

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

Продлить чудо

Варе Шульге требуется курсовое лечение

ВНИМАНИЕ!

ЦЕНА ЛЕЧЕНИЯ 199 740 РУБ.

149 756 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ

САЙТА РУСФОНД И ЗРИТЕЛИ ГТРК «ИРКУТСК».

НЕ ХВАТАЕТ 49 984 РУБ.



Девочке два года. Она не может стоять, ходить, почти не говорит. У Вари детский церебральный паралич. Ей нравится слушать сказки и музыку, знакомиться с новыми людьми. Но болезнь мешает её физическому развитию. Помочь девочке готовы в московском Институте медицинских технологий, но у бабушки Вари, с которой они живут вдвоем, нет денег, чтобы оплатить лечение.

Варя, маленькая, хрупкая, сидит у бабушки на коленях, тихо улыбается, её ресницы кажутся невероятно длинными за толстыми стеклами очков. Она слушает, как бабушка читает «Муху-Цокотуху», и договаривает окончания предложений.

– Пошла Муха на базар и купила... – Самовая...

Они с бабушкой неразлучны с Вариных одиннадцати месяцев. Тогда девочку положили в больницу на обследование и диагностировали ретинопатию обоих глаз. Маму (она сама нуждалась в лечении от наркотической зависимости) к Варе в больницу не пустили, позвали бабушку. Теперь Варя её зовёт мамой.

Девочка родилась раньше срока, весом чуть более килограмма. Врачи выхаживали её до трех месяцев. Выходили, выписали домой. Варя отставала в развитии, держать голову начала около пяти месяцев, сидеть с поддержкой – в год. В какой-то момент её маме показалось, что Варя плохо видит, но мама решила, что займётся этим как-нибудь потом... А потом выяснилось, что операцию нужно было сделать не позже шести месяцев, тогда у девочки было бы полноценное зрение.

В какой-то день мама просто исчезла из жизни Вари.

– Не у всех, видимо, материнский инстинкт просыпается, – говорит бабушка, Елена Валентиновна.

Для неё Варя – самый любимый человек на свете, о ней все тревоги и заботы.

– Внучка никого не оставляет равнодушным. У всех вызывает симпатию, добрую улыбку. Ехали мы с ней в поезде на лечение, и помню, как соседки по купе не могли нарадоваться знакомству. Варя любит музыку и сказки, она улыбочива, светла и умеет удивительно хорошо слушать, – рассказывает Елена Валентиновна. – А сама она среди знакомых чаще других вспоминает мальчика Вадика, который катал её в коляске по больничному коридору.

Варя не стоит, не ходит. Диагноз

«детский церебральный паралич» ей поставили в год и один месяц. С тех пор бабушка возит Варю ко всем возможным врачам, в том числе и к редкому в Иркутске и дороговому остеопату. Елена Валентиновна готова на всё, лишь бы вылечить внучку.

– Любимое время Вари наступает вечером, минут за 15–20 до сна. Тогда случается чудо: её вечно зажатые мышцы расслабляются, она весело перекачивается по дивану, – рассказывает бабушка.

А ещё Варя очень любит «ходить». Это тоже для неё чудо. И огромная радость. Девочку надо приподнять, придерживая за плечики, и тогда она начинает браво «вышагивать» – перебирать ножками в воздухе. По-другому не получается.

Елена Валентиновна узнала про московский Институт медицинских технологий (ИМТ), где лечат детей с такими же проблемами. Обратилась туда, в ИМТ готовы принять девочку. Но надо оплатить лечение.

– Мне не собрать таких денег, я подрабатываю иногда, если получится, а так живём на моё пособие и Варину пенсию, – признаётся Елена Валентиновна. – У нас с Варей надежда на добрых людей.

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА
ФОТО АВТОРА

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Варя нуждается в госпитализации для проведения восстановительного лечения, которое позволит снизить мышечный тонус, обучить девочку новым двигательным навыкам, развить её речь и мелкую моторику рук».

Если вы решите спасти Варю Шульгу, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислять в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА РУСФОНДА

ПРОЕКТЫ РУСФОНДА

Осторожно, бабочки!

В России начинают лечить буллёзный эпидермолиз

Русфонд начинает новый проект: организацию в России помощи детям с редким заболеванием – буллёзным эпидермолизом. Центр по лечению буллёзного эпидермолиза создаётся на базе Детской городской больницы № 1 (ДГБ № 1) Санкт-Петербурга, где есть материально-технические и кадровые условия для приёма страдающих этой болезнью. А в Москве городской Департамент здравоохранения и Русфонд планируют наладить помощь детям-«бабочкам» в Московском научно-практическом центре дерматовенерологии и косметологии.

С 3 по 8 марта 2015 года при финансовой поддержке Русфонда и Общества помощи русским детям (СПА) состоится первая стажировка заведующего ожоговым отделением, анестезиолога, медсестры, детского торакального хирурга, детского неонатолога, окулиста и стоматолога ДГБ № 1 в Великобритании. За время поездки в Лондон врачи посетят Центры буллёзного эпидермолиза госпитали Гайс энд Сент-Томас и клиники Грейт Ормонд Стрит, а также примут участие в двухдневном семинаре по лечению буллёзного эпидермолиза в детском госпитале в Бирмингеме.

Детей с буллёзным эпидермолизом называют «бабочками»: кожа у них напоминает крылья бабочки. Бывает, только тронешь – и вот уже новая рана. Болезнь эта неизлечима, но при хорошем уходе качество жизни улучшается, а её продолжительность увеличивается.

В нашей стране таких детей примерно 450, но российские медики до сих пор не имеют специальных знаний об этой болезни и не располагают расходными материалами необходимого качества. В большинстве случаев государство не финансирует лечение «бабочек», а многие региональные минздравы отвечают родителям коротко: заболевание вашего ребёнка не лечится.

Между тем в Европе «бабочек» консультируют врачи самых разных специальностей, что позволяет подойти к проблеме комплексно: предотвратить сужение пищевода и сра-

щение пальцев, образование контрактур и разрушение зубов. С 2011 года Русфонд оплатил лечение 14 детей в Центре буллёзного эпидермолиза в Германии (Фрайбург). Всего на помощь детям с этим заболеванием фонд перечислил 23,6 млн руб. Теперь, дорогие читатели, вместе с вами мы можем развивать подобное лечение в России.

В октябре прошлого года первый ребёнок с буллёзным эпидермолизом уже получил помощь в ДГБ № 1 Санкт-Петербурга. Восемилетняя Линнета Маркова из Приморского края находилась в больнице в течение десяти дней. У девочки взяли анализы, её проконсультировали специалисты, под общим наркозом провели необходимые стоматологические хирургические процедуры. Во время госпитализации ребёнка обеспечивали всеми необходимыми перевязочными средствами. Лечение прошло успешно. Расходы оплаты читателя Русфонда. По сравнению с ценами в Германии лечение девочки в Санкт-Петербурге вчетверо дешевле.

Освоить специфические методики лечения врачам позволит обучение за рубежом. Поездка в специализированные центры Великобритании станет первым шагом в организации высококвалифицированной врачебной помощи детям с буллёзным эпидермолизом в нашей стране. О развитии проекта мы будем рассказывать в «Коммерсанте» и на rusfond.ru.

АННА БРУСИЛОВА,
РУКОВОДИТЕЛЬ БЮРО РУСФОНДА
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

ВЫ ПОМОГЛИ, СПАСИБО

Кирилла Балаганского ждут в Ярославле

25 февраля на сайте Русфонда, на сайте Irk.ru, в газете «Восточно-Сибирская правда» и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю двухлетнего Кирилла Балаганского из г. Железногорск-Илимского. У мальчика врождённая двусторонняя кослапость. Ему необходима операция. Помочь Ки-

риллу взялись врачи ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника Константа» в Ярославле. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (155 тыс. руб.) собрана. Виктория, мама Кирилла, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

И вот ещё новости.

Десять наших читателей и 2167 телезрителей ГТРК «Иркутск» оказали исчерпывающую помощь (308 222 руб.) тяжелобольным детям – очередникам Иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: расходные материалы к инсулиновой помпе Ни-

ките Тюрневу (5 лет, 136 157 руб., г. Иркутск).

Помогли: Юлия Александровна (Башкортостан), Дмитрий (Москва), Алексей, Глеб Викторович, Денис, Елена Анатольевна, Елена Вячеславовна, Максим, Роман Юрьевич, Юлия Викторовна (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

ПИСЬМА

ДЕНИС ЗАГИДУЛЛИН, 11 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЕТСЯ ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ. 199 676 РУБ.

ВНИМАНИЕ!

ЦЕНА ПОМПЫ И РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ

199 676 РУБ.

1500 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ САЙТА РУСФОНД.

НЕ ХВАТАЕТ 198 176 РУБ.



В три года сына госпитализировали с подозрением на бронхит, дыхание было тяжёлым, с хрипами. Дениса положили в реанимацию, анализы показали, что сахар у него в четыре раза выше нормы.

Сыну становилось всё хуже. Через три дня его отправили в Иркутскую государственную областную детскую клиническую больницу (ИГОДКБ). Врачи поставили диагноз «сахарный диабет», подобрали дозу инсулина. С тех пор наша жизнь зависит от постоянных инъекций и измерений уровня глюкозы. Диабет у Дениса протекает тяжело. В семь лет второй раз оказался в реанимации, никак не удавалось снизить сахар. Врачи настоятельно рекомендуют установить Денису инсулиновую помпу. Но в получении помпы за счёт бюджетных средств мне отказали. А оплатить её самостоятельно не могу, так как одна воспитываю двух сыновей, работаю заехом в больнице. Помогите нам, пожалуйста! Надежда Загидуллина, Иркутский район.

Заведующая отделением эндокринологии ИГОДКБ Ольга Дик (г. Иркутск): «Учитывая тяжёлое течение болезни и повышенную потребность в инсулине, Денису необходима помповая инсулинотерапия».

МИША МУРАТОВ, 7 ЛЕТ, ДВУСТОРОННЯЯ СЕНСОНЕВРАЛЬНАЯ ГЛУХОТА, ТРЕБУЕТСЯ КОНТРОЛЛЕР К РЕЧЕВОМУ ПРОЦЕССОРУ. 69 476 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА КОНТРОЛЛЕРА 69 476 РУБ.

30 920 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ САЙТА РУСФОНД

ЗРИТЕЛИ ТК АИСТ. НЕ ХВАТАЕТ 38 556 РУБ.



Диагноз «глухота» сыну поставили в один год и восемь месяцев. После этого мы обследовались в различных клиниках Иркутска, Санкт-Петербурга, Москвы. Я не готова была согласиться с таким диагнозом, но он подтвердился. В 2010 году по квоте Мише сделали операцию – установили кохлеарный имплант: его речевой процессор, за-

креплённый снаружи, помогает улавливать звуки, а вживлённый имплант – их распознавать. Сын стал слышать. Для того чтобы научиться различать звуки и произносить их, Мише потребовались занятия с сурдопедагогом. Сейчас он ходит в обычный детский сад, занимается танцами, посещает подготовительные занятия перед первым классом (осенью нам в школу). Но внезапно сломалась деталь речевого процессора – контроллер. И Миша опять ничего не слышит. Контроллер можно заменить, но надо оплатить дорогую деталь. А у меня нет такой возможности, так как воспитываю Мишу одна, живём на его пенсию и мою небольшую зарплату. Прошу вашей помощи! Ольга Муратова, г. Иркутск.

Сурдолог консультативно-диагностической поликлиники Иркутской областной клинической больницы Галина Буренкова: «Замена контроллера речевого процессора необходима, чтобы Миша мог слышать, полноценно учиться, развиваться, общаться».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсант» (Москва), «Восточно-Сибирская правда», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», ВСП.ru, IRK.ru, в эфире «Первого канала», на телеканалах ГТРК «Иркутск» и телекомпании «АИСТ», а также в 70 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. 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 затае понравилась: всего собрано \$186,3 млн. В 2015 г. – 286 539 298 руб. Из них детям Иркутской области – 1 234 072 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник». Президент Русфонда – Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиа-бизнеса».

РЕКВИЗИТЫ:

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «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 РЕБЁНКА].

НДС НЕ ОБЛАГАЕТСЯ.

АДРЕС ФОНДА: 125252, Г. МОСКВА, А/Я 50; RUSFOND.RU;

E-MAIL: IRK_RUSFOND@MAIL.RU; RUSFOND@RUSFOND.RU.

ТЕЛЕФОНЫ: В МОСКВЕ 8-800-250-75-25 (ЗВОНОК

БЕСПЛАТНЫЙ, БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ЛИНИЯ МТС),

ФАКС (495) 926-35-63;

В ИРКУТСКЕ 8-924-702-03-22, РУКОВОДИТЕЛЬ БЮРО

РУСФОНДА ТАТЬЯНА КОЗЬМИНА.