



Девочке шесть лет. У нее синдром портальной гипертензии: из-за врожденного дефекта сосудов печени нарушен кровоток и держится высокое давление. Кровь «неправильно» циркулирует по внутренним органам — высок риск опасных желудочных кровотечений. Лине Жоховой срочно нужна операция. Но в столичной больнице, где делают такие операции, за счет бюджета лечат только московских детей. А Лина из Нижегородской области. И у ее родителей нет денег, чтобы оплатить лечение дочери.

Еще не поздно

Лину Жохову спасет операция

Жизнь Лины состоит из сплошных ограничений — врачебных запретов. Но она не подает виду, что огорчается, разве что совсем чуть-чуть. И даже не плачет. Она понимает, что так надо, иначе приступ повторится. Полгода назад, когда приступ случился впервые, Лине было очень страшно.

— За несколько дней до приступа у дочери пропал аппетит, поднялась температура. А потом ее вырвало с кровью, — рассказывает Любовь Жохова, мама Лины.

«Скорая» увезла девочку в районную больницу, в реанимации она провела три дня под капельницами. Когда состояние Лины немного стабилизировалось, ее перевезли в областную больницу.

После обследования врачи сказали, что это желудочное кровотечение вызвано синдромом портальной гипертензии и варикозным расширением вен пищевода. Отток крови из главной печеночной (воротной) вены из-за ее аномального строения затруднен, под давлением кровь поступает в пищевод, переполненные сосуды не выдерживают нагрузки. Такие кровотечения очень опасны...

Лина больше не ходит в садик — на этом настояли врачи, для нее безопаснее находиться дома под неотрывным наблюдением. Лине запретили любую физическую нагрузку — активные игры, катание на велосипеде, зарядку — все это может спровоцировать кровотечение. У Жоховых своя баня, Лина ее очень любит, но париться ей тоже запрещено.

Но девочка не подает виду, что огорчается: зато дома можно играть на планшете, а еще кошка принесла котят, и теперь они живут в сених. Лина ходит на них смотреть, когда захочется. Еще можно — когда грядки клубники оказываются в тени — собирать ягоды, правда, на ярком солнце — нельзя. Врачи сказали, что стоит только перегреться, и ее опять вырвет с кровью.

Даже пишу ей прописали только протертую — твердая может повредить сосуды пищевода. Под запретом сухари, чипсы, печенье, вафли, фрукты с твердой кожурой. Горячее тоже нельзя. Чай надо пить чуть теплым...

Недавно Лина с мамой ездили в больницу в Москву, на консультацию. Там врачи сказали, что требуется операция, нужно разгрузить воротную вену, наладить правильную циркуляцию крови. Хирурги установят дополнительные сосуды-дублеры. Тогда давление в вене и снабжение кровью внутренних органов придут в норму. А с восстановлением кровотока варикоз вен пищевода постепенно должен пройти совсем. Все решает операция, на которую в семье Жоховых нет денег. Откладывать ее нельзя — без оперативного лечения высок риск возникновения тяжелых кровотечений и печеночной недостаточности.

Но ведь мы с вами не допустим этого, правда?

Алексей ШЕВЦОВ,
фото Валерии Алтаревой

Для спасения
Лины Жоховой
не хватает
374 145 рублей

Детский хирург хирургического торакального отделения ДГКБ № 13 им. Н. Ф. Филатова Абдуманап Алхасов (Москва): «У ребенка врожденная портальная гипертензия из-за порока развития воротной вены. Повышенное давление в системе воротной вены приводит к расширению вен пищевода и желудка с развитием кровотечений, которое может угрожать жизни девочки. Для коррекции данного порока необходима высокотехнологичная сосудистая операция — портокавальное шунтирование (создание искусственного канала вокруг печени для оттока венозной крови. — Русфонд)».

Внимание! Цена операции 724 145 руб. Нижегородское бюро Русфонда соберет 300 000 руб. ООО «Управление проектами» внесет 50 000 руб. Не хватает 374 145 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лину Жохову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Лины, Любви Михайловны Жоховой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

Экспертная группа Русфонда

Одиночество всех

Тренажер без специалиста — просто развлечение



Валерий Панюшкин,
специальный
корреспондент
Русфонда,
руководитель
программы
«Русфонд.ДЦП»

В реабилитационном центре для детей с церебральным параличом «Сделай шаг» в Домодедово (Московская область) установлен тренажер Гросса. Под потолком натянут трос, по тросу скользит блок, к блоку на резинках цепляется что-то вроде люльки из ремней, как у парашютиста.

В эту люльку можно подвесить ребенка с церебральным параличом. В этой люльке неходячий может ходить, едва касаясь ногами пола, или ползать, едва касаясь пола руками и коленями, приседать, отжиматься, вставать, садиться — тренироваться, одним словом, двигаться, накачивать мышцы и приобретать моторные навыки, которых нет у детей с ДЦП. Беда только в том, что тренирует больного ребенка не тренер, а человек при помощи тренажера. Физическому терапевту тренажер Гросса мог бы быть в помощь, но без специалиста тренажер — это просто развлечение, не полезнее качелей. И лучше иметь специалиста без тренажера, чем тренажер без специалиста.

Юхан Гросс не называет себя ни врачом, ни реабилитологом. Он называет

себя физкультурником. Он действительно спортсмен. В молодости был чемпионом Эстонии по фигурному катанию. Тренажер свой придумал для реабилитации спортсменов после травм. Только потом стал применять для реабилитации детей с церебральным параличом.

Он говорит, что образования врача и физкультурника сходны: анатомия, физиология, даже фармакология... Только врачи еще изучают множество клинических дисциплин, а физкультурники не изучают ничего этого. Зато физкультурники подробно изучают биомеханику, которой в медицинских институтах почти не уделяют внимания.

Юхан Гросс говорит это, усаживая в свою люльку нашу Дану (которая вообще-то не ходит, почти не сидит и выговаривает не больше десятка слов). Пристегивает Дану ремнями парашютиста и регулирует посредством резинок ту позицию, в которой Дана будет стоять на полу или висеть над полом.

Дальше начинается занятие, очень похожее на те, что проводили у нас в центре «Сделай шаг» физические терапевты Екатерина Ключкова и Илона Абсандзе. Поддерживаемая резинками, Дана встает, а Юхан следит за тем, чтобы движения ее были правильными: не подворачивались бы пальцы на ногах, не запрокидывалась бы голова... Дана пытается идти, а Юхан следит, чтобы шаги ее были правильными: чтобы не беспорядочно скребла ногами по полу, а переносила вес с одной ноги на другую и шагала.

На мой сторонний взгляд, занятие Юхана Гросса от занятий Екатерины Ключковой отличается в основном тем,

что Ключкова поддерживает ребенка силой своих мышц, а Гросс доверяет поддержку тренажеру. Было бы крайне интересно узнать, что скажет Ключкова, глядя на занятия Гросса, и что Гросс ответит.

Но Ключковой здесь нет. Когда она была здесь, то не было Гросса. Теперь он приехал, занимается с Даной и говорит, что врачи не уделяют достаточного внимания биомеханике и тренировке мышц, а если бы уделяли, то многие дети добились бы серьезных успехов. К отсутствующим здесь врачам он обращается — не поймешь — то ли с упреком, то ли с тщетной просьбой. Но здесь нет никаких врачей.

И это главная проблема центра «Сделай шаг» в Домодедово и почти всех реабилитационных центров для детей

с ДЦП в России. Даже если найдется в центре хороший специалист, он работает один, без медицинских обследований, без фармакологической поддержки, без помощи коллег, без обсуждения, без консультаций, без того, чтобы реабилитационная программа каждого ребенка выработывалась на стыке разных знаний и навыков, которыми обладают люди, работающие вместе, командой.

Впрочем, Дана счастлива. Она идет в тренажер Гросса, едва касаясь ногами пола. Она качается, едва касаясь пола руками. Она пытается встать в позу цапли — на одной ноге, поджимая другую ногу. И счастливо старается выкрикнуть слово «цапля».

