

Перелом жизни

Лену Щукину спасет курс лечения препаратом памидронат

Девочке один год и два месяца, и она — «хрустальный ребенок». Так называют детей с редким генетическим заболеванием несовершенный остеогенез, или врожденная ломкость костей. Кости девочки настолько хрупки, что переломы могут случиться практически от любого резкого движения. А ведь Лена уже скоро научится стоять, ходить и бегать. Именно сейчас ей срочно нужно укреплять костную ткань. Но лечение редкой болезни не из дешевых: годовой курс, укрепляющего кости препарата памидронат стоит 330 000 руб. Таких денег у родителей девочки нет.

состоялись благодаря помощи читателей Русфонда.

— Мы с женой очень благодарны всем, кто помог нашей дочери, — говорит отец Лены Сергей.

Лена с родителями живет в кирпичном доме в одном из спальных районов Нижнего Новгорода. В центре единственной комнаты — детская кроватка, игрушки и небольшой ковер — здесь годовалая Лена играет, ползает и учится сидеть. Манеж для девочки уже тесен. К тому же о деревянные стенки манежа Лена может удариться, а для нее любой ушиб чреват переломом. По этой же причине рядом с Леной все время мама. Пока она еще в декретном отпуске по уходу за ребенком. Но этот отпуск подходит к концу...

— Выйти работать я пока не смогу, — говорит Надежда, — в ближайший год мне все время надо быть рядом с дочкой.

В следующем году Лене во, что бы то ни стало необходимо продолжить начатое лечение. Быстро укрепить кости при остеогенезе нельзя. Врачи предписали курс медикаментов еще как минимум на один год. Если Лена не сможет продолжить лечение, ее опять ждут переломы, а возможно — и деформация костей. Ведь они у девочки по-прежнему тоньше и гибче, чем у сверстников. А, значит, могут изгибаться даже под нагрузкой тела.

Пока в семье Щукиных работает только Сергей. Он получает не плохую по нынешним временам зарплату, но на то, чтобы продолжить лечение дочери, ее все-равно не хватит. Только в наших с вами силах помочь Лене встать на ноги.

Алексей ШЕВЦОВ
Фото Валерии Латаревой



Для спасения Лены Щукиной не хватает 330 000 руб.

Педиатр, сотрудник Центра врожденной патологии клиники Global Medical System Федор Касатонов (Москва): «У Лены на фоне лечения наблюдается явная положительная динамика. Девочка стала активнее, окрепла, снизилась гипотония. Лена ползает, опираясь на руки, и начинает сидеть. Развитию мешала сопутствующая анемия, которую удалось

победить. В ближайший год необходимо продолжать лечение препаратом памидронат».

Клиника выставила счет на 330 000 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Лену Щукину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд, в том числе воспользоваться нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью. В свою очередь Русфонд немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам. Спасибо!

Экспертная группа Русфонда

Дети не бывают суррогатными

Выдуманные и реальные проблемы материнства



Евгений Гонтмахер,
член правления
Института
современного
развития

материальные условия для этого у них вполне подходящие, но не могут родить из-за разнообразных нарушений здоровья. Многим из них требуется дорогостоящее лечение, а для некоторых единственный выход из положения — экстракорпоральное оплодотворение или «суррогатное материнство».

Вот почему я никак не могу понять логики наших думских моралистов вроде Елены Мизулиной, громче всех кричащих о желаемой многодетности как непреходящем условии спасения России — и при этом категорически и без оговорок осуждающих так называемое «суррогатное материнство».

Впрочем, не менее серьезные проблемы порождает наша государственная политика по отношению к самостоятельно родившим женщинам. Помимо риска впадения в бедность они испытывают и высокую вероятность депрессии и профессионального выгорания. И это при том, что наши женщины имеют более высокий уровень образования, в том числе высшего, чем мужчины. Но перерыв на несколько лет — и наниматель отказывается предоставлять молодой матери квалифицированную работу: ее знания устарели, компетенция утратилась. А очередь на устройство в детский сад вынуждает женщину задерживать свой выход на работу еще на несколько лет. Вот и приходится в конце концов ей соглашаться на труд не по специальности — жить ведь на что-то надо.

Нужна специальная государственная программа, которая, как минимум: — помогла бы всем женщинам, желающим иметь детей, решать свои медицинские проблемы; — беспрепятственно предоставляла бы места в детсаду за приемлемую оплату; — обеспечивала реальный (а не бумажный) доступ к услугам качественно детского здравоохранения; — реализовала бы систему непрерывного образования (повышения квалификации) для матерей и прежде всего молодых матерей.

Понимаю, что всё это потребует много денег. Но депутат Мизулина прекрасно знает, что в бюджете масса бесплодных и несвоевременных расходов. И не «суррогатное материнство» — главная проблема нашей ситуации в демографии.

С другой стороны, немало наших женщин и хотели бы стать матерями, и

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Алина Гурлова

10 лет, последствия открытой черепно-мозговой травмы, деформация левой кранио-орбитальной области. Необходимо изготовление индивидуального имплантата и операции. 140 000 рублей.



Алина росла здоровым ребенком, увлекалась спортом, ходила в секции волейбола и легкой атлетики. А в конце этого лета случилась беда: наша дочь разбилась, катаясь с друзьями на скутере. Удар пришелся в голову, Алина получила открытую проникающую черепно-мозговую травму, ушиб левой лобной доли головного мозга, вдавленный многооскольчатый перелом левой лобной кости, левой глазницы, левой носовой

кости. Жизнь дочери удалось спасти только потому, что ее быстро отвезли в больницу, где сразу сделали операцию. Сейчас у Алины сильно заметен дефект левой лобной кости, нет левой надбровной дуги и крышки левой глазной орбиты. Требуется изготовить и установить индивидуальный имплантат. Операция будет сделана за государственный счет. Но изготовление имплантата государством не оплачивается. А изготовить и установить его нужно срочно — пока травма еще относительно свежая и ткани не зарубцевались. Все наши доходы и накопления ушли на лечение Алины. Очень прошу, помогите!

Наталья Гурлова, Нижегородская область, Арзамасский район

Руководитель Московского Центра детской челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский: «В результате травмы у девочки образовался дефект в области черепа. Необходимо реконструкция глазницы с помощью индивидуального имплантата. Это даст возможность устранить дефект и точно воссоздать нарушенную анатомию лица и черепа».

Ильдар Хайрулин

15 лет, органическое поражение головного мозга. Требуется курсовое лечение. 188 000 руб.



Из-за родовой травмы сын болел трех недель пролежал в реанимации. Доктора диагностировали у него поражение центральной нервной системы, нарушение циркуляции крови в мозге, отек легких, нарушение в работе сердечно-сосудистой системы. Мы использовали все возможности лечения и в больницах, и дома. И болезнь, казалось, отступила. До 13 лет Ильдар рос обычным ребенком. Ходил в школу, хорошо учился и не жаловался на здоровье. В свободное время увлекался моделированием роботов, даже занял восьмое место на международном конкурсе моделей робототехники. Однако два года назад здоровье Ильдара резко ухудшилось. Ему стало

тяжело ходить, развился частичный паралич ног, мышцы потеряли чувствительность, сын стал жаловаться на головные боли. Врачи сказали, что это последствия родовой травмы. Они проявились сейчас, в ходе гормональной перестройки организма. Ильдару дали инвалидность. Из обычной школы пришлось уйти. Сейчас сын учится дома. Остановить болезнь может только квалифицированное лечение в Московском Институте медицинских технологий. Но возможности оплатить его у меня нет. Я сама инвалид II группы, воспитываю сына одна, иных доходов, кроме своих небольших пенсий, мы с сыном не имеем. Прошу помощи.

Светлана Хайрулина, Нижегородская область

Врач Института медицинских технологий Ольга Рымарева (Москва): «У Ильдара часто повышается артериальное давление, он страдает от слабости, болей в ногах, у мальчика нарушена координация движений, снижены мышечная сила, работоспособность, плохо работает слухоречевая память. Необходимо срочно начинать лечение, чтобы купировать неврологические повреждения».

Оля Красавина

2 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 196 600 руб.



