

ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Эпилепсия как стихия перемен

Роман с морем



СЕРГЕЙ МОСТОВЩИКОВ,
Русфонд

Катя Глухова загадочна, как целое море. То она неспокойна и сурова, то тиха и добра. Никто толком не знает, как и что происходит с Катей, но всё вокруг явно повинует этой ее удивительной стихии. Катя молчит, но понятно, что надо делать. Например, через Русфонд Катю услышали тысячи людей. Катя не ходит, но всё вокруг приходит в движение. Родители Кати переезжают с Камчатки в Иркутск, везут ее в Японию. Катя кажется беспомощной, но справиться с ней может только сильный человек. Например, отец, который несколько лет назад даже бросил работу и с тех пор пытается управиться с природой собственной дочери. Надо ли говорить, что он моряк.



Алеша
Веденяпин

3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. Цена лечения 199 620 руб. 5500 руб. собрали наши читатели. Не хватает 194 120 руб.

Сын родился раньше срока, два месяца лежал в отделении патологии новорожденных. Его выписали с диагнозом «тяжелое поражение нервной системы». Алеша заметно отставал в развитии: почти не двигался, не переворачивался, совсем не держал голову. А в восемь месяцев у сына случился приступ эпилепсии. Затем приступы стали повторяться. В больнице Алеше подобрали противосудорожные препараты, благодаря которым приступы стали происходить реже, а потом и вовсе прекратились. Но лекарства приходится принимать постоянно. Когда удалось справиться с судорогами, мы активно занялись реабилитацией Алешки, возили его на массаж, лечебную физкультуру, в бассейн. Затем мы узнали об Институте медицинских технологий (ИМТ, Москва) и за свой счет съездили на консультацию. Средств, чтобы оплатить лечение, у нас не было, и мы обратились в Русфонд. Огромное спасибо всем, кто помог нам! Сын уже два раза лечился в ИМТ. Его состояние заметно улучшилось. У Лешки окрепли мышцы, он научился переворачиваться, хорошо держит голову, спину, встает на четвереньки, пытается ползать. Сын стал более сообразительным, внимательным, у него увеличился словарный запас. Врачи считают, что лечение необходимо продолжать. А у нас по-прежнему тяжелая финансовая ситуация. Зарплата мужа едва хватает на жизнь. Я ухаживаю за сыном. Старшей дочери 13 лет. Пожалуйста, не оставляйте нас!

Екатерина Смирнова,
Нижегород

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Алеша нуждается в очередной госпитализации. Ему предстоит курс лечения и реабилитации, направленный на улучшение моторики рук и ног, стимуляцию развития двигательных навыков, речи, улучшение физического и психоэмоционального состояния».

Зачем вообще человеку море с его непредсказуемой губительной красотой? Куда заведет человека непостижимая стихия, которая сама по себе никогда и никуда не ведет? Никто этого не знает, да и не ищет ответ. Так что с Марией Шатыро, мамой Кати Глуховой, мы просто говорим о том, как это называют врачи — ДЦП и асимптоматическая эпилепсия.

Мария: «Вообще мы с Камчатки, хотя родилась я в Иркутске. До четырех лет жила здесь, но потом моим родителям захотелось романтики, они поехали в Петропавловск-Камчатский в отпуск и остались на 28 лет. Так что я там выросла, там вышла замуж. Муж ходил матросом в моря рыбачить, а я работала в системе правосудия.

С Ромой мы были знакомы с детства, он был моим соседом. Мы всегда дружили, были лучше, чем подружки. Только, наверное, лет в двадцать шесть поняли, что это что-то такое, что больше дружбы. За это время я, правда, успела в первый раз замуж выйти, сына родить. Но судьба все равно свела нас с Ромой.

Мы хотели девочку. Знали, что она будет именно Катей. Все шло хорошо и слаженно. Витамины пили, готовились, радовались. Когда был уже большой срок, 30 недель, мне сказали, что у меня плацентит. То есть плацента изнасила себя раньше срока. И я тоже рожу пораньше. Насколько пораньше, как? Непонятно. Сказали просто: будь готова.

Я была готова. Когда на 34 неделе вместо сороковой начались схватки, я вызвала скорую. В роддоме врачи посмотрели, сказали: рановато, будем останавливать. До обеда останавливали схватки, а после обеда они стали еще сильнее. Я говорю: ну природа сама выталкивает ребенка, зачем сопротивляться? Нет, мы все сами решим.

