

**Александр Гранкин,**КОординатор  
информационного  
отдела Русфонда**Бесконечная  
реабилитация**  
Болезнь как образ жизни

Каждый месяц в Русфонд приходят сотни писем с просьбами о помощи. Если мы в силах помочь, если речь идет 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 отказываться. Прежде всего — когда лечение требуется взрослым людям. Или если речь идет 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.

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

Другой вид реабилитации необходим, например, после эндопротезирования сустава. Она не то чтобы проще — она другая, здесь все зависит от самого больного ребенка и его родителей. От его упорства и их контроля. Сустав необходимо разрабатывать, доводя подвижность до определенного уровня, — именно в первые месяцы после операции. И если этот небольшой срок упустить, восстановление будет практически невозможным.

И наконец, совершенно особая форма реабилитации нужна детям, страдающим детским церебральным параличом (ДЦП). Можно с уверенностью назвать этот процесс пожизненным, зависящим только от силы воли мамы. Почти всегда именно мамы: как ни больно это признавать, в большинстве случаев отец из такой семьи уходит, в воспитании и лечении ребенка 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, все зависит от тяжести заболевания, но в любом случае лечебная физкультура, тренажеры 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 трехнедельные 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: большую часть лечения можно и даже нужно проходить в домашних условиях. Они сами знают почти все о заболеваниях, о методиках восстановления, кто-то даже открывает онлайн-курсы для таких же мам таких же детей. Все, что требуется для проведения постоянной реабилитации на дому, — это различные тренажеры: 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 тренажеры, которые мамы и больные дети могли бы использовать дома.

С марта 2013 года с открытием в Минздраве РФ горячей линии Русфонд отправил туда 152 письма оплатив 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, соглашаются на такую помощь государства.

**Лекарства Максиму  
Климову оплачены**

10 июня в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волга» мы рассказали историю полуторагодовалого Максима Климова («Дайте шанс Максиму», Артем Костюковский). У мальчика тяжелая наследственная болезнь — мукополисахаридоз, синдром Гурлера.

15 июня Максиму проведена трансплантация костного мозга (ТКМ) от неродственного донора. Пересадка прошла успешно. Но после ТКМ необходима сопроводительная терапия эффективными препаратами, которые государство не оплачивает. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 474 591 руб.) собрана. Татьяна, мама Максима, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 10 июня 487 299 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрители «Первого канала», ГТРК «Волга», «Вятка», «Псков», «Смоленск», «Белгород», «Чита», а также 148 региональных СМИ — партнерство Русфонда исчерпывающе помогло 45 детям на 40 187 971 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

**Хрустальная девочка**

Десятилетней Жене Посвященной нужна срочная операция



У Жени тяжелое генетическое заболевание — несовершенный остеогенез, чрезвычайно хрупкие кости. После тринадцати переломов левая нога сильно деформировалась и стала короче на пять сантиметров. Ходить девочка не может. Сейчас Жене необходима срочная операция, которую готовы сделать в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва).

В Благовещенске, где живет Женья, для детей построили парк развлечений, проложили вдоль набережной велосипедные дорожки. А для Жени, которая передвигается на улице в инвалидной коляске, во всем городе есть только один подъемник — у входа в Центральную библиотеку. Правда, Женья туда не ходит — все книги она скачивает в интернете. А при входе в магазин, кинотеатр или музей маме приходится нести дочь на руках.

— Мне так стыдно сидеть в коляске! — жалуется Женья. — Все вокруг думают, что я недоразвитая.

В Благовещенске Женья — единственный ребенок с подобным диагнозом. Как ее лечить, местные врачи не знают. Первый год жизни она вообще не придавала особого значения частым переломам у ребенка и только выговаривала родителям: «Следите получше за своей дочерью».

Мама Оля и так не спускала с нее глаз. Но Женья умудрялась ломать ноги даже на мягком диване. После тяжелого перелома со смещением малышка три недели пролежала на вытяжке, но, как только сняли гипс, нога снова сломалась.

На консультации ортопед из местного поликлиники вспомнила, что в медицинском институте им рассказывали про редкое генетическое заболевание — несовершенный остеогенез. Генетик из областной детской больницы этот диагноз подтвердил и сказал, что болезнь не лечится.

Трехлетней Жене оформили инвалидность. Обнадежил врач из петербургского Института имени Г. И. Турнера, который приехал в Благовещенск. Он рассказал о препарате памидронат, укрепляющем кости, и пригласил Женью на лечение в Санкт-Петербург.

Лечение было бесплатным, но перелеты в Петербург стоили огромных денег. Родители Жени средств хватало только на одну поездку.

Больше всего от переломов у Жени страдала левая нога. Примерно два раза в год на нее накладывали гипс, нога не успевала восстанавливаться, мышцы понемногу стали атрофироваться. Появились незаживающие раны. Нога деформировалась настолько, что девочка не могла не только ходить, но и стоять.

В первый класс Женью принес на руках папа Семен. Никто из детей не смеялся. Учительница заранее рассказала им про редкую болезнь и объяснила, как с Женьей нужно обращаться.