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Прийти с реквизитами фонда в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Лины Жоховой. НДС не облагается).

2. Через банковскую карту

Зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. Регулярные пожертвования

Списания будут происходить с вашей банковской карточки каждые тридцать

дней автоматически. Суммы платежей — 100 руб., 200 руб., 300 руб., 500 руб., 1000 руб. и т. д., вплоть до 50 000 руб. Для осуществления платежа зайдите на страничку Русфонда (rusfond.ru), выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльтТелеком», оплатить через кошелек RBK Money, Webmoney, через систему Яндекс.Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанным в этой публикации телефонам, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты. Мы просто помогаем помогать.

ИЗ СВЕЖЕЙ
ПОЧТЫ

Лиза Кадочникова



11 лет, сахарный диабет 1 типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 136 157 руб.

Болезнь у дочки обнаружили, когда ей было четыре года. У Лизы тогда появился запах ацетона изо рта, а так как у нас в семье есть случай диабета, мы встревожились и обратились к врачу. Анализы показали, что содержание сахара в крови превышает норму почти в четыре раза. С тех пор в течение семи лет мы каждый день многократно измеряли сахар и делали уколы инсулина, дочка соблюдала строгую диету. Когда Лиза пошла в школу, научилась сама себе колоть

инсулин. Врачи несколько раз увеличивали дозировку лекарства. Но, несмотря на все наши усилия, остановить скачки сахара не получалось. Весной этого года за счет бюджета дочке установили инсулиновую помпу. Состояние Лизы сразу заметно улучшилось, показатели глюкозы нормализовались, дочка стала жизнерадостной, активной, посещает воскресную школу, поет в хоре, недавно участвовала в певческом конкурсе. Но расходные материалы для помпы заканчиваются. А сами покупать расходники мы не можем, у нас трое детей, я сейчас без работы, жена преподает в вузе, живем на ее зарплату и Лизину пенсию по инвалидности. Прошу вашей помощи!

Иван Кадочников,
Нижний Новгород

Эндокринолог Детской городской поликлиники № 39 Наталья Маркова (Нижний Новгород): «Лизе необходимо продолжить помповую инсулинотерапию. Это единственная возможность компенсировать заболевание и избежать развития тяжелых осложнений».

Маша Соломатова



11 лет, хроническое заболевание почек, требуются лекарства. 96 632 руб.

В два с половиной года дочка заболела, сначала думали, что у нее ОРЗ, но температура не спадала, потом появились отеки. Я вызвала «скорую», в больнице провели обследование и обнаружили у Маши гломерулонефрит — заболевание почек в острой форме. Дочке назначили лечение гормонами, два месяца она была в больнице. С тех пор Маша постоянно наблюдается у нефролога. В последнее время состояние дочки резко ухудшилось — у нее сильные отеки, боли в животе. Когда уровень белка достигает критического уровня, Маша теряет сознание. Два раза она уже оказывалась в реанимации. Врачи диагностировали у дочки более тяжелую

форму заболевания — нефротический синдром. На фоне проблем с почками развиваются серьезные осложнения: у Маши аритмия, увеличены печень и поджелудочная железа, стали хрупкими кости. Прием гормональных препаратов стал причиной лишнего веса. Дочке прописали препарат програф, который позволит постепенно отказаться от гормонов. В получении этого лекарства за счет бюджетных средств мне отказали. Но нашлись добрые люди, которые не оставили нас в нашей беде, и помогли оплатить первый курс лечения. Врачи говорят, необходимо продолжать принимать програф. Нужно купить лекарство еще на один курс. Но у меня нет такой возможности, мы с дочкой живем вдвоем, на мое пособие и Машину пенсию по инвалидности. Прошу, помогите!

Жанна Соломатова,
Нижний Новгород

Заведующая отделением нефрологии Нижегородской областной детской клинической больницы Наталья Ушакова: «Чтобы добиться ремиссии заболевания, снизить дозировку и постепенно отменить прием гормональных средств, Маше необходимо продолжать терапию препаратом програф (такролимус)».

