



# Девочка со спицами

Лизу Голованову спасет  
курсовое лечение



**Лизе шесть лет. У нее несовершенный остеогенез, очень хрупкие кости. Переломы случаются от любого неосторожного движения, буквально на ровном месте. В Москве есть клиника, где помогают детям с таким диагнозом, как у Лизы. Лечение длительное и дорогое, но это единственный способ увеличить плотность костей. А у родных девочки нет возможности оплачивать терапию.**

Лиза родилась семимесячной, из роддома попала в отделение для недоношенных детей. Когда Людмила Александровна пришла навестить новорожденную внучку, то увидела ее в гипсе.

— Врачи сказали, что у внучки сломаны нога и ключица, что переломы случились во время пеленания, — вспоминает Лизина бабушка.

Людмила Александровна никогда о таком не слышала и очень встревожилась. Уехала из больницы в расстроенных чувствах.

Через месяц Лизу выписали с диагнозом «несовершенный остеогенез» и рекомендацией наблюдаться у хирурга по месту жительства. Людмилы Александровны тогда рядом не было, поэтому все рекомендации получила Лизина мама.

Поводов для беспокойства девочка не давала, поэтому мама не обращалась

к врачу и не спешила оформлять ребенку инвалидность. Лиза росла и развивалась как обычный ребенок, только вот к полутора годам так и не начала ходить. Людмилу Александровну это насторожило.

— Как ни приеду к ним в гости, — рассказывает она, — Лиза все время на диване сидит, как куколка.

Лизина мама была беременна вторым ребенком. Сказала, что заниматься с Лизой не может. Ее муж на инвалидности, почти не выходит из дома. А ей самой, беременной, поднимать и носить Лизу тяжело и опасно.

Тогда Людмила Александровна забрала внучку к себе, стала учить ходить. Протягивала под мышками Лизы полотенце и удерживала его концы в руках, чтобы девочка сама стояла на ножках. Вскоре Лиза сделала первые шаги.

В два года Лизу отдали в детский сад. Общительной от природы девочке там очень понравилось. Бегала, играла с ребятами на радость бабушке... и сломала ногу, поскользнувшись на свежесмытом полу. Рентгенологи озадаченно качали головами: кость буквально раскрошилась.

Лизу госпитализировали, а Людмила Александровна впервые услышала о врожденном диагнозе внучки. Для Лизы началась жизнь, полная запретов. В детский сад — нельзя, подвижные игры — нельзя. Ходить — очень-очень аккуратно.

Несмотря на усилия врачей, девочка по три-четыре раза в год ломала ноги. В

больницах Лиза стала частой гостьей. За четыре года перенесла девять операций. В ноги вживляли поддерживающие металлоконструкции, но девочка росла, и их приходилось то и дело менять.

— Сначала спицу вставили, потом ее вытащили и поставили штырь, — перечисляет бабушка их совместные с внучкой мытарства.

Но даже металлические конструкции порой не выдерживали нагрузок и ломались.

— Поехали в детский санаторий, я буквально на секунду отвернулась, на сосну засмотрелась, Лизу за руку держала. Поворачиваюсь — а она уже плачет, опять перелом, — рассказывает Людмила Александровна.

— Ой, ты так страшно рассказываешь! — перебивает бабушку Лиза.

Бабушка удивленно поднимает брови: — А тебе разве не страшно было?

— Ну-у, — задумывается Лиза, — нет, не страшно... если только немножко-немножко.

Когда Лизе было четыре с половиной года, они с бабушкой познакомились с другой «хрустальной» девочкой и ее мамой. От них узнали про клинику Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва). Вот уже почти два года Лиза наблюдается у московских врачей, прошла несколько курсов терапии препаратом памидронат. Благодаря этому кости окрепли, переломы теперь случаются реже. Лечение обходится дорого, никаких семейных сбережений бы не хватило. Да и

Для спасения  
Лизы Головановой  
требуется 460 000  
рублей

**Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катасонов:** «На фоне лечения у Лизы окрепли кости, переломы происходят значительно реже, кости восстанавливаются быстрее. Заметен прогресс в интеллектуальном развитии девочки. Лечение необходимо продолжать».

Цена курсового лечения 460 000 рублей.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Лизе Головановой, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. 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**

откуда у пенсионеров такие сбережения? Обращались в благотворительные фонды. В этом году пошли по старым адресам, но получили отказ: денег нет.

А у Лизы очередной перелом — недели вынужденного домашнего сидения.

— Мышца растянулась, — поясняет девочка, показывая на ногу.

По кровати разбросаны карандаши, краски, пластилин, бумага, яркие лоскутки, кукольная одежда. Лиза любит все красивое. И она очень радуется, когда приходят гости.

— Лиза — общительная девочка, — рассказывает Людмила Александровна, — а сейчас все ее общение — это я да дедушка. Как она счастлива, когда мама и папа приезжают! И младшую сестренку Женечку очень любит. Лизе в школу хочется, но, наверно, нам разрешат пока только домашнее обучение.

После того как Лиза начала лечение в московской клинике, переломов стало меньше. Один перелом в год — уже победа. Врачи говорят, что терапию необходимо продолжать. Только в этом случае у Лизы есть шанс избавиться от переломов. И тогда ей, может быть, разрешат пойти в школу и даже играть в подвижные игры. Вот будет Лизе радость! Ведь мы с вами поможем ей?

**Татьяна КОКИНА-СЛАВИНА,**  
фото Анастасии Макарычевой

## КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ



**16 февраля здесь на сайте, на страницах «Новой газеты» в Нижнем Новгороде и в эфире ГТРК «Нижний Новгород» мы рассказали историю полугодовалой Вероники Мигуновой из Дзержинска («Игра в щекотку», Таисия Горина).**

## Веронику Мигунову ждут на лечение в апреле

У девочки детский церебральный паралич и эпилепсия. Вероника нуждается в восстановительном лечении. Ей готовы помочь в московском Институте медицинских технологий. Рады сообщить: вся необходимая на лечение сумма (199620 руб.) собрана. Анна, мама девочки, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости. 117 читателей и 4235 телезрителей оказали исчерпывающую помощь (912757 руб.) четверым тяжелобольным детям — очередникам нижегородского бюро Русфонда.

Оплачены: инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Кате Сипович (15

лет, 199670 руб., г. Бор); лекарства Алене Смирновой (16 лет, 294120 руб., г. Дзержинск); слуховые аппараты Саше Горбунову (12 лет, 205484 руб., Воротынский район).

**Помогли:** Eugen (Германия), Наталья Добрян (Андорра), Лариса (ОАЭ), ТАТЬЯНА (США), Ирина Ибликер (Турция), Вера Александровна Мальцева, Татьяна, Екатерина (обе — Владимирская обл.), Артем (Воронежская обл.), Антон (Липецкая обл.), Мария Евгеньевна Попова, Сахиб (оба — Московская обл.), Михаил (Омская обл.), Инна (Ростовская обл.), Тапа (Рязанская обл.), Евгений (Ханты-Мансийский АО), два Александра, Анна, Вероника, Дмитрий, Господь Бог,

Ирина, Марина, Наталия, Татьяна С. (все — Москва), Дмитрий, Рафаил, тоgoz98 (все — Санкт-Петербург), Августина, два Андрея, Александр, два Алексея, две Анны, Аня, Владимир, Диана, Дмитрий, Елена, Евгения, Евгеньевна, три Елены, три Екатерины, Зина, Игорь, две Ирины, Инна, Лариса, Левашова, две Любови, Каманина, Максим, Маличенко, Марина, Меценат, Надежда, три Натальи, одноклассник, Окс, семь Ольг, Павел, Роман, Светлана, четыре Татьяны, Фофанов, Чистяков М., Эльвира, три Юлии, Юлия Терешкина, Ярослав, Яна (все — Нижегородская обл.). Спасибо!

**Алексей ШЕВЦОВ**

## ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

### Женя Сидорова



**2 года, детский церебральный паралич, симптоматическая эпилепсия, требуется лечение. 199 620 руб.**

Женю мы удочерили, когда ей было пять месяцев. Мы с мужем не сразу решились на этот шаг. Ведь девочка больна. В месяц малышка перенесла инсульт, у нее начались эпилептические приступы. Из-за своего диагноза девочка кочевала из одной больницы в другую, никто не хотел взять ее в семью. К трем месяцам с приступами удалось справиться, но Женя сильно отставала в развитии. Когда мы забрали дочку домой, она не переворачивалась, не ползала, не сидела. А в восемь месяцев эпилептические приступы возобновились. Обследование показало, что

произошли необратимые изменения в головном мозге. Врачи поставили Жене диагноз ДЦП. В годовалом возрасте дочь перенесла операцию, в результате которой было изолировано левое полушарие головного мозга — источник судорожных приступов. Припадки прекратились, начался период реабилитации. Дочь научилась вставать, держась рукой за опору, ходить в ходунках. Она узнает нас с мужем и бабушку с дедушкой. У Жени сохранен интеллект, есть все шансы для дальнейшего развития. Нам рекомендовали обратиться в Институт медицинских технологий (ИМТ), но мы не в состоянии оплатить лечение. Я нахожусь в отпуске по уходу за ребенком, а работа мужа сезонная и приносит небольшой доход. Прошу вашей помощи!

Лидия Огнева,  
Варнавинский район

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Жене требуется госпитализация для проведения восстановительного лечения. Мы постараемся снизить патологический тонус мышц, развить мелкую моторику, координацию движений и речь девочки. Лечение необходимо начать как можно скорее».

## Диагноз: 18+

Одинокие взрослые



**Александр Гранкин,**  
координатор  
информационного  
отдела Русфонда

**Четвертый год Русфонд пересылает просьбы о помощи, для нас неформатные, на горячую линию Министерства здравоохранения России, открытую для благотворительных организаций. Мы не можем помочь, если автор письма просит оплатить лечение в клинике, с которой фонд не работает, лекарства, не зарегистрированные на территории России, реабилитацию и санаторно-курортное лечение... В этом же ряду и просьбы о помощи взрослым людям (тем, кому уже исполнилось 18 лет): из 1135 обращений, пересланных Русфондом в Минздрав с марта 2013 года, почти пятая часть — именно такие письма.**

Разница между письмами родителей больных детей и письмами заболевших взрослых огромна. Мама ребенка, если просит о помощи, примерно знает, в какой клинике ее можно получить. Она читает форумы в соцсетях, общается с другими родителями. Это не всегда помогает в создании адекватного представления о том, как и где лечить, но это как минимум психологическая поддержка.

Взрослые же, как правило, одиноки в своей беде. Они растеряны и подавлены самим фактом, что беда произошла именно с ними и именно сейчас. А поскольку они взрослые, писать за них просьбы, обивать пороги местных департаментов здравоохранения, просить и требовать помощи некому.

Отношение врачей ко взрослым тоже не такое, как к детям. Первое, что часто приходится слышать тяжелобольным людям от врачей, — «сами виноваты». Надо было проходить диспансеризацию, следить за собой, вовремя сдавать анализы,

вообще вести себя, как принято в цивилизованных странах... И раз в полгода посещать врачей. Почти половина просьб о помощи — это письма онкобольных. И из-за того, что им просто некуда обратиться, многие письма начинаются словами: я знаю, что ваш фонд помогает только детям, но, может быть, вы подскажете, что мне делать? Местные врачи говорят, что ничего не могут предложить, кроме того, что уже назначено. Гоняют по инстанциям... Может быть, вы знаете клинику? Знаете врача? Посоветуете препарат?

На втором месте по количеству просьб о помощи взрослым — письма о пострадавших в дорожно-транспортных происшествиях, о несчастных случаях, после которых человек оказывается или в инвалидном кресле, или прикованным к постели. И мир его сужается до размеров квартиры. В этих случаях пишут родственники. Они просят помочь в реабилитации, насколько это вообще возможно, потому что ни в какой реабилитационный центр никто не направляет, а врачи по месту жительства на таких услугах со стороны государства не слышали со времен Советского Союза.

На третьем месте просьбы помочь в установлении диагноза. Человека лечат сначала от одного заболевания, потом от другого, ничего не помогает. Врачи говорят: вы подождите, а мы посмотрим, что дальше будет, потом и решим, от чего именно и как вас лечить. Пациенты, которые не хотят ждать, не хотят рисковать, идут в другие клиники, к другим врачам, пытаются найти способ установить диагноз. Для этого требуется сдать множество анализов, многие платные, тем более если результат нужен не через месяц, а как можно быстрее.

Мы в Русфонде отвечаем: даем контакты благотворительных фондов для взрослых, которые все же есть, но о них почти никто не знает, даем телефон горячей линии Минздрава, пересылаем в министерство эти просьбы... Авторы отвечают словами благодарности. И пишут, что не ждали никакого ответа. Взрослые люди знают, что им никто не поможет. Кроме других взрослых, которым немного больше повезло. Русфонд помогает только больным детям. Но хочется надеяться, что это только начало.

С марта 2013 года на горячую линию Министерства здравоохранения России было отправлено 247 просьб о помощи взрослым людям. Ответы были даны на 140 обращений.

## Лена Шапкина



**13 лет, сахарный диабет 1 типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 199 676 руб.**

Папа Лены умер от диабета семь лет назад. Мы знаем, что болезнь наследуется, всегда внимательно относились к здоровью дочери. В детстве постоянно проверяли уровень сахара в крови. Анализы всегда были в норме. В одиннадцать лет Лена начала худеть, стала пить много воды. Я забеспокоилась не сразу, предположила, что изменение веса, повышенная утомляемость связаны с наступлением подросткового возраста. Но однажды почувствовала явный запах ацетона изо рта дочери. В поликлинике мы сделали анализ крови, который показал очень высокий уровень сахара — 18 единиц (при допустимом уровне в пять). Лене поставили диагноз

«сахарный диабет 1 типа». Сейчас делаем дочке шесть уколов инсулина в сутки. Но и это не спасает. Лена столкнулась с проблемой, которая часто встречается у подростков, страдающих диабетом, — синдром «утренней зари». Сахар сильно повышается именно под утро. Если не справиться с его скачками, могут развиваться осложнения. Врачи рекомендуют установить инсулиновую помпу. Но на получение помпы по квоте в области большая очередь, когда подойдет наш черед, неизвестно. А купить ее у меня нет возможности. Живем с дочкой вдвоем, моей зарплатой и пенсии Лены по инвалидности едва хватает на жизнь. Помогите!

Марина Шапкина,  
Нижний Новгород

**Заведующая отделением эндокринологии Нижегородской областной детской клинической больницы Елена Колбасина:** «У Лены нестабильное течение болезни, которое осложняется подростковым возрастом, когда идет гормональная перестройка организма. Девочке необходимо установить инсулиновую помпу. Это позволит предотвратить развитие 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 20 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 «Коммерсант» и на rufond.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. За 2016 год собрано

318 374 398 руб., помощь получили 461 тяжелобольных ребенка.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 7,7 млрд руб. (по состоянию на 16.03.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тысяч детей. Серьезную поддержку получили сотни многодетных и приемных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награжден памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rufond.ru.

Реквизиты:	Благотворительный фонд «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк» г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700
Назначение платежа:	Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.
Адрес фонда:	125315, г. Москва, а/я 110; rufond.ru
E-mail:	nnov@rufond52.ru; rufond@rufond.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63
	Русфонд в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, руководитель Нижегородского бюро Алексей Шевцов