

Апрельский мальчик

У Кирилла из Санкт-Петербурга редкое генетическое заболевание — митохондриальная миопатия, прогрессирующая мышечная слабость. Мальчик не может ходить, с трудом сидит, почти не держит голову. Болезнь поражает даже дыхательные мышцы. Ребенку не хватает сил, чтобы откашляться, — нужен специальный аппарат для удаления мокроты из дыхательных путей. Купить его родители не могут: не хватает средств.

Пятилетнего Кирилла Чернова спасет откашливатель.

ФОТО: ЭЛЬВИРА ЛОПАТИНА



Сидя на кровати, Кирилл собирает конструктор. Раньше он много бегал, прыгал... Теперь почти не встает. Нет сил.

— На этой фотографии Кирюша совсем маленький, — рассказывает Полина, мама мальчика, листая фотоальбом. — Здесь сыну всего месяц. Безмятежно спит в кроватке.

Из роддома Кирилла выписали как абсолютно здорового ребенка. Никто даже не подозревал о болезни.

— А вот здесь сын делает первые шаги. Посмотрите, какой он счастливый...

С фотографии улыбается мальчик с большими карими глазами и длинными ресницами.

— А этот снимок я не люблю, — продолжает Полина. — Здесь Кирюше уже 2 года, он у папы на руках, ему было тяжело ходить самому. Именно тогда мы впервые узнали, что у сына миопатия...

Болезнь развивалась постепенно. Сначала Кирилл перестал ходить, потом не смог стоять, сидеть. Мышечная слабость катастрофически нарастала. В итоге мальчик оказался не в силах держать даже голову.

При миопатии страдают все мышцы, в том числе дыхательные. Ребенку не хватает сил, чтобы кашлять, чихать, полноценно дышать.

— Год назад Кирилл простыл и разболелся, — вспоминает Полина. — Температура под сорок, кашель. Сына увезли в больницу. Там выявили дыхательную недостаточность. Во сне ребенок делал очень короткие вдохи и выдохи. Головной мозг страдал от недостатка кислорода. По ночам сына подключали к аппарату искусственной вентиляции легких...

Лечения от такой болезни, как у Кирилла, в России не существует. Дети с митохондриальной миопатией, по словам генетиков, живут до 5–6 лет. Но у родителей Кирилла появилась надежда.

— Мы с мужем узнали, что в США живет мальчик, которому уже 8 лет и у которого точно такое же заболевание, как у нашего сына, — рассказывает Полина. — Мы нашли его родителей через Интернет и написали им письмо. Оказалось, что их ребенок принимает экспериментальный лекарственный препарат, пока еще не заре-

гистрированный, который восстанавливает мышцы. Его совсем недавно разработали в Испании.

Родители Кирилла связались с испанскими врачами, проконсультировались, после чего купили для сына лекарство. Препарат дорогой, на него ежемесячно уходит около 80 тыс. рублей.

— Но оно того стоит, — говорит мама ребенка. — Состояние Кирилла заметно улучшилось. Несколько дней назад я зашла в детскую комнату, а сын сидит на кровати... Ведь я ему не помогала, он сам сел!

Но проблемы с дыханием остались.

— Любое простудное заболевание может привести к закупорке дыхательных путей, — говорит Полина. — Тогда наступают необратимые последствия для ребенка.

Мальчику необходимо постоянно выводить мокроту из легких с помощью специального аппарата — откашливателя.

— За госсчет такие аппараты не выдают, — объясняет Полина. — Нужно купить его самостоятельно, но все наши деньги уходят на покупку дорогих лекарств, от которых зависит жизнь Кирилла. Без вашей помощи нам не справиться.

Полина перебирает страницы фотоальбома:

— Кириллу весной исполнится 6 лет, он у нас апрельский мальчик, солнечный. Я верю, что в нашем семейном альбоме будет еще много новых фотографий...

ЕКАТЕРИНА НИКОЛАЕВА,
Санкт-Петербург

КОММЕНТАРИЙ

Для спасения Кирилла Чернова не хватает 504 525 рублей

АЛЛА ФЕДОРЕНКО,
педиатр Детского хосписа (Санкт-Петербург)

«У Кирилла тяжелое состояние из-за прогрессирования основного заболевания и дыхательной недостаточности в ночное время. Для предотвращения осложнений ребенку необходим аппарат для удаления мокроты из дыхательных путей Cough Assist».

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Кирилла Чернова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

А владельцы айфонов и андроидов могут отправить пожертвование через мобильное приложение. Экспертная группа Русфонда

Реквизиты Благотворительный фонд «Русфонд»

→ ИНН 7743089883,
КПП 771401001,
р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва,
к/с 3010181020000000700,
БИК 044525700.

→ Назначение платежа: пожертвование на лечение — фамилия и имя ребенка. НДС не облагается.

→ Адрес фонда: 125315, г. Москва, Ленинградский пр., 68, стр. 16; e-mail: rusfond@rusfond.ru

→ Телефон в Москве: 8 (800) 250 7525 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс: 8 (495) 926 3563.

→ Русфонд в Санкт-Петербурге: 8 (921) 424 2712, apparatusfond@mail.ru, руководитель бюро Русфонда в Санкт-Петербурге — Анна Брусилова.

Цифры

→ Цена аппарата — 504 525 рублей.



8-800-250-75-25
звонок по России бесплатный
8-921-424-27-12
apparatusfond@mail.ru