет все по сто раз, зато уж если запомнил, то навсегда. Кирилл хитер и спокоен, Леонид простоват и нежен. Один справляется сам, вокруг другого — люди, которые хотят и умеют помочь. Как при всем этом оставаться счастливыми, дружными и небесполезными братьями-близнецами — вот вопрос к человечеству на все его времена. Его мы и обсуждаем с матерью Леонида и Кирилла Екатериной Карпенко.

«Нас в семье трое детей — двое мальчишек и я средняя, девочка. Семья заводская, мама и папа работали на ГАЗе. Так что когда окончила школу, пошла в автомеханический техникум, думала, может, и я устроюсь на завод — технологом. Отучиться-то отучилась, даже закончила с красным дипломом, но потом пошла в Волго-Вятскую академию государственной службы. Там готовит юристов, и финансистов, а мы были специалистами по государственному муниципальному управлению. Но пока училась, начала свою карьеру в страховой компании, так там и проработала десять лет. А сейчас сижу дома с детьми — в сад отвести, к репетиторам, логопеды у нас, дефектологи, врачи и т. д.

Я была замужем. Познакомились просто. У брата моего старшего была свадьба, и на свадьбу приехал друг. Сам он нижегородский, но просто после армии остался в Москве, жил там. Ну вот. Начали мы с ним общаться, дружить, потом встречаться. Пожениться. Но потом, к сожалению, разошлись. Тяжелая такая началась жизнь, он сам ее такую выбрал. А я считаю, приоритет — это все-таки дети. Тянуть вместе с ними еще мужика взрослого, бороться за него я была не согласна.

С детьми получилась вот такая история. Когда мы узнали, что это близнецы, были, конечно, удивлены. Сразу двое! У меня была почему-то уверенность, что это две девочки, Кира и Аня. Но когда выяснилось, что это мальчишки, я довольно долго думала, как быть. Кирилла я почему-то долго называла Илюшей, я же знала, где он лежит, они же места там в животе не меняются. И вот я его называла Илюшей, а Лено не знала как называть. А когда он родился, когда получилось это все, я подумала: Леонид — «сын льва». И не лев, не такой прямо большой, а вот сын льва, Леонид. Красиво. А Кириллу имя выбрал муж. Я ему дала на выбор три варианта: Илья, Кирилл или Борис. Вот он и выбрал.

Еще до родов врачей пугало, что близнецы одноплодные, плацента у них одна на двоих и они будут ее делить. Так и получилось. На 38-й неделе пришлось экстренно меня кесарить — Лена уже было настолько слаб, что не дышала. Бедняжка, ему сильно досталось, все на него свалилось. Начала отказывать печень, он весь был зеленый, два месяца мы с ним пролежали в больнице. Потом в год и восемь месяцев у него обнаружили катаракту обоих глаз, три раза мы ездили в Москву оперироваться, ему ставили искусственные хрусталики. Потом обнаружилась у нас тугоухость. Столько он всего перенес! Взрослый человек от всего такого, наверное, уже бы умер. А дети — они удивительно сильные, умеют выкарабкиваться. Желания, воли к жизни у них много.

Лена какое-то время ходил без слуховых аппаратов. Просто занимался с логопедом-дефектологом, потому что у него были проблемы с речью. То, что он что-то там иногда недослышит, не поймет, — это было не главной задачей. В четыре-пять лет начали учить с ним буквы, а он их не запоминает. Меня это дико злило. Только что букву прочли, через пять минут его спрашиваю, а он ее не помнит. Мне логопед-дефектолог объяснял, что это нормально, что Лене надо действительно тридцать пять раз повторить, такая особенность. И если он запомнит, он запомнит как следует. Так и жили. Но теперь Лене исполнилось семь лет, скоро в школу, и к школе нам посоветовали носить хорошие слуховые аппараты. Но детей я воспитываю одна, затраты и так большие, тем более мне пришлось уйти с работы. Так что купить аппараты нам помог Русфонд, иначе не получалось. Разница колоссальная — заметно, что он теперь и ведет себя, и чувствует себя по-другому. И ему легче, и с ним становится проще.

Я вот смотрю на них обоих и понимаю, что счастлива. Двое детей, и такие оба разные! Ну да, есть проблемы, но для чего мы еще рождены? Чтобы справляться, чтобы тянуть тех, кто рядом с тобой. Наверное, я в этом смысле бываю даже слишком жесткой. Мне моя мама иногда говорит: «Ты ведешь себя со своими детьми как мачеха!». Ну а что мне делать — плакать? Я все, наверное, выплакала в роддоме, когда узнала, что случилось. А потом подумала: ну кому я помогаю этими слезами? Где-то я услышала фразу такую... Она пришлась прямо, что называется, в тему. Очень мне понравилась. Такая примерно: плакать над тем, что можно изменить, нет смысла, а над тем, чего не изменить, нет смысла плакать. Что-то в таком вот роде. Поэтому я так и считаю: если никто не умер, будем жить. И добиваться от этой жизни всего, чего в ней не хватает».

Истории других подопечных Русфонда читайте на www.rusfond.ru/after

Сила жизни

12-летнюю Ксюшу Семенову спасет лекарство



Ксюше требуется еще не менее года принимать препарат, который стимулирует выработку собственных клеток крови

Ксюша живет в хуторе Дарьевка Ростовской области. Правда, за последний год девочка была в больницах Ростова-на-Дону и Санкт-Петербурга больше, чем дома. У Ксюши тяжелая форма анемии — ее организм не производит достаточного количества клеток крови. Спасти девочку помогла терапия препаратом револейд. Сейчас Ксюша в состоянии частичной ремиссии. Чтобы ремиссия стала устойчивой, терапию надо продолжать в течение года и перерыв делать нельзя. А лекарство уже заканчивается.

— Сначала появился сыняк на ноге. Я заметила его, когда собиралась на новогодний концерт в декабре 2015 года. С тех пор больше не выступала, не пела со сцены... — вспоминает Ксюша. — Через несколько дней на теле появились еще сыняки, а потом руки и ноги покрылись красной сыпью. Родители отвезли меня в районную больницу, там взяли кровь на анализ.

— Как только пришел результат, нам сказали: надо срочно ехать в областную больницу, в Ростов-на-Дону: критически низкий уровень тромбоцитов, — продолжала Людмила, мама Ксюши. — Мы сразу поехали, дочку положили в отделение гематологии. Врачи объяснили, что нужно провести сложное исследование, это может занять около месяца. Пока мы ждали результата, Ксюше давали ле-

карства, делали переливания крови и тромбомассы — она состоит из тромбоцитов — для предотвращения внутренних кровотечений.

— Тот месяц мы все не могли поверить в происходящее, — присоединяется к разговору Роман, папа девочки. — Ксюша всегда была здоровой, активной, жизнерадостной, занималась в вокальной студии. Первые пару дней в больнице она говорила врачам: «Зачем вы меня здесь держите? У меня же ничего не болит». Но потом ей стало хуже.

Девочка не могла встать с кровати, почти не ела. Чтобы Ксюша не подхватила инфекцию — это было крайне опасно, — врачи запретили девочке выходить из палаты. Месяц спустя по результатам обследования врачи поставили диагноз «апластическая анемия, тяжелая форма» — костный мозг Ксюши не вырабатывает достаточ-

ко количества клеток крови: эритроцитов, лейкоцитов и тромбоцитов.

В феврале прошлого года девочку направили на лечение в Санкт-Петербург, в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П. М. Горбачевой. Специалисты сказали маме: если лекарства не помогут, придется делать пересадку костного мозга, других вариантов нет. За прошедший год Ксюшу трижды госпитализировали в Горбачевку, наконец врачам удалось подобрать терапию, которая дала положительную динамику.

— Ксюше лучше, она уже не нуждается в частых переливаниях крови, начали восстанавливаться функции кровотока, врачи говорят о частичной ремиссии. Но требуется еще не менее года принимать револейд, который стимулирует выработку собственных клеток крови, — рассказывает Людмила. — Это лекарство надо покупать самим, им не обеспечивают за счет госбюджета. Первое время нам помогали добрые люди, но больше такой возможности нет. А стоит револейд дорого, нам с мужем не собрать такую большую сумму. Я ушла с работы, чтобы ухаживать за Ксюшей. Нам остается только надеяться на вашу помощь.

— За время болезни я научилась ценить то, что раньше могла не замечать: возможность гулять на улице, быть дома с мамой и папой, видеться с друзьями... Выходить на сцену, петь... Или вот школа, вы даже не представляете, как сильно я хочу в школу — там друзья, там жизнь! — признается Ксюша и продолжает. — Врач говорит, если буду пить лекарство, если все хорошо будет, в следующем году смогу вернуться в школу.

Галина Козлова,
Ростовская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ КСЮШИ СЕМЕНЕНКО НЕ ХВАТАЕТ 745 092 РУБ.

