

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

ДРАМЫ В ПИСЬМАХ

# Бесконечная реабилитация

## Болезнь как образ жизни

Каждый месяц в Русфонд приходят сотни писем с просьбами о помощи. Если мы в силах помочь, если речь идёт о тяжелобольных детях, если диагнозы вписываются в рамки наших программ помощи, мы помогаем. Но есть просьбы – и их немало, – которые не являются профильными, и мы вынуждены в помощи отказывать. Прежде всего – когда лечение требуется взрослым людям. Или если речь идёт о закупках препаратов, не зарегистрированных в России, о помощи детям, страдающим орфанными (редкими) заболеваниями, организацию лечения которых должно осуществлять государство. И если это просьбы о помощи в оплате курсов реабилитации.

**АЛЕКСАНДР ГРАНКИН, КООРДИНАТОР ИНФОРМАЦИОННОГО ОТДЕЛА РУСФОНДА**

Реабилитация может быть разной. Например, реабилитация после тяжёлой травмы. В этом случае о полном восстановлении и возвращении к образу жизни, который ребёнок вёл до несчастного случая, не может быть речи. Здесь главное – восстановить хотя бы минимальные двигательные функции. В клинике проходит начальный этап восстановительного лечения, всё остальное время ребёнок прикован к постели дома – под контролем реабилитологов, которым, как правило, платят родители.

Другой вид реабилитации необ-

ходим, например, после эндопротезирования сустава. Она не то чтобы проще – она другая, здесь всё зависит от самого больного ребёнка и его родителей. От его упорства и их контроля. Сустав необходимо разрабатывать, доводя подвижность до определённого уровня, именно в первые месяцы после операции. И если этот небольшой срок упустить, восстановление будет практически невозможно.

И, наконец, совершенно особая форма реабилитации нужна детям, страдающим детским церебральным параличом (ДЦП). Можно уверенно назвать этот процесс пожизненным, зависящим только от силы воли мамы. Почти всегда имен-

но мамы: как ни больно это признавать, в большинстве случаев отец из такой семьи уходит, в воспитании и лечении ребёнка не участвует. Мамы детей с ДЦП справедливо считают, что постигшая их беда – не болезнь, а образ жизни. С самого раннего возраста детей приучают к постоянным физическим нагрузкам, к мысли, что останавливаться нельзя – будет только хуже. Конечно, всё зависит от тяжести заболевания, но в любом случае лечебная физкультура, тренажёры и специальные средства реабилитации – неотъемлемая часть жизни таких детей. Реабилитация – образ их жизни.

А образом жизни родителей становится постоянный поиск реабилитационных центров. Чаще всего детей возят в реабилитационные центры Украины, Венгрии, Словакии и Китая. Когда возможности выезжать за рубеж нет, детей везут в российские частные реабилитационные центры. Единственное федеральное учреждение, куда на трёхнедельные курсы реабилитации Минздрав России может отправить детей, страдающих ДЦП, – реабилитационный центр «Детство». И он один на всю многомиллионную страну.

Однако многие мамы, объездив

полмира, посетив десяток различных центров реабилитации, делают вывод, что большую часть лечения можно и даже нужно проходить в домашних условиях. Они сами знают почти всё о заболевании, о методах восстановления, кто-то даже открывает онлайн-курсы для таких же мам таких же детей. Всё, что требуется для проведения постоянной реабилитации на дому, – это различные тренажёры: от простых беговых дорожек до дорогостоящих специальных реабилитационных систем.

И вот чего действительно не хватает, так это государственной программы по поддержке детей с ДЦП. Программы, позволяющей закупить тренажёры, которые мамы и больные дети могли бы использовать дома.

С марта 2013 года с открытием в Минздраве РФ «горячей линии» Русфонд отправил туда 152 просьбы оплатить курсы реабилитации. Ответ получен в 83 случаях – на родительские просьбы отправить детей в частные центры РФ и зарубежья Минздрав рекомендовал местным департаментам здравоохранения организовать реабилитацию этих детей в федеральном центре «Детство». Родители, как правило, соглашались на такую помощь государства.