— А у тебя правда кости хрустальные? — ребята с интересом разглядывали необычную девочку. Одноклассники взяли над ней шефство, им нравилось защищать и оберегать хрупкую Женью. А Женья с головой окуналась в общественную жизнь — придумывала сценарии для утренников, рисовала стенгазеты. После занятий Ольга или Семен брали свою общественницу на руки, а ребята окружали их кольцом и провожали до машины, чтобы никто случайно не задел девочку.

В интернете Ольга нашла сообщество родителей «хрустальных» детей, узнала о профессоре Натальи Беловой и ее комплексном методе лечения. Отвезла Женью на консультацию в Москву. Профессор рекомендовала операцию на левом бедре.

Ольга решилась обратиться за помощью в Русфонд. И на средства, собранные читателями, Женью в июне 2013 года прооперировали: частично выпря-

мили левую бедренную кость и зафиксировали ее двумя штифтами. После операции казалось, что жизнь наконец-то изменится. Женья стала понемногу ходить. Но со временем штифты начали смещаться, причиняя невыносимую боль. Через год их удалили в областной больнице. И сразу после этого Женья в очередной раз сломала левое бедро. Про утренники и стенгазеты пришлось забыть. Девочку перевели на домашнее обучение.

В январе Женья прошла очередной курс лечения в клинике Глобал Медикал Систем. Профессор Белова предупредила, что в сентябре девочке нужно готовиться к серьезной операции.

Но в конце апреля Женья снова сломала ногу — упала на улице. Она кричала от боли и не подпускала к себе врачей скорой помощи. Ждала, когда придет папа и сам положит ее на носилки.

Теперь профессор Белова уверена, что откладывать нельзя, операция нужна срочно. И тогда у Жени появится шанс встать на ноги.

Светлана Иванова, Амурская область

**КАК ПОМОЧЬ****ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЖЕНИ ПОСВЯЩЕННОЙ  
НЕ ХВАТАЕТ 540 ТЫС. РУБ.**

**Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова:** «В первый раз мы увидели Женью в 2013 году. Из-за частых переломов левое бедро девочки было сильно деформировано. Лечение начали с операции — для исправления деформации установили штифты. Через год штифты начали смещаться, их удалили в клинике по месту жительства и установили одну спицу. В 2015 году мы приняли решение начать терапию препаратом памидронат, чтобы через год повторить операцию на левом бедре. Но в апреле у девочки произошел сложный перелом со смещением, сейчас Женья находится в гипсе. Ей необходима срочная операция по установке в левое бедро титановых эластичных стержней. После операции нужно продолжить лечение, направленное на укрепление костной массы и дальнейшее восстановление двигательной активности девочки».

Стоимость операции 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Амур» соберут 60 тыс. руб. Не хватает 540 тыс. руб. Дорогие друзья! Если вы решили спасти Женью Посвященную, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Жениной мамы — Ольги Сергеевны Посвященной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

**Экспертная группа Русфонда****Экватор Андрея Сухинина**

Новый благотворительный проект с участием Русфонда

В июне нынешнего года успешный предприниматель и талантливый фотограф Андрей Сухинин запустил благотворительный проект «Мой экватор». Группа компаний ОЛТРИ, которую основал Андрей, сотрудничает с Русфондом уже три года. За это время благодаря корпоративным пожертвованиям группы помощь получили 14 тяжелобольных детей из числа подопечных Русфонда. «Мой экватор» собрал средства на лечение еще восьмерых.

— Все началось с моей персональной фотовыставки, которая так и называлась — «Мой экватор», — рассказывает Сухинин. — Она прошла в марте 2016 года в Москве, в Центре фотографии имени братьев Люмьер. Желая купить мои работы было так много, что я решил продолжить совместные с Русфондом благотворительные акции. Хочу, чтобы мои фото-



графии не только дарили радость, но и помогали тем, кто особенно нуждается в помощи. — большим детям.

Первая акция «Экватора» уже прошла. Андрей Сухинин и куратор благотворительного вечера Юлия Нолд подробно рассказали гостям о проекте. Собравшимся были предложены на выбор варианты участия: в зависимости от суммы пожертвования можно было получить фотоальбом с автографом или новые и еще нигде не

выставлявшиеся фотоработы. В музыкальной программе принял участие петербургский дует In-Temporalis.

Результат впечатляет: для подопечных Русфонда собрано 2 478 145 руб. Этих денег хватит, чтобы оплатить эндовазкулярные операции восьми детям с врожденным пороком сердца. Помощь получит Катя Маслова, Вика Польщикова, Даша Чемянова, Влада Шекинова, Андрей Болгов, Алина Лобынцева из Белгородской области, Боро-

мир Журавлев и Сабина Асланова из Удмуртии. Директор Русфонда по развитию Наталья Гладнева благодарит организаторов и гостей вечера за отзывчивость и помощь детям.