Заведующий отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени П. М. Горбачевой Кирилл Екушов (Санкт-Петербург): «У Ксюши идиопатическая апластическая анемия, тяжелая форма. Девочке проводится терапия препаратом револейд, которая дает положительную динамику. Для сохранения результатов, восстановления кровотворной функции костного мозга необходимо продолжать прием препарата револейд в течение года». Цена лекарства — 859 089 руб. Алексей Альбертович Спесивцев внес 30 000 руб. Наши читатели собрали 83 997 руб. Не хватает 745 092 руб. Дорогие друзья! Если вы решите помочь Ксюше

Семенову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. 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**

Лекарство Артему Синявину оплачено

28 февраля на сайте Русфонда, на vesti.ru, 1rnd.ru, «Коммерсантъ-Юг», «РБК Юг», в газете «Наше время» и эфире ГТРК «Дон-ТР» мы рассказали историю семилетнего Артема Синявина из Ростова-на-Дону («Шанс на спасение», Галина Козлова). У мальчика тяжелое наследственное заболевание — болезнь Вильсона-Коновалова, печеночная форма. Из-за нарушения метаболизма в организме Артема скапливается медь. Она разрушает органы и ткани: печень, головной мозг, почки, сердце, кожу. Спасти мальчика поможет препарат триентин. Но стоит лекарство дорого, за счет госбюджета не предоставляется. А у родителей мальчика нет возможности купить препарат. Радые сообщите: вся необходимая сумма (346 477 руб.) собрана. Ольга, мама Артема, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И ВОТ ЕЩЕ НОВОСТИ.

Две компании, 340 читателей и 3456 телезрителей ознакомились с историей Артема Синявина. Радые сообщите: вся необходимая сумма (346 477 руб.) собрана. Ольга, мама Артема, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Оплачены: расходные материалы для операции по поводу врожденного порока сердца Карине Редько (14 лет, 164 920 руб.), Нерлиновский район, Ростовская обл., электроды для кардиостимулятора Лине Переврзевой (8 лет, 99 820 руб.), Миллеровский район); лечение детского ау-



Благодаря помощи читателей Артему удалось справиться с тяжелым наследственным заболеванием

тизма, задержки психоречевого развития Дамиану Андреянченко (7 лет, 199 200 руб.), Миллеровский район, Ростовская обл.).

Собрано: 102 393 руб. на окклюдер для операции по поводу врожденного порока сердца Ире Перегуде (14 лет, г. Таганрог, Ростовская обл.).

Помогли: А. А. Попов (Турция), Светлана (Франция), Наталья Бондарева (Астраханская обл.), Алексеевич (Калужская обл.), Александрович, Алексей, Артем Мурадян, Екатерина, Левон Казарян, М. Ю. С., Ростов-на-Дону, Юлия Монастырская (все — Краснодарский край), Илья, teqilacat (оба — Нижегородская обл.), Александра Лещева (Новосибирская обл.), Александр (Оренбургская обл.), Максим Александрович (Татарстан), Таня (Саратовская обл.), Лариса Красикова (Тюменская обл.), А. М. Гайнуллин (Удмуртия), Оксана (Челябинская обл.), ООО «Технобизнесконсалт», Иван Скоропись, СГ (все —

Санкт-Петербург), Александр, Василия Дмитриев, Екатерина, Землячка, Ильядар, Ирина О., Максим, Мари, Марина, Надежда, Оксана Васильевна, Павел, подруга, Федосова, Юлия (все — Москва), ОАО «Донтпрессмаш», А. Разумный, А. К., Александр, Алексей, Алексей Хутешен, Анастасия, Анастасия Сапрыкина, Анна Теленная, Валентина Аверченко, Валя, Виктория, Виталий Титов, Владимир Шульга, Владимирович, Гарринна, Георгий, Плеб Эдуардович Синица, Димон, Дмитрий, Евгений, Евгений Семенов, две Елены, Елена Соболева, ЗБ, Игорь Достов, Ирина Рак, Кобозева, Любовь, Михаил, Михаил Ануфриенко, Наталья Шардина, Никита, Николаевич, Оксана Прыгина, две Ольги, Павел, Роман, Светлана, Сергей, Федор, Юлия, Юлия Пономарева, Andrey S, dmitry, Jaguarik (все — Ростовская обл.), Спасибо!

Галина Козлова
Полный список — на www.rusfond.ru/rostov

Из свежей почты

Александра Шевченко, 15 лет, тахикардия, спасет эндоваскулярная операция, требуются расходные материалы. 164 920 руб. Внимание! Цена расходных материалов — 164 920 руб. Собрано 19 300 руб. Не хватает 145 620 руб.