Оля родилась недоношенной, на 32-й неделе. Диагноз ДЦП, спастическая диплегия дочери поставили, когда ей было девять месяцев. Болезнь сопровождалась еще целым «букетом» других заболеваний: частичная атрофия зрительного нерва, дисплазия, эквинус стоп (неспособность стоять опираясь на пятку), задержка психоречевого развития. С самого рождения Оля наша жизнь — это борьба с ее недугом. Мы делаем все возможное для ее лечения: ездили в

санатории для детей с ДЦП, занимались иппотерапией, ходили на занятия в бассейн, занимались ЛФК на дому. Все это дало свои результаты, что признают и врачи. Тем не менее, сейчас Оля сильно отстает в физическом развитии — в свои два годика она может только переворачиваться, самостоятельно не сидит и не ползает. Брать предметы может только правой рукой, поскольку левая в повышенном тонусе. Помочь Оле берутся врачи Института медицинских технологий (Москва). Это лечение платное, но денег на него у нас нет. Прошу помощи.

Наталья Красавина, Нижегородская область.

Врач ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима срочная госпитализация. Цель лечения — научить ребенка садиться и сидеть, ползать, стоять, ходить сначала с опорой, а затем самостоятельно, развить речь, довести развитие до уровня обучения по программе коррекционной школы».

КОМУ МЫ УЖЕ ПОМОГЛИ

Дима Арапин получит лекарства в феврале



18 октября здесь на сайте и в эфире программы «Вести-Приволжье» мы рассказали историю восьмилетнего Димы Арапина («Родная кровь», Алексей Шевцов).

У Димы острый лимфобластный лейкоз — злокачественное заболевание крови. Врачи прописали ему восемь курсов медикаментозной терапии — каждый курс по восемь недель, с перерывами. Но перенести такое интенсивное лечение ребенку непросто. В организме скапливаются избыток токсинов. Кроме того, после химиотерапии у мальчика ослаблен иммунитет. Поэтому Диме нужны антибактериальные препараты.

Рады вам сообщить, что вся необходимая сумма (1 687 250 руб.) на лекарства для мальчика собрана. Его приемные родители, Наталья и Сергей, благодарят читателей Русфонда и телезрителей за помощь. Примите и нашу благодарность,

дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой мальчика.

И вот еще новости. С 18 октября 4 читателя и 10 122 телезрителя «Вести-Приволжье» оказали исчерпывающую помощь (2155 526 руб.) четверым тяжелобольным детям, чьи истории были опубликованы на нижегородской странице Русфонда.

Оплачены: инсулиновая помпа и расходные материалы для Даниила Крюкова (11 лет, 199 676 руб., Нижний Новгород), лечение церебрального паралича Эли Лупановой (2 года, 196 600 руб., Кстовский район), прогулочная коляска Саше Касперовичу (4 года, 72 000 руб., Нижний Новгород).

Помогли: Анна Урусова (Бурятия), Елена Акимова (Ульяновская область), Владимир Гончаренко, Ирина (оба — Москва). Спасибо!

Алексей ШЕВЦОВ,
Ирина БРУТГЕР

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) — журналистский проект, созданный в Москве осенью 1996 года для помощи остро нуждающимся людям. В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Новая газета» в Нижнем Новгороде, «Коммерсантъ» (Москва), «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «Самарские родители» (Самара), «БИЗНЕС Online» (Татария), ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), в эфире «Первого канала», ГТРК «Нижний Новгород», ГТРК «Татарстан», ГТРК «Самара», телекомпаний ТЕРРА (Самара), «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помогать.

Всего собрано \$130,5 млн. В 2013 году (на 22 ноября) собрано 1 186 195 447 руб. Из них детям Нижегородской области — 38 876 941 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты:	Благотворительный фонд помощи тяжело больным детям, сиротам и инвалидам «РУСФОНД», ИНН 7743089883, КПП 774301001, Р/с 40703810700001449489 в ЗАО «Райффайзенбанк» г. Москва, К/с: 30101810200000000700, БИК 044525700
Назначение платежа:	Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается
Адрес фонда:	125252, г. Москва, а/я 50, rusfond.ru, rusfond@kommersant.ru
Телефоны:	в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495)-926-35-63 в Нижнем Новгороде 8-920-253-82-63, руководитель нижегородского бюро Русфонда Алексей Шевцов, ashevtsov@yandex.ru