— Как дайвер и подводный фотограф могу сказать с полной уверенностью: самое глубокое море на планете — это море добра, — говорит Андрей Сухинин. — Я очень благодарен всем партнерам проекта. Мы сделали большое доброе дело, и я верю, что вместе сможем сделать еще больше!

Следующим этапом «Экватора» станет совместная благотворительная акция Андрея Сухинина и Русфонда с 10-м Международным фестивалем дикой природы «Золотая черепаха», который пройдет в московском Манеже с 16 июля по 21 августа. В рамках фестиваля будет организована продажа альбомов Сухинина, вся выручка пойдет на помощь подопечным Русфонда.

**Из свежей почты**

**Алеша Атаров, 4 года, эпилепсия, требуется лечение. 105 620 руб.**  
Внимание! Цена лечения 199 620 руб.  
Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.  
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 44 тыс. руб.

Ежедневные приступы у Алешки начались, когда ему исполнился год. Сына обследовали, диагностировали эпилепсию. Лечение помогло сократить количество приступов, и малыш ожил: смеялся, ползал, учился ходить. Но в год и восемь месяцев он заболел гриппом, перешедшим в пневмонию, и попал в реанимацию в тяжелом состоянии. Приступы возобновились, случались до десяти раз в день. Взялись за Алешу лишь в Институте медтехнологий (ИМТ). Теперь судороги случаются редко, но Алеша все время лежит. Лечение в ИМТ нельзя прерывать, а наши средства исчерпаны. *Маргарита Атарова, Забайкальский край*

**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Алешу необходимо госпитализировать для продолжения лечения. Надо снизить мышечный тонус, увеличить двигательную активность, развить мелкую моторику и речь».

**Варя Абаева, 15 лет, рубцовая деформация верхней губы и носа, требуются этапные операции. 111 тыс. руб.**  
Внимание! Цена операций 317 тыс. руб. Общество помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.  
Телезрители ГТРК «Волга» соберут 56 тыс. руб.

Варя родилась с расщелиной губы, нёба и альвеолярного отростка. Мне посоветовали оперировать дочку в Москве, и мы начали лечиться у профессора Рогинского. Убрали расщелину губы и нёба. В два года Варю пришлось удалить аденоиды в местной больнице, врачи заделали мягкое нёбо, швы разошлись. Варя перенесла восемь операций, но лечение до сих пор не закончено. Дочь не может дышать носом — искривлена носовая перегородка. Верхняя губа деформирована из-за рубцов. Варю трудно говорить. Раньше лечение мы оплачивали сами, но больше нет возможности. Помогите! *Вера Абаева, Ульяновская область*

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «Девочке требуется реконструктивная хейлоринопластика и коррекция формы верхней губы».

**Рита Меркер, 7 месяцев, врожденная правосторонняя косолопость, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб.**  
Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.  
Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 35 тыс. руб.

Дочка родилась с искривленной травой ножкой, и мы сразу обратились к ортопеду. С трех недель Риту гипсовали, затем была операция на ахилловом сухожилии и снова гипс. Тут и начались трудности. Правая стопа перестала расти (она уже меньше левой на два сантиметра), а послеоперационный рубец не позволяет согнуть ногу. Наш шанс — это лечение по Понсети, но оплатить его мы не в состоянии. Муж — военнослужащий по контракту. Живем на его зарплату, арендуем квартиру. *Марина Меркер, Калининградская область*

**Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» Юрий Филипендиков (Ярославль):** «Методом Понсети мы выведем правую стопу Риты в правильное положение. Ношение ортопедической обуви предотвратит рецидив. Девочка сможет нормально развиваться».

**Злата Черевко, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 254 750 руб.**

Внимание! Цена операции 333 750 руб.  
Телезрители ГТРК «Томск» соберут 79 тыс. руб.

Когда Злате был месяц, кардиолог заподозрил у нее порок сердца, направил нас на УЗИ, и дочку взяли под наблюдение. Злата нормально развивается, растет активной, вот только быстро устает, часто и подолгу болеет. В полтора года после очередного УЗИ у нее диагностировали дефект межпредсердной перегородки. Контрольное обследование показало, что состояние сердца ухудшается, нужно делать операцию. Врачи рекомендуют щадящий метод, без тяжелого наркоза и вскрытия грудной клетки. Такую операцию мне не оплатить. Год назад от меня ушел муж, алиментов не хватает даже на продукты. Помогите, пожалуйста! *Виолетта Черевко, Томская область*

**Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск):** «Злате требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

**Почта за неделю 10.06.16 – 16.06.16**

получено просьбы — **52**  
принято в работу — **46**  
отправлено в Минздрав РФ — **6**  
получено ответов из Минздрава РФ — **2**

все сюжеты  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

**О РУСФОНДЕ**

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. 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 свыше 8,172 млрд руб. В 2016 году (на 16 июня) собрано 709 645 926 руб., помощь получили 1000 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

**Адрес фонда:** 125315, г. Москва, а/я 110;  
**rusfond.ru; e-mail:** rusfond@rusfond.ru  
**Приложение для айфона rusfond.ru/app**  
**Телефоны:** 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.