Шестнадцать часов продолжалось это мучение. В конце концов я ее родила. Вся она была скованная, как камень. Не могли ей ни ручки, ни ножки разогнуть, она не закричала, только кашляла. Сразу ее в палату интенсивной терапии, через четыре дня — в реанимацию областной больницы. Там ее выжили, как смогли. Отдали мне. А через два дня начались судороги.

Не знаю, столько мы всего пережили за шесть лет с этого момента... За первые полгода мы только в реанимации были раз пять. В конце концов попали в Республиканскую детскую клиническую больницу в Москве. Тут более или менее все устроилось, подобрали противосудорожные препараты. К диагнозу ДЦП, который нам сразу поставили, прибавилась еще эпилепсия.

Честно скажу, я быстро сдалась. Через одиннадцать месяцев здоровье и нервы у меня кончились. Муж был в море, я поняла, что одна со всем этим не справлюсь. Я ему сказала: приходи, сиди с дочерью, а я буду работать. Он согласился, бросил моря! Жизнь изменилась, мы начали искать варианты. Со временем переехали в Иркутск,

выслушали многих врачей. Хотелось показать Катю разным специалистам, потому что нужен был какой-то выход. Она не развивалась, ничего не делала — только выкрикивалась и плакала. У нас был журнал, мы записывали туда все судороги — когда были, какие именно. Доходило до 50 приступов в день. Она вся синела, зуб даже как-то себе сломала — так стиснула челюсти.

В конце концов один иркутский нейрохирург взялся сделать Кате операцию на головном мозге. Сказал, что надо удалить кисту, которая влияет на очаг возникновения судорог. Но прогнозы — 50 на 50. Муж мой поговорил с доктором и принял решение: надо делать. И, слава богу, все обошлось, Катя быстро, прямо моментом пошла на поправку. Через какое-то время судороги просто прекратились. Мы были очень рады, и Катя начала улыбаться, радоваться, у нее появились эмоции.

Тем не менее надо было все-таки разобраться, что с ней. Вдруг есть и другие шансы? Нам рассказали о клинике в Японии, которая занимается проблемами головного мозга. Мы обратились в Русфонд за помощью с оплатой диагностики в этой клинике. Поразительно, но деньги были собраны неожиданно быстро. Моя мама даже плакала, когда узнала, что такое в принципе возможно.

Поездка в Японию была просто чудом. Они нас там настолько досконально просветили, что Катя была, наверное, как рыбка фосфорная. Сказали в итоге удивительные вещи: организм настолько здоров, что с таким хоть в космос можно лететь. Но очень слабая связь между двумя полушариями мозга. К тому же у Кати оказалась асимптоматическая эпилепсия, то есть приступы в мозге у нее есть, но они теперь никак внешне не выражаются. С учетом всего этого нам поставили в Японии задачу: надо научиться жевать, переворачиваться и хорошо держать голову. Это уже целый план жизни. После Японии я уволилась из суда, где работала, и стала адвокатом.

Вообще-то я считаю, что такие сложные обстоятельства, как наши, даются не за что-то, а для чего-то. Дал нам Бог такую девочку, пришла она в мир такая. Значит, мы должны быть достойны ее, соответствовать ее положению своим поведением. Сможем справиться — докажем, что мы сможем справиться со всем. Это единственное, о чем имеет смысл думать. Не о завтрашнем дне. А просто о том, что Катя сейчас с нами. А мы с ней. Вот и все».

Для тех, кто впервые знакомится с Русфондом

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсант FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 8,401 млрд руб. В 2016 году (на

11 августа) собрано 938 151 833 руб., помощь получили 1346 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; **rusfond.ru;** e-mail: rusfond@rusfond.ru.

Приложение для айфона rusfond.ru/app

Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10.00 до 20.00.

Русфонд в Нижнем Новгороде: 8-920-253-82-63, e-mail: nnov@rusfond52.ru.

Дорогие друзья!

Реквизиты для помощи подопечным Русфонда вы можете найти на сайте rusfond.ru. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-пожертвования; отправьте слово «ДЕТИ» на номер 5542, стоимость сообщения 75 рублей. Абонентам МТС и Tele2 нужно подтверждать отправку SMS.

Если вы решили спасти детскую жизнь, любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято.