

ПОМОГИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА!



Ира Леонова — единственная в России девочка с «царской болезнью»

Ира Леонова — редкий случай. Кажется, единственный в России. Девочке 11 лет, и ее судьба может оставить равнодушным разве что каменный столб.

Когда девочки подрастают, им, как известно, положено рожать детей. А в Ириной ситуации некоторые врачи ненавязчиво рекомендуют

стерилизацию. Но и без проблемы деторождения у Иры хватает бед. В полтора года у нее обнаружили гемофилию. Вообще-то так не бывает — гемофилия ведь удел мальчиков. Но вот случилось: синяки по всему телу, после каждого чиха кровь ручейком из носа. Врачи, конечно, были в шоке и не сразу поставили диагноз. Пришлось пройти несколько клиник, прежде чем был вынесен приговор: наследственная гипопроконвертинемия, очень трудный случай гемофилии в женском варианте.

Ну, раз случай трудный, значит, он наш. Ирина мама обратилась к нам в полном отчаянии. Девочке непременно нужно получить лекарство «фактор VII» производства австрийской компании Imtuno еще до того, как у нее начнется менструальный цикл. Это единственное действенное средство, и «прописал» его сам Виктор Вдовин, лучший специалист в стране по гемофилии. «Фактор VII» у нас не применяется, но все же именно он выручал Иру Леонову в последние три года. Через австрийское посольство удалось выйти на директора по продажам компании Imtuno г-жу Мейснер, и та прислала 10 флаконов препарата бесплатно. Потом Ириной маме Татьяне Леоновой удалось приобрести еще некоторое количество флаконов (помогали и родственники, и вовсе незнакомые люди, и опять же г-жа Мейснер). Но теперь уже все возможности исчерпаны. «Фактор VII» очень дорог, по

прямым поставкам (через посольство) каждый флакон обходился Леоновым в \$347, а на год нужно \$25 200.

Ну вот и представьте себе ситуацию: Ира Леонова живет с мамой, двухлетней сестричкой и бабушкой в Северной Осетии совсем не богато. Папа у них недавно умер. А службы охраны здоровья не умеют помогать больным со столь редким диагнозом. При всем при том у Ириной мамы есть надежда. Она очень боится говорить об этом, чтобы не огласить. Но врачи допускают вероятность «чудесного» выздоровления Иры, когда она станет девушкой и окончательно вырастет. Но ей еще надо вырасти.

Пока же Ира учится в школе и рисует (все говорят, талантливо). Но препарат заканчивается, и, что будет дальше, неизвестно. Мы решились написать об этой редкой беде, поскольку знаем, что порой достаточно солидные суммы складываются из скромных пожертвований. И иногда даже в дорогостоящих несчастиях находят люди, способные помочь. Как в ситуации с 14-летним Вовой Разгоновым из Брянской области (о нем мы рассказывали в июльском номере). Вове Разгонову уже отправлены 88 флаконов спасительного для него «фактора VIII» аж на 336 270 рублей. У мальчика тоже гемофилия в тяжелой форме. Два года назад вы помогли ему, передав \$15 000 на препарат. И теперь еще целый год жизни отвоёван!

Еще одно большое дело: в детское отделение тульского областного противотуберкулезного диспансера отправлены 520 500 рублей, а также посылки с книгами и игрушками. Финансирование диспансера крайне скудное, и дети там находятся в ужасающих условиях. Теперь же приобретены рентгеновская установка «Сибирь», стоматологическое оборудование, лазерный аппарат «Искра», градусники, телевизоры, холодильники, обогреватели, стиральная машина, пылесос и музыкальный центр, постельное белье и шторы. И еще 120 тысяч рублей осталось на ремонт — об этом нам доложило руководство диспансера.

Православному обществу сестер милосердия Владимирской епархии вы перечислили 5200 рублей. В Научный центр им. Бакулева на операцию для 9-летнего Павлика Свиначева направили 108 650 рублей. Теперь операция уже позади, Павлик дома и быстро идет на поправку.

И еще у нас есть длинный список ваших добрых дел за последние два месяца, так что придется о каждом писать совсем кратко. Но, чтобы все-таки было понятно, сколько за этим списком драм, переживаний и благодарностей, мы «расшифруем» несколько его пунктов.

Инвалиду Славе Егорову с диагнозом ДЦП в Тульскую область вы отправили два компьютера со струйным принтером и 14 600 рублей. И вот первые рассказы Славы уже напечатаны в местной прессе: представляете, как изменилась у человека жизнь и как он счастлив. И вот еще: для Кости Беляйкина из Воронежской области приобретены два слуховых аппарата «Отикон Р-390». И трехлетний Костя заговорил! До этого он молчал — глухота отделяла мальчика от мира звуков. Но теперь он слышит. Это огромная радость. А вы в придачу еще прислали Костиной маме 12 000 рублей.

Дальше обо всем коротко. Для шестилетнего Артема Зырянова (Омская область), также страдающего глухотой, вы купили «Оти-

кон Р-380», а его маме перевели 16 600 рублей. 41 250 рублей (к уже собранным 34 700) отправили на лечение семилетней Насте Парамоновой в Орловскую обл. — теперь все лечебные курсы для нее полностью профинансированы, и даже на летнюю и зимнюю спецобувь хватило. В Алтайский край родителям 5-летней Жени Смирновой направили 18 000 рублей на лекарство. Таня Мелехова (у нее сахарный диабет) получила посылку с глюкометром и годовым комплектом тест-полосок к нему, а также деньги на покупку тест-полосок еще на год (всего на сумму 44 978 рублей). Ольге и Владиславу Косицким (Подмосковье) на лечение дочек-близнецов от ДЦП перечислено 143 000 рублей. Лапиным в Ивановскую область на лечение 9-летней Лены — 23 100 рублей. Многодетной семье Сааевых в Чечню вы послали 164 ампулы реферона — у одного из сыновей, 12-летнего Беслана, рак крови. Люба Брылева (Томская область) в октябре повезет 7-летнюю дочь Веру в Подмосковье лечить от церебрального паралича: вы послали Любе 5000 рублей. Многодетной семье Ильиных (Оренбургская область) отправили 16 посылок с детскими вещами, книгами, игрушками, конфетами, постельным бельем, а также 5400 рублей. И две посылки с детскими вещами ушло семье Ермаковых в Пермскую область. Лидии Степановне Мошечковой и ее 15-летней внучке, бедствующим на одну пенсию, в Курганскую область отправили посылку с одеждой и 500 рублей. Огромное всем спасибо, друзья! Дай вам Бог здоровья.

Для тех, кто не читал предыдущие выпуски журнала

Российский фонд помощи создан осенью 1996 года. Он действует как посредник между людьми, которые оказались в беде, и людьми, готовыми им помочь. Фонд получает письма, тщательно их проверяет, мы эти письма ежемесячно публикуем (публикации начались в октябре 1996 года), а вы звоните в фонд, получаете адреса тех, кого хотите поддержать, и дальше действуете самостоятельно.

Моему Диме 15 лет. У него сколиоз 4-й степени, растет горб сразу на груди и на спине. Это началось, когда Диме было 7 лет. Мы делали массаж, гимнастику. Дима вообще очень спортивный, и упражнения давались ему легко. Но в 12 лет, когда сын за год прибавил в росте 20 см, горб полез и сзади, и спереди. Мы объездили всех томских медиков. И все напрасно. А тут обнаружили рак у мужа. Он предприниматель, у нас даже «Волга-3102» была. Продали. Я все силы и средства бросила на спасение Николая. Но он умер. Тот, кто пережил такое, поймет чувство вины, которое гложет тебя, — и сгложет, если дашь волю. Слово ты могла защитить и что-то не сделала. А что? Я бросилась спасать Диму. Из ваших публикаций узнала о Новосибирском НИИТО, о докторе Михайловском, который возвращает таких ребятшек к нормальной жизни. Операция нам обойдется в \$4517 плюс 35 100 рублей. Где брать деньги? Сбережений никаких, я давно уволилась с работы, ухаживая за мужем. Но надо спасать Диму. Знакомые предложили посредничество. Помогаю доставать дизтопливо, обещаю 5 копеек с литра. Уже заработала 500 рублей. Правда, работаю только три недели. Я очень надеюсь на вашу помощь. Да больше и некуда обратиться. **Ольга Колосова, Томская обл.**

Хирург Михаил Михайловский, НИИТО, Новосибирск: «У Димы тяжелая деформация позвоночника, болезнь прогрессирует. Так грустно говорить о деньгах, когда видишь мучения детей. Будь моя воля, оперировал бы бесплатно. Но без фран-

цузского инструментария от сколиоза не спастись. Зато эффект! Три года назад оперировал девочку Катю, теперь ей 15. И вот узнаю: второе место на городском конкурсе красоты».

Пишет вам инвалид 2-й группы. Мне 29 лет. Год назад я попал в автоаварию, перенес много операций. Сейчас научился ходить. Пока, правда, больше на костылях. Но я все равно избавлюсь от инвалидности и пойду работать (я ведь хороший шофер-профи). Правда, кроме Кати (это жена) никто не верит. Ничего, год назад не верили, что я поднимусь с койки. Но сейчас мне нужна ваша помощь. Врачи настаивают на эндопротезировании левого тазобедренного сустава. Это стоит \$1850. Такую сумму мне не потянуть. Кругом сочувственно разводят руками: нехватка денежных средств. Как будто стране выгодней содержать меня на пенсию в полтыщи рублей, чем дать возможность полноценно зарабатывать. У меня же две дочери-близняшки 6 лет. Их еще поднимать надо, не на эту же пенсию. Ваш адрес мне дали в областной соцзащите, как последнее место, где способны помочь. **С уважением, Сергей Трембач, Челябинская обл.**

Нина Желмина, ведущий специалист челябинской соцзащиты, подтвердила рассказ Сергея. А Катя, жена Сергея, рассказала об аварии. Они ехали с дочками на «жигулях»-копейке (родители подарили на свадьбу). КамАЗ их сбил прицепом. Машина всмятку, Сергей в ранах. Водитель КамАЗа скрылся. Сергей пять месяцев отлежал в больнице. «Ему очень тяжело. Но он такой сильный», — сказала Катя, и стало заметно, как она им гордится.

Ваши друзья-читатели помогают несчастным людям, попавшим в тяжелую беду. Юноша, ради которого я пишу, здоров и на редкость, уникально талантлив. Это Игорь Головатенко, студент 3-го курса Саратовской консерватории. Виолончелисту 20 лет, он лауреат трех международных конкурсов. Но Игорь не имеет своего инструмента. Он занимается на виолончели консерватории. Для приобретения инструмента исполнительского уровня требуется 80 тысяч рублей. Эта сумма не под силу одинокой матери Игоря. Я понимаю, время трудное, как говорится, не до жиру. Но, спасая сотни детей от тяжелых недугов, вы создаете светлое завтра России. Так и с талантом. Любому талант требует бережного отношения и поддержки. Иначе он угасает. **С надеждой на участие, Евгений Сажин, управление культуры, г. Саратов**

Мы позвонили в Саратов и узнали, что Игорь Головатенко, «кладесь талантов и вообще гений», в этом году поступил еще и в Московскую консерваторию на курс Василия Синайского по специальности дирижирование. Он объяснил: «Стать дирижером — это и мечта, и выношенное решение. Если чувствуешь призвание к управлению оркестром, просто обязан попробовать. Но игру на виолончели ни за что не оставлю. Обязательно буду концерттировать, совмещая с дирижированием. Правда, как это сделать, не знаю. Пока играл на казенном инструменте. А в Москве и такой не дадут». Виолончель исполнительского уровня — товар штучный, сделанный мастером, а не на фабрике. Инструмент на всю жизнь. Два года назад Игорь присмотрел такой в Тамбове. Продается за \$3000. Мама Игоря играет в оркестре Театра оперы и балета. Вместе с тремя стипендиями Игоря (консерваторской, губернаторской и от Минкультуры РФ) их ежемесячный доход составляет 1050 рублей.