ПИСЬМА

## СВЕТА КАШПЕРОВА, 16 ЛЕТ, ВРОЖДЁННЫЙ ПОРОК СЕРДЦА, СПАСЁТ ЭНДОВАСКУЛЯРНАЯ ОПЕРАЦИЯ, ТРЕБУЕТСЯ ОККЛЮДЕР. 449 780 РУБ.



Дочь редко болела, всегда была подвижной, играла в баскетбол и волейбол, участвовала в соревнованиях. Во время одного из плановых медосмотров у Светы нашли нарушения в работе сердца. Но я не придавала этому значения, так как Света хорошо себя чувствовала, не жаловалась на здоровье. В конце прошлого года местному врачу не понравились результаты обследования, дочку направили на консультацию к кардиологу в Иркутск. Там у Светы

обнаружили порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Врач запретил дочке заниматься спортом, прописал лекарства и сказал, что потребуется операция. Мы стали ждать плановой операции. Но в конце мая Света почувствовала жжение в сердце, на «Скорой» её доставили в больницу. Оперировать надо как можно скорее. Операцию сделают за счёт бюджета: эндоваскулярным способом с применением специального устройства – окклюдера. Но надо оплатить окклюдер. А нам не собрать такую сумму, в семье двое детей, зарплаты у нас с мужем скромные. Помогите, пожалуйста!

**АЛЕНА КРИНИЦИНА, УСТЬ-ИЛИМСКИЙ РАЙОН**  
**Заведующий отделением кардиохирургии Иркутской областной клинической больницы Владимир Медведев: «У Светланы развивается лёгочная гипертензия, высок риск сердечной недостаточности. Учитывая размер и толщину порока, девочке требуется в ближайшее время провести эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером».**

## НИКИТА ТЮРНЕВ, 6 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ. 136 157 РУБ.



Болезнь у сына обнаружили, когда ему был год. Никита стал беспокойным, буквально таял на глазах, почти не спал. Я очень испугалась, вызвала «Скорую». Его отвезли в больницу, обследовали, но диагноз поставить долго не могли. Только когда Никите стало очень плохо и его в очередной раз доставили в больницу, обнаружили, что уровень сахара в крови был почти в шесть раз выше нормы. После выписки начались наши ежедневные инъекции и измерения уровня глюкозы, на местах уколов у Никиты появились огромные шишки. Но справиться с сильнейшими скачками сахара не получалось. Состояние Никиты заметно улучшилось только после того, как ему установили

инсулиновую помпу. Приобрести её нам помогли читатели Русфонда. Спасибо всем большое! Но сейчас заканчиваются расходные материалы, а купить их мы не можем, у нас с мужем небольшие зарплаты. Прошу вас о помощи ещё раз!

**ОКСАНА ТЮРНЕВА, ИРКУТСК**  
**Заведующая отделением эндокринологии Иркутской государственной областной детской клинической больницы Ольга Дик: «Никита болеет сахарным диабетом уже пять лет, переносит болезнь тяжело, отмечаются частые перепады уровня сахара в крови. Мальчику необходимо продолжать помпу инсулинотерапию – это единственная возможность компенсировать заболевание».**

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

СДЕЛАНО

# Ульяне Вьюн оплачен окклюдер

5 мая на сайте Русфонда, сайте vesti.ru, в газете «Восточно-Сибирская правда» мы рассказали историю четырёхлетней Ульяны Вьюн из Усоля-Сибирского. У девочки врождённый порок сердца – дефект межпредсердной перегородки, уже развиваются осложнения, отмечена сердечная недостаточность второй степени. Ульяне необходима операция, провести которую, по мнению врачей, нужно как можно скорее, эндоваскулярно, с помощью специального устройства – окклюдера. Сделают операцию в областной клинической больнице (Иркутск) за счёт средств бюджета. Но надо оплатить окклюдер. А у родителей Ульяны нет такой возможности. Рады сообщить: вся необходимая сумма

(449 780 руб.) собрана. Наталья, мама Ульяны, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

Одна компания, 572 наших читателей, 1719 телезрителей ГТРК «Иркутск» оказали исчерпывающую помощь (1 031 766 руб.) четырёх тяжелобольным детям – очередникам Иркутского бюро Русфонда.

**Оплачены:** лечение задержки психоречевого развития Жене Китаеву (6 лет, 199 200 руб., Иркутский район); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Полине Телятниковой (10 лет, 199 676 руб., Иркутск); слуховые аппараты Милане Батуриной (11 лет, 106 320 руб., г. Усоля-Сибирское).

**Помогли:** Андрей (Белоруссия), Igor (Новая Зеландия), Эмиль Бенгер (Польша), Владислав (Башкортостан), Теодор Верин (Бурятия), Вера Александровна Мальцева (Владимирская обл.), Артём (Вологодская обл.), Larin (Забайкальский край), Ирина Серебрякова (Карелия), Георгиевич, Пётр (оба – Краснодарский край), Зимина Вероника (Красноярский край), Аскет (Республика Крым), Сергеевич (Мурманская обл.), Александр Вячеславович Фокин, Александр Сергунин, Николаевич (все – Нижегородская обл.), Алексей Ц. (Омская обл.), Ксения Константинова (Приморский край), Витальевна, Зувев (оба – Самарская обл., Иркутск); слуховые аппараты Милане Батуриной (11 лет, 106 320 руб., г. Усоля-Сибирское).

ский край), Балчихлы (Ярославская обл.), А. Раевская, Антон Космачев, Ксения (все – Санкт-Петербург), Александр, Артём, Б. Василиса, Е.В., Евгений Руш, И.Ю. Рябов, Ирина Титова, Марина, Миша, Надежда, Николай Андреевич, Новосибирск, ОВ, Ольга Ку, Роман Леонов, Юлия (все – Москва), ООО «Иркутский кондитерский комбинат», Александр, Александрович, Анастасия, Виктория, Виктория Якименко, Евгений Кофман, Елена, Елена Кловач, Константин, Ксения, Лерика, Людмила, Мария, Михаил, Наталья, О.В. Рубцова, семья Савиных, Светлана, Татьяна, Татьяна Гуркова, Татьяна Луцки, участники акции в сети кафе-кондитерских Cake Home, Юлия (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

# О Русфонде

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 «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 148 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами 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 743 313 286 руб., помощь получили 1090 тяжелобольных детей.

В том числе для детей Иркутской области собрано 7 539 096 руб.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,206 млрд руб. (по состоянию на 30.06.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тыс. детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных 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», награждён 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 rusfond.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 ребёнка).

НДС не облагается.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;

rusfond.ru;

e-mail: irk\_rusfond@mail.ru; rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25

(звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в

Иркутске 8-924-702-03-22, руководитель

бюро Русфонда Татьяна Козьмина.



В роддоме у сына выявили ишемию головного мозга. После выписки нас направили на обследование, которое показало, что у Димы водянка головного мозга и поражение центральной нервной системы. В год добились диагнозов ДЦП. Сын был очень беспокойным, мало спал, постоянно плакал, ручки и ножки у него бы-

ли скованы спазмами. Мы стали активно лечить Диму, возили сына в разные больницы, выполняли все указания врачей, прошли курсы массажа, занятия в бассейне. И постепенно появились результаты: Дима начал говорить, теперь он может стоять и ходить с поддержкой. Это огромная победа для нас! Лечение нужно продолжать. Мы обратились в московский Институт медицинских технологий (ИМТ), там готовы помочь. Но оплатить лечение у нас нет возможности. В семье двое сыновей, зарплаты мужа едва хватает на жизнь. Пожалуйста, помогите!

**ЛЮДМИЛА ГОМЗЯКОВА, ИРКУТСК**  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Диме необходима госпитализация для восстановительного лечения. Мы надеемся снизить патологический тонус мышц, улучшить опору на ноги, научить мальчика держать равновесие, развить мелкую моторику и речь».**

**http://www.rusfond.ru/irkutsk** **МЫ ПОМОГАЕМ ПОМОГАТЬ**  
**За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,206 млрд рублей.**  
**(по состоянию на 30.06.2016), на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тысячи детей.**  
**7 539 096 рублей – детям Иркутской области.**