«В восемь лет у дочки обнаружили порок сердца, в тот же год сделали операцию — закрыли дефект межпредсердной перегородки. Но вскоре у Саши произошел первый приступ: дочку охватило чувство страха, у нее очень быстро колотилось сердце. Мы поехали к кардиологу, врач диагностировал тахикардию, прописал бета-блокаторы и успокоительные. Какое-то время лекарства помогали. Но в начале этого года состояние Саши стало ухудшаться: она часто жалуется на усталость, все время хочет спать. В марте у дочки случился сильный приступ, вызвали скорую, пульс был 200 ударов в минуту. Сашу экстренно отправили в Кардиологический центр в Ростове-на-Дону, после обследования врачи уточнили диагноз: у дочки АВ-узловая тахикардия — в этом случае учащенное сердцебиение вызвано врожденной аномалией строения сердца. Дефект необходимо удалить в ближайшее время, считает кардиохирург, только таким образом можно восстановить сердечный ритм. Проведут операцию за счет госбюджета щадящим, эндоваскулярным способом. Надо только оплатить расходные материалы. А нам не собрать нужную сумму, растим двоих детей, живем на зарплату мужа-военнослужащего. Прошу вас, помогите, пожалуйста!»
Ольга Шевченко, Егорлыкский район, Ростовская область

Детский кардиолог Кардиологического центра Ростовской областной клинической больницы Лариса Живова (Ростов-на-Дону): «Саше необходимо провести операцию по удалению дополнительного предсердно-желудочкового соединения. После щадящего вмешательства ритм сердца будет восстановлен, приступы прекратятся».

Женя Пашенко, 15 лет, двусторонняя тугоухость IV степени, требуются слуховые аппараты. 120 357 руб. Внимание! Цена слуховых аппаратов — 219 062 руб. Собрано 100 455 руб. Не хватает 118 607 руб.

«В семь лет у Жени нашли небольшое снижение слуха — тугоухость I степени, нам посоветовали наблюдаться у сурдолога. Когда сыну было девять лет, наша жизнь резко изменилась: у Жени диагностировали мотосенсорную полинейропатию — тяжелое генетическое заболевание, которое поражает периферические нервы. Болезнь быстро прогрессировала, уже через год сын не мог ходить, оказался в инвалидном кресле. В 2015 году сыну провели операцию на стопах, после чего он учился заново ходить. Учился сын по-прежнему дома, мы регулярно должны ездить в больницу на гемодиализ (очистка крови). За всеми испытаниями проблемы со слухом отошли на второй план. В феврале этого года Жени пожаловался, что ничего не слышит. Оказалось, у него тугоухость IV степени, это стало для сына тяжелым ударом. Сурдолог подобрал Жене сверхмощные слуховые аппараты. Но они не оплачиваются за счет госбюджета. А купить приборы у нас нет возможности: я ухаживаю за сыном, у мужа заработок небольшой, все деньги уходит на лекарства для Жени. Прошу вашей помощи!»
Иоланта Пашенко, Белореченск, Краснодарский край

Сурдолог Детской краевой клинической больницы Ольга Пьякова (Краснодар): «Женя потерял слух вследствие хронических заболеваний. Мальчик нуждается в сверхмощных цифровых многоканальных слуховых аппаратах, которые улучшат качество его жизни».

Аким Морозов, 3 года, детский церебральный паралич, двигательные нарушения, требуется лечение. Внимание! Цена лечения — 199 430 руб. Собрано 13 383 руб. Не хватает 186 047 руб.

«Сын появился на свет раньше срока, был очень слабенький, не мог дышать, его подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Из больницы Акима выписали только через полтора месяца с диагнозом «поражение центральной нервной системы». Сын сильно отставал в развитии: ручки и ножки у него были скрючены, он не мог их выпрямить, поднять. К году Аким не сидел, не ползал, не стоял, врачи диагностировали ДЦП. Я много занимаюсь здоровьем Акима: вожу его на массаж, лечебную физкультуру, сын проходил курсы реабилитации в больницах. И появились результаты: Аким уверенно сидит, может стоять с опорой. Но ходить у него не получается, теряет равновесие, спотыкается, падает. И говорить сын пока не начал. Я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ, Москва), где большой опыт лечения детей с такими проблемами. Мне ответили, что готовы помочь. Но собрать нужную сумму я не могу. Одна воспитываю двоих детей, денег едва хватает на жизнь. Помогите, пожалуйста!»
Наталья Морозова, Ростов-на-Дону, Ростовская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Акиму требуется госпитализация для проведения восстановительного лечения. Необходимо развить мелкую моторику, улучшить координацию движений, научить мальчика ходить самостоятельно, стимулировать речь».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) — один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как журналистский проект. В настоящее время действуют 18 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда — помощь в лечении тяжелых болезней 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 174 региональных партнерских СМИ. С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на „Первом“», с 2013 года партнерами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2016 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 3518 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,67 млрд руб. В 2017 году (на 20 апреля) собрано 562 685 245 руб., помощь получили 175 детей, прооперирован 2631 потенциальный donor костного мозга для Национального регистра.

За 20 лет частные лица и компании возвращали в Русфонд свыше 9,633 млрд руб., на эти деньги возвращено в адресованное более чем 18 тыс. детей.

Руководитель Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам 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.**