Артур Целоев



13 лет, апластическая анемия тяжелой степени, требуется лекарство. 230 960 руб.

В конце 2012 года у сына диагностировали вирусный гепатит, назначили лечение. Но состояние Артура оставалось тяжелым. Его положили в Нижегородскую областную клиническую больницу (НОДКБ), где после очередного обследования у сына выявили апластическую анемию. При этом заболевании костный мозг не производит достаточное количество клеток крови. Врачи сказали, что сыну необходима пересадка костного мозга, планировали ее сделать от родного брата, но при проверке выяснилось, что и он тоже серьезно болен. Более двух лет мы с Артуром не выходим из больницы.

Самочувствие сына крайне нестабильно. Его организм ослаблен, не может сопротивляться инфекциям, иммунитет низкий. Чем только ни переболел за это время сын! Артуру постоянно переливают кровь, ему необходимо принимать много лекарств. В приобретении дорогостоящих препаратов в прошлом году нам помогли читатели Русфонда. Спасибо большое всем, кто откликнулся! Сейчас врачи добавили новый препарат нейпоген, и в состоянии сына произошли некоторые улучшения. Надо продолжать курс. Но лекарство стоит дорого, государство его не оплачивает, а у меня такой возможности нет. Я одна с двумя тяжело больными детьми, живем на пособие и пенсии по инвалидности. Помогите нам, пожалуйста!

Людмила Мамонова,
Нижний Новгород

Заведующая отделением гематологии НОДКБ Анастасия Шамардина (Нижний Новгород): «Артуру для восстановления кроветворной функции костного мозга необходима стимулирующая терапия препаратом нейпоген».

КОМУ МЫ УЖЕ
ПОМОГЛИ

Саше Бильковскому оплачена инсулиновая помпа и расходные материалы к ней



15 июня на страницах «Новой» в Нижнем» и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю 17-летнего Саши Бильковского из Нижнего Новгорода. У мальчика сахарный диабет 1 типа. Чтобы компенсировать недостаток инсулина в организме и снизить риск развития осложнений, ему необходима инсулиновая помпа. На помпу по квоте в области очень большая очередь, а оплатить ее семье Саши не в состоянии. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (199 676 руб.) собрана. Анна, мама Саши, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости. Одна компания, 47 читателей и 7908 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (872 988 руб.) четверым тяжелобольным детям — очередникам нижегородского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Диме Демшину (5

лет, 199 740 руб., г. Дзержинск); слуховые аппараты Еве Семеновой (6 лет, 191 880 руб., Семеновский район); виброплатформа Оле Красавиной (3 года, 281 692 руб., Нижний Новгород).

Помогли: Ольга (Мордовия), Алина Константиновна (Новосибирская обл.); Татьяна (Омская обл.), Полисмэн (Свердловская обл.), Владимир Гончаренко (Московская обл.), Дмитрий Владимирович Пархут (Ярославская обл.), Алексей Евгеньевич, Алсу, Андрей Альбертович (все — Москва), ООО «ПК Декоретто», Анастасия Сергеевна, два Андрея, три Анны, Антон, Артем и Татьяна Журавлевы, Валентина Александровна, Владимирович, Галина, Евгения, три Елены, Иван Валентинович, две Ирины, Инна, Лариса, Людмила Валентиновна, Максим, Марина Алексеевна, Мария, Михаил, Надежда, Наталия Николаевна Повереннова, Наталья Цветкова, Николай Игоревич, три Ольги, две Светланы, два Сергея, Юрий Александрович, Яна, Svetlana (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

Алексей ШЕВЦОВ

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Новая газета» (Нижний Новгород), на сайтах rusfond.ru, npmata.ru, Агентства политических новостей — Нижний Новгород и «ВремяН», livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород» («Вести Приволжье»), а также в 79-ти печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных

платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано \$195,7 млн. В 2015 году (на 22 июля) собрано 787 103 247 рублей. Из них детям Нижегородской области — 5 183 122 рубля.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

Реквизиты:	Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 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:	nnov@rusfond52.ru; rusfond@rusfond.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63 в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов