

Резеда Галимова

Нейрохирург, заместитель главного врача по хирургии Республиканской детской клинической больницы (РДКБ)

Кто поможет «застигнутым»?

Знаете, как в Европе в Средние века относились к больным эпилепсией? Как к прокаженным: считалось, что болезнь эта дается в наказание свыше. Больных изолировали в специальных домах и приковывали цепями, чтобы они не ходили по улицам и не пугали других. Иногда мне кажется, что сегодня в России ситуация немногим лучше той. Конечно, цепями никого не держат, но фактически эпилептики оказываются запертыми в своих квартирах, потому что никому не нужны. Мало специализированных центров, где эти больные могли бы пройти полноценное обследование, не все неврологи обладают достаточными знаниями, как правильно эту болезнь лечить. Я уж не говорю о том, что никто, кроме родителей больных ребят, не пытается таких людей социально адаптировать. Да и вообще вспоминать об эпилепсии у нас не принято.

Между тем в Лондоне, например, безумно популярны марафоны, которые проводит Epilepsy Action (так для краткости называют Британскую ассоциацию эпилепсии – самую крупную в Великобритании благотворительную организацию помощи эпилептикам). Участие в марафоне недешевое – от 500 фунтов, но соревнование настолько престижное, что люди записываются за несколько недель, а то и месяцев вперед. Участвовать в нем – очень почетно. Все собранные средства направляются на дальнейшее исследование этой болезни или поддержание центров лечения эпилепсии. И вот результат: уровень диагностики в Великобритании сегодня позволяет докторам дифференцировать более 40 видов эпилепсии! А сами центры по оснащению напоминают космические корабли. Пациентами занимается целая команда врачей: подбирают препараты, определяют дальнейшую тактику лечения. Причем для больного все это совершенно бесплатно – все покрывает страховая компания.

Российским эпилептикам повезло гораздо меньше. Только в Башкирии этой болезнью страдают около 2 000 детей, а адекватно занимаются эпилепсией всего несколько докторов.

Но даже если диагноз установлен – проблемы остаются. Во многих случаях больные вынуждены лечиться за свой счет. Конечно, существует список бесплатных, жизненно необходимых препаратов – есть в нем и противосудорожные средства. Но, во-первых, всем подряд их не назначают. А во-вторых, препараты эти, как правило, несовременные, пришли на наш рынок уже давно, и они высокотоксичны – многие из них сильно повреждают печень и вызывают задержку умственного развития.

Показательная история Вани Бикбулатова, которая была опубликована в прошлом русфондовском выпуске газеты «BONUS». У мальчика очень тяжелая форма эпилепсии. До 12-ти лет он даже не разговаривал – только отдельными фразами, как трехлетний малыш. Таков был побочный эффект лечения. Все изменилось, когда Ваню перевели на новые современные препараты: мальчик не только заговорил, но и стал развиваться намного быстрее. Вот только покупать эти лекарства семье приходилось самостоятельно, а это почти 20 000 рублей в месяц! Но теперь, благодаря читателям Русфонда, проблема решена.

Есть четкие указания Международной лиги по борьбе с эпилепсией (ILAE): если в течение двух лет эффекта от препаратов нет, то следующий доктор, который должен осмотреть пациента – это нейрохирург. Но опять же – куда направлять пациента? Нейрохирургов, которые бы специализировались на эпилепсии, в России очень мало, как и центров, где можно было бы обследовать таких больных.

Что касается стимулятора вагуса (блуждающего нерва – Русфонд), который нужен главному герою сегодняшней публикации Егору Андрееву, то весь мир успешно работает с ним уже десять лет. Всего в мире установлено 55 тысяч подобных устройств – а в нашей стране чуть более 20 штук. Госбюджетом покупка стимулятора не оплачивается.

Слово «эпилепсия» в переводе с древнегреческого – схваченный, пойманный, застигнутый. Пока наше здравоохранение отстает в решении проблем больных эпилепсией, помочь застигнутым этой опасной болезнью можем только мы с вами – граждане, общество.

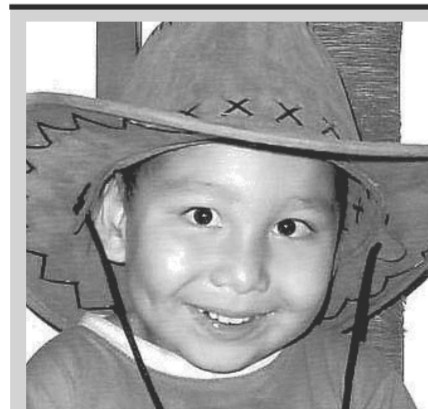
Песня без слов

Пятилетнего Егора Андреева спасет стимулятор блуждающего нерва



Родители Егора воспитывают троих детей и денег на покупку стимулятора у них нет

Вообще-то при рождении его назвали Георгием. А теперь зовут только Егором – потом поймете почему. У Егора эпилепсия, приступы случаются по несколько раз на дню. Иногда Егор просто вздрагивает, а бывает, его буквально складыва-



31 мая в газете «BONUS», на интернет-портале proufu.ru, на сайте rusfond.ru мы опубликовали историю пятилетнего Арслана Бухарбаева («Нетвердые шаги», Ольга Пузырева). У Арслана детский церебральный паралич – интеллектуально мальчик не отстает от сверстников, но сильный тонус в ногах мешает ему стоять и ходить без поддержки взрослых. Начать ходить самостоятельно Арслану поможет специальный прибор – нейростимулятор. Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма (1,1 млн руб.) на его покупку собрана. Доставка нейростимулятора в Республиканскую детскую

нормальную жизнь – это установка специального прибора – стимулятора вагуса (так по-латыни называется блуждающий нерв). Да вот приступы прекратятся. Но стоит это устройство больше миллиона рублей. Разве могут быть такие деньги в нормальной семье, воспитывающей троих детей?

Мама называет Егора трудогой. Каждый прожитый день мальчика – это тяжелый труд и борьба с болью, со слабостью. И даже с равнодушием. Пять лет назад, когда Егор только появился на свет, именно равнодушие определило его судьбу.

– Сначала в роддоме я нарадоваться не могла, какой спокойный у меня малыш: только и делал, что ел да спал, – вспоминает Светлана Андреева. – Но на третий день его как будто подменили. Из розовощекого бутуза он прямо у меня на руках превратился в скукоженное серое существо, словно из фильма ужасов. Я металась по больничным коридорам, но была пятница, и все врачи от меня отмахивались: «Надо наблюдать! Давайте подождем до вторника. В выходные в больнице все равно никого не будет».

А в понедельник было уже поздно – на плановом осмотре мальчик перестал дышать.

– И тут я услышала, как врачи забегали, – говорит Света. – «Вы разрешаете интубацию?!» – проорала мне из соседнего кабинета. «Да», – пролепетала я. Тогда я поняла, что там, за стеной, умирает мой сын.

– Вы представляете, что такое депрессия у ребенка? Когда он теряет интерес ко всему, лежит и горько-горько плачет, – тут Света и сама заплакала. – Но если эти лекарства не пить, приступ может начаться в любую минуту.

Тогда Света засела за компьютер. Во всемирной паутине она нашла таких же, как она, горемык, и закипела работа.

Судьба этого ребенка в наших руках. Вместе мы с вами сможем подарить Егору жизненно необходимый прибор, а всей семье Андреевых – надежду.

Ольга ПУЗЫРЕВА, фото из личного архива семьи Андреевых

Арслана Бухарбаева госпитализируют в середине августа

клиническую больницу (Уфа) планируется в первой декаде августа, а госпитализировать ребенка для его установки врачи планируют уже в середине месяца.

Родные Арслана благодарят читателей за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой мальчика.

И вот еще новости: с 31 мая два фонда и 63 читателя оказали исчерпывающую помощь (1 891 424 руб.) пятерым тяжелобольным детям Башкирии, чьи истории были опубликованы на страницах Русфонда.

Оплачены: лекарства Ване Бикбулатову (14 лет, 262 524 руб., Чишминский район); инсулиновая помпа Алие Мухаметшиной (11 лет, 189 900 руб., Уфа); лечение кослапости Даниле Гатауллину (1 мес., 120 тыс. руб., Аскинский район); окклюдер для операции по поводу

врожденного порока сердца Ринату Самигуллину (14 лет, 219 тыс. руб., Буздякский район).

Помогли: Азат, два Александра, две Альфи, Альфред, Анвар, Гульнарна Магасумова, Гузель, Гульнур, Гулюза, Дарья, Дилара, Дина, Динаф, Евгений, Елена, Ильмир, Ильмира, Ильнар, Ирек, Ридият, Руфина, Салафат, Сергей, Тамара, Тансылу, Татьяна, Уваров, Фагим, Фаима, Фания, сотрудники Управления Федерального казначейства по Республике Башкортостан, Фарида, Флора, Хабиб, Шамиль, Эдуард, Эльмира, Юлия, Ега, З. Мамчур (все — Башкирия), Руслан (Москва).

Динара НАЖИПОВА, Ирина БРУГГЕР (Москва)

Как помочь

Для спасения пятилетнего Егора Андреева не хватает еще 550 000 рублей

Ребенка подключили к аппарату искусственной вентиляции легких, он был в коме. Единственное, что оставалось родителям – молиться. Они пригласили в больницу багюшку и прямо в реанимации окрестили сына. Тогда-то Георгий и стал Егором.

Не берусь утверждать, что именно помогло: новое имя (вообще-то оно почти то же самое) или то, что отчаявшаяся мать дошла до республиканского министерства и добила перевод сына в другую больницу? Или то и другое вместе? Но через девять дней Егор-Георгий открыл глаза. А через два с половиной месяца мама с сыном были дома.

Тогда казалась, что все позади. Егор гулил, улыбался, тянулся к игрушкам. Вот только к полугоду он так и не научился переворачиваться на живот. Андреевы заволновались. На семейном совете приняли решение – не связываться больше с государственной медициной. Сняли с карточки все свои накопления и отправились к платному неврологу. Опять незадача: доктор, пусть и очень дорогой, тоже помочь ничем не смог.

От его лечения сын спал дни напролет, – говорит Света. – А когда просыпался, у него начинались судороги. Оказалось, это эпилепсия.

Вот уже четыре с половиной года Егор на таблетках. Они страшно токсичные, вызывают задержку умственного развития и даже депрессию.

– Вы представляете, что такое депрессия у ребенка? Когда он теряет интерес ко всему, лежит и горько-горько плачет, – тут Света и сама заплакала. – Но если эти лекарства не пить, приступ может начаться в любую минуту.

Тогда Света засела за компьютер. Во всемирной паутине она нашла таких же, как она, горемык, и закипела работа.

Ольга ПУЗЫРЕВА, фото из личного архива семьи Андреевых

Рассказывает заместитель главного врача по хирургии Республиканской детской клинической больницы (РДКБ) Резеда Галимова (Уфа): «Егор страдает эпилепсией с рождения, и болезнь прогрессирует. Лекарственная терапия не помогает, такое наблюдается у 20-ти процентов больных эпилепсией – головной мозг по каким-то причинам не реагирует на противосудорожные препараты. Выполнить оперативное вмешательство на головном мозге также не представляется возможным. Диагностика не выявила патологических очагов, которые провоцировали бы приступы, и которые можно было бы просто удалить. Установка специального стимулятора – это единственный шанс для Егора вернуться к нормальной жизни. Батарей-генератор стимулятора устанавливается под мышкой, а электроды фиксируются на блуждающем нерве. Стимулятор подает в головной мозг сигналы, они блокируют эпилептические приступы. С прекращением приступов мы связываем еще и надежду на быстрое развитие Егора».

Пребывание в РДКБ и установку стимулятора оплачивает бюджет, а вот за прибор поставщик выставил Андреевым счет на 1,1 млн руб. Постоянный партнер Русфонда Благотворительный фонд «УРАЛ» (Башкирия) в соответствии с договором о сотрудничестве (подробности на сайте rusfond.ru) внесет половину стоимости. Таким образом, не хватает еще 550 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Егора Андреева, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер). «Помощь» в свою очередь немедленно переведет ваши пожертвования поставщику и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвования с кредитной карточкой или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на сайте rusfond.ru). Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетках «Ъ», «Северная Осетия», в «Газете.ру», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «Кавказский узел», «15-й регион», в эфире «Первого кана-

ла» и телекомпаний «Алания». А теперь – и в газете «BONUS» и на портале proufu.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители – издательский дом «Коммерсантъ» и руководитель Русфонда Лев Амбиндер) и дальнейшие действия сами, либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны

переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано \$76,25 млн. В 2012 г. (на 25.07.2012) – 384 504 936 руб. Из них детям Башкирии – 12 364 878 руб.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

• Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 3010181020000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

• Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: grp-ufa@yandex.ru; rusfond@kommersant.ru; • Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия (МТС), факс (495) 926-35-63; в Уфе 8-937-831-61-95. Руководитель Башкирского бюро Русфонда Динара Нажипова.

Из свежей почты

Роман Рахматуллин, 7 лет, детский церебральный паралич, срочно требуется курсовое лечение. 94 000 руб.

Внимание! Стоимость лечения 188 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 94 000 руб. Не хватает 94 000 руб.

Роман – поздний ребенок. Нам с мужем было по 42 года, когда мы решились его завести. На 32-й неделе беременности что-то пошло не так: стремительные роды, и Рома появился на свет аж на восемь недель раньше положенного срока. Это был ад! Сначала он чуть не умер от желудочного кровотечения, потом от легочного, почти неделю его жизнь поддерживал аппарат ИВЛ, и все, что нам оставалось – просто молиться! И сын выжил. Но он не был похож на других детей: не переворачивался на живот, не мог сидеть. Местные врачи от нас отмахивались, дескать, ребенок недоношенный – отставание в развитии – обычное дело, чего вы хотите? Уфимские неврологи тоже разводили руками: «Время упущено». Помочь сыну берется Институт медицинских технологий (ИМТ, Москва): общаются научить говорить и ходить самостоятельно. Но денег на лечение нет. Помогите! Марина Рахматуллина, Туймазинский район.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Малышку нужно попасть в институт как можно быстрее, чтобы научить его говорить, а также стоять и ходить самостоятельно».

Ваня Головин, 12 лет, сахарный диабет 1 типа, спасет инсулиновая помпа. 120 984 руб.

Внимание! Цена помпы и расходников к ней 241 969 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 120 985 руб. Не хватает 120 984 руб.

Ваня заболел внезапно в шесть лет. За неделю исхудал так, что на теле стали видны все ребра и косточки. Мы еле успели доехать до больницы. Врачи сказали: «Считайте, что вам повезло – еще немного и лечить было бы уже некогда». Не скажу, что про диабет ничего не знали – в нашей семье им страдают многие, но все заболели после 40 лет, а тут маленький ребенок, и как ему объяснить, что он теперь всю жизнь проведет на уколах? Сахар в крови мы измеряем 7 раз в сутки, столько же раз колоем инсулин, даже ночью – уже и забыли, когда удавалось спокойно выспаться. Доктора говорят, что сына спасет помпа, но где взять столько денег? Через полгода после Вани диабетом заболел его брат-близнец Вася. Вся зарплата уходила на покупки шприцев, игл и экспресс-полосок. В феврале умер муж, и стало совсем туго. Я работаю в детском саду, и с моей зарплатой в 5 000 рублей на помпу ни за что не скопить. А так хочется, чтобы сыну стало хоть немного легче. Анжелика Головина, Октябрьский.

Детский эндокринолог поликлиники № 1 Марьям Салимова (Октябрьский): «Диабет у Вани протекает сложно – компенсировать сахар без помпы не удастся».

Давид Ахтмазов, 1 месяц, врожденная просторонная косоположность, требуется срочное лечение. 60 000 руб.

Внимание! Цена лечения 120 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 60 000 руб. Не хватает 60 000 руб.

Давид – наш первенец, долгожданный и любимый. Беременность протекала хорошо, во всяком случае, ни на одном из четырех УЗИ врачи дефектов не выявляли. Но сын родился с сильной косополостью: левую ножку еще можно привести в порядок массажем, а вот правую – только гипсованием. На наше счастье попался хороший ортопед, который рассказал о методе Понсети, с помощью которого доктора за несколько недель выпрямяют детские ножки, причем эффект 100 процентов. Но лечение это дорогое – целых 120 000 рублей! Таких денег в нашей семье сразу не было: я в декрете, муж – простой инженер. У нас нет ни квартиры, ни машины, вся надежда только на вашу помощь! Гузель Ахтмазова, Ишимевский район.

Заместитель главного врача больницы имени Н.В. Соловьева Юрий Филимендинов (Ярoslavl): «Мы гарантируем полное выздоровление, если лечение начато в первые два года жизни ребенка и соблюдены все наши рекомендации. Присутствовать надо немедленно!»

Софья Тагамлишкая, 2 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция – нужен окклюдер. 109 500 руб.

Внимание! Стоимость окклюдера 219 000 руб. Благотворительный фонд «УРАЛ» внесет 109 500 руб. Не хватает 109 500 руб.

Софье два года. На днях мы получили уведомление в детский сад. Только вот отправлять туда ребенка мы очень боимся. У Сони врожденный порок сердца, открытый артериальный проток. Проще говоря, в сердце дочка дыра, и с каждым днем она становится все больше, ведь сердце растет. Наше единственное спасение – срочная операция. Уфимские врачи смогут сделать ее, не вскрывая грудной клетки, закрыв отверстие в сердце специальным окклюдером. Сама операция бесплатная, но окклюдер стоит 219 тысяч рублей. У нас таких денег нет: я работаю в отпуске по уходу за ребенком, скоро появится второй малыш. Живем на скромную зарплату мужа – он работает пожарным. Нам даже продать ничего – ютимся в небольшой комнате в общежитии. Анна Тагамлишкая, Благовещенск.

Рентгеноэндоваскулярный хирург Республиканского кардиологического диспансера Алексей Крохалец (Уфа): «Дефект мы закроем эндоваскулярно, не травматично. Скоро девочка будет совершенно здорова».