Сейчас Наташе семь лет, и она не нарадуется своему первому в жизни школьному ранцу. Но дочь родилась больной. У нее анемия неясной этиологии. Постоянно снижается уровень гемогло-

бина и эритроцитов в крови. К несчастью, до сих пор не найдена причина. Сейчас мы ждем результатов анализа из Университета Алабамы (США) — лучшие в мире спецы по этой проблеме работают там. Так что надежда еще есть. Но, чтобы поддерживать кровь в норме, девочке ежемесячно делают переливание эритроцитной массы. И каждая процедура дает рост уровня железа в организме, а это очень опасно. Железо копится в легких, печени, что грозит раком и циррозом. Для снижения уровня железа в России используется препарат десферал. Но Наташе он противопоказан! Она уже побывала из-за него в реанимации. А другого зарегистрированного в Минздраве РФ препарата нет. Но в мире-то он существует — это келфер. Он уже апробирован в НИИ детской гематологии в Москве, но до регистрации дело не дошло. И все же год назад нам удалось начать первый курс лечения. Теперь необходим второй. Но у нас больше нет денег. Годовой курс обходится в \$1050. Местный облздрав помочь отказывается, хотя там и понимают, что без препарата Наташе не жить. У нас в семье работаю только я, жена ежемесячно проводит неделю с Наташей в больнице. Пожалуйста, помогите собрать необходимую сумму. **Сергей Салаяев, Амурская обл.**

«Да, если не удалять избыток железа из организма, то человек погибает, — сказала нам лечащий врач девочки Наталья Сметанина из РДКБ. — У Наташи действительно аллергия на десферал. Без келфера же она погибнет от избытка железа. А если не переливать кровь, то убьет низкий гемоглобин». Мы выяснили: швейцарская компания, изготовитель келфера, беретса поставить препарат Салаяевым, а таможня готова его пропустить. Нужны деньги.



К вам обращается обычная семья — папа, мама и дочка Оленька. Помогите облегчить страдания нашей любимой доченьке. У Оли детский церебральный паралич. Ей всего полтора года. Пока она не умеет ходить и даже сидеть. Но это, поверьте, очень милый и общительный ребенок. И так хочется видеть ее счастливой и здоровой. До сих пор ее лечили в НТЦ профилактики и лечения психоневрологической инвалидности. А теперь не знаем, что делать. Один лечебный курс стоит \$700. На первый мне дали деньги в ветеранской организации воинов-«афганцев». На второй курс половину выделил начальник на работе (я оператор газовой заправки), остальные деньги заняли. Но необходимы еще как минимум три курса. Это \$2100. А взять уже негде. Да, не сказал самое главное! Оле даже после двух курсов стало много лучше. Мы берем у друзей видеокамеру и снимаем ее успехи. Знаете, когда совсем туго, мы с женой Таней просматриваем эти записи. И уныние отступает. Мы знаем почти наверняка, что все в конце концов будет хорошо. Что наша самая большая мечта сбудется и Оленька побежит как все. **Сергей Тарусов, Московская обл.**

Сергей не написал, что сам он инвалид второй группы. Он был ранен в голову в 95-м в Чечне. Месячный доход Тарусовых составляет 3100 рублей. 1000 — пенсия Сергея, 600 — пенсия Оли, и еще 1500 рублей Сергей зарабатывает. А вот комментарий зав. отделением НТЦ Ольги Тарасовой: «У девочки большой прогресс. Появились даже первые попытки ходьбы, пропали судороги. Мы рекомендуем как минимум пять курсов. Уверена, Оля пойдет самостоятельно».



Мне дали ваш адрес, и вот умоляю о помощи. У меня четверо детей: Маша 14 лет, Юля 12, Павлик 10 и Васенька 6 лет. Мы оказались в очень тяжелой ситуации. Но все по порядку. Я выш-

ла замуж за «афганца» в Стародубе, родном городке под Черныбылем. После катастрофы на АЭС уехали с мужем сюда, в станицу. Завели огород, корову, кур. В прошлом фармацевт, я научилась доить. Но муж увлекся «травкой». Пять лет как мы в разводе. По суду мне с детьми достался дом с огородом, а ему корова. Продал и исчез из нашей жизни. Бог ему судья. Я очень люблю своих детей. Вместе мы работаем в огороде, вечерами читаем Библию. Они у меня очень славные, все отличники. На работу мне здесь не устроиться: негде. Только огород и спасает. Нам бы еще и корову. Да самим эту покупку не осилить: нет денег на одежду и обувь для детей. Детские пособия не выдают. Такое отчаяние иногда накатывает. Мне подсказывают: сдай, мол, детей государству. Но я точно знаю, сытней им в детдоме не станет. А вот хуже — это уж точно. **С любовью, Ирина Валуева, Краснодарский край**

Рассказывает и.о. начальника райуправления соцзащиты Анна Антоненко: «Ирину я понимаю: четверо детей! И детские пособия мы выплачиваем и впрямь плохо. А тут еще беда: этой весной у Валуевых всю живность украли. И засуха нынче, неурожайный год. Трудно им очень. Помочь бы одеждой, постельным бельем». Корову обойдется в 9000 рублей, размеры одежды для младших Валуевых есть в фонде.



Теперь повторная публикация. Ирочке Тихоновой из Кузбасса жизненно необходимы 54 упаковки препарата сандиммун (2500 руб. за упаковку) для лечения инфекционного ревматоидного полиартрита. После первой публикации письма ее мамы в прошлом номере «Домового» удалось собрать деньги лишь на 3 упаковки. В отделе материнства и детства Прокопьевской городской больницы нам подтвердили, что девочку можно спасти, если лечение будет непрерывным. Но денег на него в семье остро не хватает: доходы в регионе вообще невелики, и, хотя отцу Иры, бывшему связисту, удастся зарабатывать 1500 рублей на строительстве дач, этого, увы, мало.

Говорят, сопротивление материала рождает качество. Мы сопротивляемся не-дугу изо всех сил. И дочка стала отличницей в школе, участницей выставок детского рисунка и скульптуры. Сейчас Ирине 11. Заболела она в три года, и до сих пор никто не знает отчего. Ей диагностировали инфекционный ревматоидный полиартрит. Лихорадка с температурой до 40 градусов, сильнейшие боли, постельный режим. Девочка не могла не то что ходить, переворачиваться с боку на бок без посторонней помощи ей было не по силам. Мы меняли больницы. Началась деформация суставов рук и ног, хотя Ира и стала понемногу ходить. За восемь лет перепробованы разные методы лечения. В конце концов нам рекомендовали очень дорогой препарат сандиммун (циклоспорин). Это оказалось То Самое Лекарство. Пропала лихорадка, исчезли боли, исправляются суставы. Но одна упаковка стоит 2500 рублей. На месяц надо три упаковки. Мы с мужем копили на квартиру — пришлось отказаться, все деньги ушли на сандиммун. Но резервы исчерпаны, продать нечего, и у меня в голове мутится, как подумаю, что будет, если Ирина останется без спасительного препарата. Еще полтора года лечения — и девочка спасена! Но как продержаться? Тихонова Татьяна, Кемеровская обл.

Друзья! Если вы можете помочь авторам этих писем, за адресами обращайтесь в Российский фонд помощи по тел.: (095) 943-91-35, 158-69-04. Адрес Российского фонда помощи: 125252, Москва, а/я 50, e-mail: rfp@kommersant.ru

