



У НАДИ КУРЗАЕВОЙ ОЧЕНЬ РЕДКАЯ БОЛЕЗНЬ. И ВЫЖИВАТЬ ЕЙ УДАЕТСЯ ТОЛЬКО С ВАШЕЙ ПОМОЩЬЮ. КОГДА ВЫ, ДРУЗЬЯ, ВПЕРВЫЕ СПАСЛИ НАДЮ ОТ ГИБЕЛИ, ЕЙ БЫЛО ТРИ МЕСЯЦА ОТ РОДУ. И ВОТ НАДЮШКЕ ПЯТЫЙ ГОД... И КАЖДЫЙ ГОД КТО-ТО ИЗ ВАС, НАШИХ ЧИТАТЕЛЕЙ, ЕЕ ВЫРУЧАЕТ

ПОМОГИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА!

Анна и Владимир, родители Нади, работают в Дарвиновском музее. В том самом, куда так любят ходить наши с вами дети. Младший сотрудник Анна Курзаева последние четыре года там лишь числится. Все ее время отдано дочери. А Владимир в отделе информатики получает 8000 рублей. На эти деньги живут вдвоем и лечат дочку. У Нади настолько редкое генетическое заболевание, что нашим врачам до Нади оно было известно чисто теоретически. Лейциноз еще называют «болезнью кленового сиропа» из-за характерного запаха от больного. Когда мы взялись спасать Надю, она была единственным в стране ребенком с лейцинозом. Позже в Санкт-Петербурге родился мальчик с таким же диагнозом, от него родители отказались. Обычно дети с лейцинозом быстро погибают. В мире таких больных один на 300 тысяч человек. Беременность Анны протекала спокойно, родилась Надя в срок, с нормальным ростом и весом. Анна прикладывала дочку к груди, и ее переполняла нежность. И вдруг дочка зашлась от крика. Врачи посоветовали Анне следить за своим питанием. Анна следила, но у Нади посерела кожа, она отказалась есть. Маму с дочкой увезли в больницу (они живут в Подмоскovie). Увидев, что загноились глаза и ногти, доктора решили, что тут инфекция. Лечили антибиотиками и вводили материнское молоко через зонд. А девочке становилось все хуже, начались судороги. В Филатовскую больницу Надю привезли в коме. Не могла дышать, была сильно истощена. Ей вводили сильнейшие антибиотики, сражаясь с предполагаемым вирусом, а девочка умирала. Наконец проверили на экзотуку – на лейциноз. Наде было уже два месяца. Два месяца она ежедневно принимала яд. Ядом было материнское молоко.

– Для больных лейцинозом природный белок – отравя, – говорит диетолог Светлана Денисова. – Болезнь вызвана мутацией генов. Анна и Владимир являются носителями больного гена, но на уровне анализов во время беременности это нельзя установить. Из-за врожденного нарушения обмена веществ в организме ребенка образуются токсичные вещества, они поражают нервную систему. Такие большие пожизненно на спецпитании. Американский «Kenotex» исключает из белка три аминокислоты – валин, лейцин и залейцин. Только это помогает ребенку выжить. Четыре года на собранные вами деньги родители Нади выкупали спецпитание английской фирмы. Теперь через интернет Анна узнала

об американском «Kenotex». Он вдвое дешевле английского. Спасительные банки стали заказывать в США. Каждый раз наши читатели оплачивали Наде питание на год. Нынче у родителей есть деньги на три с половиной месяца. И еще на семь с половиной месяцев надо найти деньги. Вместе с доставкой из США «Kenotex» обойдется в 139 478 рублей (по \$305,5 за упаковку). А у нас в госпрограмму помощи лейцинозу не включен. В России пока нет такой болезни.

Доброе дело

Ни одна из трех операций, запланированных профессором Рогинским, руководителем Московского Центра детской челюстно-лицевой хирургии, для Сашеньки Тищенко на этот год, не будет сорвана. Все три операции по возвращению этой восьмилетней девочке ее настоящего лица состоятся, потому что вы, друзья, не оставили Сашу в беде. В одном из последних номеров журнала за прошлый год мы рассказали о Сашином нефрофиброматозе – опухолевом поражении мягких тканей и костей. Такая опухоль способна разрастись до гигантских размеров, если не остановить ее хирургическим путем. У Саши опухоль обезобразила правую щеку. Саша уже перенесла несколько операций, три предстоящие вернут родной облик. Операции обойдутся в 90 тысяч рублей, и вы их внесли за Сашу. И вот еще о ваших добрых делах.

ОПЛАЧЕНЫ: операции по поводу врожденных пороков сердца в Томском кардиоцентре томичам Илье Веселову (17 лет, 198 196 руб.), Матвею Мищенко (3 года, 186 600 руб.), Равилею Хакимову (17 лет, 186 600 руб.), Эльвире Гайнуллиной (17 лет, 198 900 руб.) и Наташе Губкиной (8 лет, 186 600 руб., Алтайский край); операции по поводу сколиоза в Новосибирском НИИТО Вике Нарезной (10 лет, 109 940 руб., Саратовская обл.), Татьяне Стоякиной (20 лет, 173 060 руб., Томская обл.), новосибирцам Екатерине Маслаковой (24 года, 173 060 руб.) и Ксении Жердевой (15 лет, 173 060 руб.), Маше Цыпыловой (15 лет, 173 060 руб., Читинская обл.), Свете Мокеевой (17 лет, 173 060 руб., Нижегородская обл.), Яне Захаровой (13 лет, 173 060 руб., Алтайский край) и кемеровчанкам Насте Куртуковой (16 лет, 173 060 руб.) и Ире Астаховой (24 года, 173 060 руб.); операция эндопротезирования Маше Бобровой (16 лет, 141 682 руб., Алтайский край); лечение детского церебрального паралича Марату Цыпорину (4 года, 130 000 руб., Пермская обл.), москвичке Маше Князевой (3 года, 162 500 руб.), Марку Краденову (9 лет, 191 900 руб., Читинская обл.), Дане Оселедко (2 года, 195 000 руб., Краснодарский край), Наташе Логвиновой (3 года, 22 000 руб., Мурманская обл.)...

ОТПРАВЛЕНО: 956 197 руб. на покупку диагностических приборов для Тамбовской школы-интерната для глухих детей и семи пар цифровых слуховых аппаратов для ее воспитанников; 180 405 руб. на покупку квартиры отцу-одиночке Евгению Архипенкову (20 лет, Смоленская обл.) и его годовалой дочке; 145 000 руб. на медикаменты Жене Степанову (17 лет, острый лейкоз, Санкт-Петербург), 22 100 руб. на слуховые аппараты для Вали Захаренко (9 лет, Ставропольский край) и 28 тыс. руб. для Лиды Шупиковой (12 лет, Воронежская обл.), 9000 руб. и шесть вещевых посылок семье Яровых (13 детей, в том числе 10 приемных, Воронежская обл.) на газификацию дома и бытовую технику; 95 000 руб. на электроподъемник Алексею Ли (34 года, инвалид 1-й группы, Тверская обл.), 37 541 руб. на компьютер с синтезато-

ром речи для семьи Ямбушевых (инвалиды 1-й группы по зрению, Орловская обл.); вещевые посылки и денежные переводы семьям Сорокиных (Ивановская обл.), Садовниковых (Липецкая обл.), Андреевых (Читинская обл.), Пискуновых (Москва).

ПОМОГЛИ: Благотворительный фонд «Русский дар жизни» (Нью-Йорк, США), Виктория от руководителя (Санкт-Петербург), Фарух Бойлиев (Свердловская обл.), ОСАО «Ингосстрах», благотворительный фонд «Созидание», Елена Владимировна, Марина от ЗАО Инвестиционная компания «Альпинэкс Австрия», Светлана от компании «Коралайна Инжиниринг Энд Трейдинг Компани Лимитед», Ирина от компании ООО «Вита», Игорь Валентинович от ЗАО «Торгово-промышленная группа «Кунцево», Николай от ООО «Рон-экс», Евгений, Владислав, два Максима, Алексей, Станислав Леонидович, Ева, Нина Валентиновна, Нияз, Григорий, Евгений, Савелий, Базилевич, Денис Александрович, Роман, Ильшат, Константин, Виктор, Анна, Александр, Наталья Викторовна, Николай, Николаева Марина, Ирина, Александр и Ольга (все – Москва). Спасибо!

Для тех, кто не знаком с Российским фондом помощи. Фонд создан осенью 1996 года. Общественная организация под руководством Льва Амбиндера действует как посредник между людьми, которые оказались в беде, и людьми, готовыми им помочь. На адрес фонда приходят письма-просьбы, и после тщательной проверки они публикуются в журнале «Домовой», газете «Коммерсант» и на сайте фонда www.rusfond.ru. Если вы решили поддержать попавшего в беду человека, звоните (пишите) в фонд. Вы получите адреса, реквизиты и дальше сможете действовать самостоятельно.

Ваня Иванов, 14 лет, сколиоз 4-й степени, спасет срочная операция в Новосибирском НИИТО. 173 060 руб.

Заболел наш старший сын Ваня, у него горб на лопатках, а теперь еще и на пояснице. Был здоровый и трудолюбивый мальчик. И как гром с неба – инвалид! Два года назад со школьного медосмотра Ваню послали в больницу, а оттуда в интернат для сколиозников. Лечили по-всякому, а болезнь даже не остановилась, гнет сына к земле. Теперь еще и внутричерепное давление выросло. Его перевели на домашнее обучение. Ванечка потерял надежду на будущее, смысла в жизни не видит. Фотографироваться не соглашается, попросил трюмо из комнаты убрать. С каждым днем ему хуже, а мы ничем не можем помочь. Живем в сибирской деревне, доходы только от своего хозяйства, совхоз развалился. Держим двух коров, телят, птицу. Но даже если порезать всю живность, на операцию не соберем. Работа только сезонная. Муж подрабатывает сварщиком по найму, деньги небольшие, а ведь у нас еще Игорь-второклассник. Очень прошу, помогите! Дай вам Бог здоровья и благополучия. *Ольга Иванова, Новосибирская область Зав. отделением Новосибирского НИИТО Михаил Михайловский: «С Ваней мы давно возмиса, но деформация продолжает увеличиваться. Корсет не помог. Без операции прогноз плохой: тяжелая инвалидность. Оперировать надо, не откладывая».*

Альберт Скрыльков, 38 лет, инвалид 1-й группы, нужна инвалидная коляска. 26 262 руб.

Моя жизнь изменилась круто и навеки 14 лет назад. Я был за рулем. Резко затормозил, чтоб не врезаться в фуру, да и слетел в кювет. С тех пор парализован по пояс. Два года занимался по

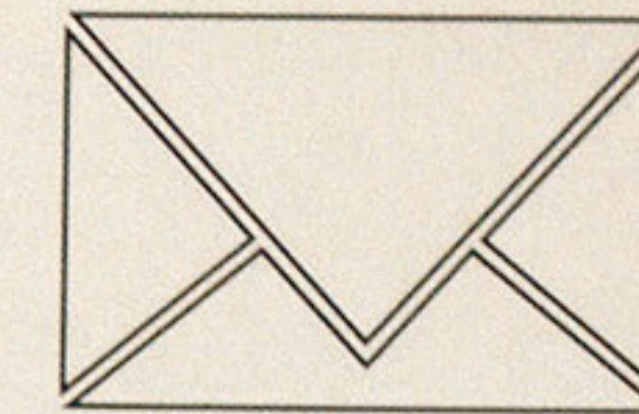
методике Дикуля, научился недолго стоять с поддержкой. Жена забрала сынишку и ушла. Теперь у нее другая семья, сыну 15, ко мне не заходит. Живу с братом-инвалидом, мама-пенсионерка за нами ухаживает. Брату 29 лет. Его так избили на улице, что стал инвалидом. Моя бесплатная «собесовская» коляска очень тяжелая. По городу передвигаться неимоверно трудно, и она вдвое шире дверей в доме. Ни в туалет, ни на улицу без посторонней помощи не попасть. Я встретился с девушкой, которой вы купили коляску «Пикник», попробовал поехать: как из «запорожца» в «мерседес» пересел! Я с сантиметром исползал всю квартиру. Эта модель везде пройдет! Титановая, компактная. На соревнования инвалидов (я участвую от общества «Спартак») нас возят волонтеры в «газели». Грузить мою коляску просто мучение. Очень прошу, помогите и мне. Я еще алименты с пенсии плачу. *Альберт Скрыльков, Саратовская область Ген. директор Центра реабилитации инвалидов «Катаржина» Андрей Елагин (Москва): «Модель весит 9,5 кг. Маневренная, многофункциональная. На таких инвалиды танцуют, играют в теннис. Даже перешли через Альпы и сплавлялись на лодках».*

Володя Авдеев, 14 лет, посттравматическая деформация челюстей, требуется многоэтапное лечение. 139 тыс. руб.

Умоляю, помогите! Я уже на пределе сил. Несчастье случилось, когда Володе было два года. Я сняла плафон с лампы дневного света, а он выхватил из нее металлический цилиндр, сунул в рот и упал без сознания. В областной больнице сын перенес две операции, они не помогли: здесь впервые столкнулись с такой травмой и не знали, как лечить. Полость рта сожжена. Ткани отмирали, а живые срослись так, что рот не открывался, как запаянный. Кормили через дырочку. В Петербурге Володе сделали 13 операций под общим наркозом. Рот стал открываться. А челюсти надо делать в другой клинике. И год назад мы попали к профессору Рогинскому. Он велел лечить срочно: деформированные челюсти тормозят рост костей черепа, а это не даст всему организму нормально работать. Уже сделана сложная операция, установлен аппарат на верхнюю челюсть. Впереди этапное лечение с госпитализацией, а я больше не могу найти денег ни у знакомых, ни у спонсоров. Городские власти меня не слышат. Муж ушел, алиментов нет. Я вся в долгах, а зарплата 4 тыс. руб. *Галина Авдеева, Самарская область Руководитель Центра детской челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «После электротравмы парню предстоит длительное комплексное лечение. Оно требует большого мужества от пациента и серьезных усилий специалистов. Но в конечном счете можно достичь высоких результатов».*

Алеша Шелкунов, 4 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 151 196 руб.

Алешенька – долгожданный и любимый ребенок. Он родился восьмимесячным. В первые минуты жизни у него обнаружили непроходимость пищевода, срочно перевели в хирургию и оперировали. Выживаемость в таких случаях 12%. Алеша выжил, хотя состояние было тяжелое. Мы думали, страшное позади, но нас ждал еще один удар. Во время реабилитации обнаружили дефект межжелудочковой перегородки. Алеша еще не окреп после операции, а ему вновь надо пройти через все это! В садик не водим: иммунитет ослаб, любая простуда заканчивается госпитализацией. Бронхит,



ларинготрахеит, пневмония... Алеша отстаёт в весе и росте, а шум в его груди слышен даже со стороны! Мы не решались на операцию из страха потерять малыша. В мае попали в Томский кардиоцентр. Там провели зондирование сердца, показавшее, что у Алеши в сердце аж два отверстия, одно над другим. Их можно закрыть щадящим способом, через вену. Но операция очень дорогая, а госквот на Бурятию в Томске нет. Я лаборантка в поликлинике, муж слесарит на заводе, вместе получаем 9000 руб. Очень надеемся на ваше сострадание. Надежда Шелкунова, Бурятия
Ведущий специалист НИИ кардиологии НЦ СО РАМН Сергей Иванов (Томск): «По расположению дефекта Алеше подходит окклюдер (импортная заплатка) «амплатцер», другие не годятся. Мальчик быстро поправится, будет жить без ограничений».

✉ Вера Самошина, 52 года, инвалид 2-й группы, мать-одиночка, нужны сантехника, детская одежда. 20 721 руб.

Недавно о нашем фонде говорили по радио, и я адрес записала. Я инвалид детства, церебральный паралич правой стороны. Еле передвигаюсь. Раньше работала кассиром в обществе инвалидов. А 6 лет назад умерла мама, моя единственная опора в жизни, так я совсем расклеилась, стала сильно болеть. Одна воспитываю дочь. Алёне 10 лет, учится хорошо, во всем помогает. Нам очень нужна стиральная машина-автомат. У нас «Кузнецкая» старого образца, ей 30 лет. Стирали с грехом пополам только постельное бельё, отжимали вручную. И вот сломалась, в ремонт не берут. А у меня правая рука не работает, только локтем и кистью придерживаю. На одну пенсию как прожить? Краны текут, ванна стгнила, ею невозможно пользоваться. Алёне нужна одежда и обувь, особенно теплая. Мне ничего не надо: донашиваю за соседками, на улицу выбираюсь только летом. А девочка в школу ходит, надо быть опрятной. Вера Самошина, Пензенская область

Психолог Центра соцобслуживания Елена Кувшинова (г. Каменка): «Мама с дочкой очень дружны, хотя Вере, инвалиду, тяжело одной поднимать ребенка. Доход в семье ниже прожиточного минимума, но живут чистенько. Соцработник им приносит продукты, летом на два месяца отправляли Алёну в лагерь. А вот деньгами помочь не можем».

✉ Боря Симавонян, 13 лет, спастическая диплегия, задержка психоречевого развития, требуется лечение. 156 тыс. руб.

Роды были очень тяжелые. Я умоляла сделать кесарево, но ответили: плод небольшой, родишь. С божьей помощью родила сына, всего синего, с тройным обвитием пуповиной. Акушерка ему, уже мертвому, вдыхала воздух в рот, тем и спасла. Боря развился с отставанием, но переворачивался, лепетал. А в год не пошел. Лишь тогда диагностировали детский паралич. Я медик и поставила его на ноги в семь лет. Тогда же появились первые слова. Муж от нас сбежал, ничем не помогал. Меня уговаривали сдать сына в приют. Но я и мысли такой не допускаю. Боре мешает ходить спастика в правой ноге. И правая рука не работает. Говорит смазанно, читает по слогам, считает до десяти. Но он такой светлый и добрый, что его никто не обижает. Летом к нам приехали из Института медтехнологий, и мы, заняв денег, прошли курс. Боря сразу стал осмысленнее. Очень хочу, чтобы он себя обслуживал, понятно говорил, учился. Второй муж любит Борю, переживает за него. Монтером зарабатывает 4 тыс. руб. Я медсестра в райбольнице, платят 2200 руб. Младшему сыну Яше 4 года. Ольга Кузнецова, Ростовская область

Зам. директора Института медтехнологий Ольга Рымарева (Москва): «Боря неплохо реабилитирован. Больше беспокоит умственная задержка. Для интеллектуального развития надо еще восемь курсов, чтобы мальчик освоил профессию».

✉ Елена Мокшина, 46 лет, двое детей, погорельцы, нужны одежда, постельные принадлежности. 31 284 руб.

Вы нам помогли весной 2003 года, и я с детьми в церкви молюсь о ваших читателях. После операции на селезенке Кате надо было усиленно питаться. Вы накормили и одели, низкий вам поклон. Тогда стыдно было просить, а теперь еще тяжелей. Мы опять в беде. 27 декабря 2004 года ночью сгорела наша комната в коммуналке. Еле выскочили, спасли только кошку с собакой и документы. Дети до сих пор со страхом спать ложатся, боятся пожара. Живем в коммуналке, там две кровати да стол. Шкаф и кое-какую одежду дали люди. Детей взяли в интернат, Петя в 4-м классе, Катя во втором. На выходные забираю. Их там бесплатно кормят, остальное надо покупать. Я была штамповщицей на заводе, но дети часто болели, и с работы после пожара меня попросили. На бирже получаю 1 тыс. руб. Надо делать ремонт, детям нужны одежда, теплое одеяло и белье (у нас три комплекта, смены нет). Ужасно жаль сгоревший телевизор, а холодильника и не было. Я люблю своих деток, сама выросла в детдоме, там несладко. Век буду вам благодарна! Елена Мокшина, Псковская область

Зав. отделом горцентра соцпомощи Ирина Чернодирова: «У Мокшиной сгорело все. У нас выбор вещей небольшой, выдали детям по две футболки. Тяжело ей, конечно, в одиночку. Здоровье подорвано, но о себе никогда не попросит, все детям».

✉ Ризван Абдурахманов, 7 лет, двусторонняя глухота 4-й степени, нужны цифровые слуховые аппараты. 65 960 руб.

Когда Ризвану было три года, мы приехали в Москву к брату. И вдруг наш мальчик заболел гнойным менингитом! Менингит дал осложнение: ребенок оглох. Ризвану дали инвалидность. Мы два года копили на слуховые аппараты. Купили хорошие, фирмы «Отикон». Они очень помогли. Сын в них хорошо слышал, я много с ним занималась. Он ничем не отличался от здоровых детей. Легко научился читать и писать, решать задачи. Ризван – очень способный мальчик, и в этом наше счастье. А год назад слух резко снизился. Отчего, неизвестно, только аппараты стали для него слабыми. Пришлось отдать сына в коррекционный класс. Слышит он плохо, учеба идет трудно. Мы просто в отчаянии. Надо заменить аппараты, а мы так и живем у брата в съемной двухкомнатной квартире вместе с его семьей. И не можем уехать: у второго ребенка астма, а у нас в гарах нет врачей и совсем нет работы. Муж устроился на рынок, приносит 7 тыс. руб., а я с детьми. Индира Абдурахманова, Москва
Директор сурдоцентра «Отофон» Ольга Смирнова (Москва): «Ризван поздно оглох и не умеет общаться с глухими. Его задача удержаться в обычной школе, а без очень мощных аппаратов это невозможно».

ЕСЛИ ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ, ОБРАЩАЙТЕСЬ В РОССИЙСКИЙ ФОНД ПОМОЩИ ПО ТЕЛ. (095) 943 9135, 158 6904.
АДРЕС РФП: 125252, МОСКВА, А/Я 50
E-MAIL: RFP@KOMMERSANT.RU ;
АДРЕС В ИНТЕРНЕТЕ: WWW.RUSFOND.RU



153–168 У КАМИНА

ДОЛГО ПОБАИВАВШИЙСЯ ЖЕНЩИН, ЛЬЮИС ПОЛЮБИЛ (И ТО НЕ СРАЗУ) АМЕРИКАНКУ ДЖОЙ ДЭВИДМЕН, КОГДА ЕМУ БЫЛО БОЛЬШЕ ПЯТИДЕСЯТИ, А ЕЙ – СОРОК. ИМЯ ЕЕ ЗНАЧИТ «РАДОСТЬ», А ОН УЖЕ ДАВНО ПИСАЛ ОБ ОСОБОЙ РОЛИ ЭТОГО ЧУВСТВА. КОГДА ОНИ С ДЖОЙ УЖЕ БЫЛИ ВМЕСТЕ, ОНА ОЧЕНЬ ТЯЖЕЛО ЗАБОЛЕЛА. В БОЛЬНИЦЕ ИХ ОБВЕНЧАЛИ, И СВЯЩЕННИК ПОМОЛИЛСЯ О ЕЕ ИСЦЕЛЕНИИ. ОНА ИСЦЕЛИЛАСЬ, НЕСКАЗАННО УДИВИВ ВРАЧЕЙ, И СЧАСТЛИВО ПРОЖИЛА С МУЖЕМ ТРИ ГОДА.