



Алексей Каменский,
главный редактор
«РУСФОНД.МЕДИА»



Лечиться или ждать?

Четыре совета родителям детей со странным поведением

Диагностика психического заболевания у ребенка — очень тяжелый для родителей процесс. Как отличить особенности развития и характера от первых признаков болезни? Понять, что дело не в повышенной родительской тревожности и уже пора записать ребенка к врачу? И насколько потом верить поставленному диагнозу? Психиатр Ирма Мамай из иркутского центра «Новые возможности» дает простые советы.

«Новые возможности», известный в Сибири лечебный центр, созданный мамой ребенка с ДЦП, — давний партнер Русфонда. На собранные нашими читателями деньги здесь прошли лечение уже 52 ребенка с психическими, неврологическими и другими проблемами. Недавно в «Новых возможностях» лечился четырехлетний Миша Синицын. Родители давно замечали, что в детском саду он ни с кем не общается и даже как будто не очень понимает, когда к нему обращаются. Участковый невролог нарушений не нашел, сказал, что мальчишка просто медленнее развивается. Родители все-таки решили Мишу обследовать — и была обнаружена задержка развития, требующая лечения.

— Многие психические заболевания не проявляются структурными изменениями нервной системы. А поведенческие симптомы врач в поликлинике может за несколько минут осмотра просто не заметить. Поэтому обнаружение таких заболеваний зависит прежде всего от родителей, от их внимания ко всем особенностям поведения ребенка, — говорит Ирма Мамай. — Если что-то вас беспокоит, не подавайте тревогу, посоветуйтесь с врачом. Возможно, вы видите только часть большой проблемы.

Это первый и главный совет доктора Мамай. В ее практике был случай, когда сын-школьник пытался совершить суицид, потому что мать не принимала всерьез его страхи, жалобы на бессонницу и тяжелые мысли. Причиной всех этих симптомов была начинавшаяся шизофрения. Забавное на первый взгляд пристрастие к постоянному мытью рук может иметь своим истоком obsessive-compulsive расстройство. Причиной отвратительного поведения в школе — не слушает на уроке, хамит, дерзит одноклассников — может быть СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности).

Сложность в том, что психиатров многие родители побаиваются. Ответить ребенку к такому специалисту означает для них признать, что дела плохи. Отсюда второй совет: чтобы чувствовать себя комфортнее, начните с детского психолога. Он проведет первичную диагностику, оценит состояние ребенка — скорее норма или все же отклонение — и, уж если будет необходимо, даст направление к психиатру. Можно начать и с обращения к детскому неврологу.

Третий совет — про то, как оценивать слова доктора.

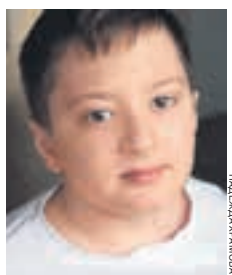
— Хуже всего, когда врач с ходу предлагает что-то вроде: «Не волнуйтесь, подождите до трех лет, и ребенок ваш заговорит», — считает Мамай. — Вопрос в том, понимает ли ребенок обращенную к нему речь. Есть ли у него навыки самообслуживания. Умеет ли он играть. Речь не существует изолированно. Если она отстает, надо искать причину. И только проверив все возможные варианты, врач имеет право сказать: давайте немножечко подождем и посмотрим.

Последний из коротких советов — про отношение к поставленному диагнозу. Больше всего сомнений обычно вызывают всевозможные промежуточные варианты — скажем, шизотипическое расстройство. И не шизофрения, и не здоровье. Может, врач просто не разобрался в проблеме?

— Нет ничего странного в существовании промежуточных случаев, — уверена Мамай. — Фактически это значит: «Обратите внимание на этого ребенка». У детей и подростков симптоматика обычно отрывистая и рудиментарная, позже их диагноз может быть пересмотрен. К сожалению, возможно, что в конечном итоге это все-таки будет шизофрения. Но возможен и уход в норму. То же и с СДВГ. Этот диагноз устанавливают не раньше шести лет. Но может быть и СДВГ-подобное состояние — ребенок постоянно бегает, ни на чем не может сконцентрироваться, даже на телевизоре. Интеллектуально он может быть сохранен, но эмоциональная и социальная дезадаптация налицо. Лучше не ждать шести лет и точного диагноза, а начать оказывать помощь уже сейчас.

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1093

Никиту Строева прооперируют в декабре



24 ноября на rusfond.ru, в «Б» и в эфире телепрограммы «Вести-Москва» мы рассказали историю 12-летнего Никиты Строева из Московской области («50 миллиметров до счастья», Светлана Иванова). У мальчика повышенная хрупкость костей. Ему укрепляли правое бедро телескопическим стержнем. Теперь Никите требуется такая же операция на левом бедре. Но семья не в силах ее оплатить. Рады сообщить: такая необходимая сумма (1 880 780 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 24 ноября 19 579 читателей rusfond.ru, «Б», телезрители программы «Вести-Москва», ГТРК «Волга», «Чувашия», «Поморье», «Алтай», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда — черпывая помощь 13 детям на 20 613 846 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Год за семь

Девятимесячного мальчика спасет операция в Сербии



Гоша Ушков живет в Москве с мамой и старшей сестрой. У него тяжелый врожденный порок — экстрофия мочевого пузыря, расщепление мочеиспускательного канала. Это значит, что мочевого пузыря у малыша расположено не внутри живота, а выпирает наружу и из него постоянно отходит моча, но не полностью — и из-за этого страдают почки. А еще это значит, что в ближайшие годы Гоше предстоит череда тяжелых операций — реконструктивных и корректирующих: в России это заболевание лечат поэтапно, на протяжении многих лет. Сербский хирург Никола Станоевич умеет исправлять эти аномалии всего за одну операцию и готов провести ее Гоше. Уго только денег на эту операцию у его мамы нет.

Маленький Гоша громко и возмущенно плачет.

— Это у него зубки режутся, а так он очень спокойный мальчик, — говорит Гошина мама Светлана. — Любит поест и поиграть, и к уколам и разным манипуляциям он уже привык. Поневоле привыкнешь переносить спокойной эти неприятные медицинские манипуляции, когда весь первый месяц жизни пришлось провести в гипсе, а почти всю свою маленькую жизнь — по разным больницам.

Никто не ожидал, что так случится, а вот самого Гошу ждали очень. Во время беременности Светлана особенно береглась, регулярно наблюдалась, делала УЗИ, которое не показывало никаких отклонений. Родился Гоша в срок и без видимых патологий. Но стоило младенцу заплакать, как на животе ниже пупка у него выскочила шишка. Врачи решили, что это грыжа, и направили малыша в детскую больницу. Несколько дней спустя Светлана узнала, что у Гоши экстрофия мочевого пузыря — дыра в брюшной стенке, а из дыры выходит мочевого пузыря. А еще расщеплена уретра и сильно разведены лонные кости.

Все это требовало немедленной операции. Кроме того, у мальчика был диагностирован обратный заброс мочи в почки, что могло привести к почечной недостаточности. Девятилетний Гоша в срок и без видимых патологий. Но стоило младенцу заплакать, как на животе ниже пупка у него выскочила шишка. Врачи решили, что это грыжа, и направили малыша в детскую больницу. Несколько дней спустя Светлана узнала, что у Гоши экстрофия мочевого пузыря — дыра в брюшной стенке, а из дыры выходит мочевого пузыря. А еще расщеплена уретра и сильно разведены лонные кости.

«15 лет держим баланс»
НКО развивает системную реабилитацию в России

В 2008 году в России никто не знал, что такой эрготерапевт, а физическая терапия для большинства пациентов означала физкультуру и массаж. Врач Екатерина Ключкова и ее единомышленники, основываясь на зарубежном опыте, создали в Санкт-Петербурге автономную некоммерческую организацию для реабилитации детей с двигательными нарушениями. Сейчас сотрудники АНО готовы помогать пациентам всех возрастов, а еще обучать и консультировать специалистов. Государство в программах реабилитации все еще не очень заинтересовано, поэтому двигателем прогресса в этой области остаются НКО и благотворительные фонды.

Благотворительный фонд Владимира Потанина объявил победителей конкурса «Практика личной филантропии и альтруизма». По словам генерального директора фонда Оксаны Орачевой, в фокус конкурса — личные проекты. Такой формат позволяет поддержать активных и неравнодушных людей в их стремлении работать на общественное благо. В число победителей вошла Екатерина Ключкова — врач, физический терапевт, директор АНО «Физическая реабилитация», с которой Русфонд связывает давнюю дружбу. На конкурс Екатерина представила проект «Держи баланс — не падай!», посвященный профилактике падений у детей и пожилых людей.

На шестой день жизни Гошу прооперировали. Врачи попытались спрятать мочевого пузыря внутрь Гошиного живота и закрыть его кожей. Чтобы швы не разошлись, малышу пришлось месяц лежать в гипсе.

После выписки из больницы у Гоши оставалось отверстие внизу живота, из которого постоянно отходила моча. Мочевой пузырь у мальчика был намного меньше нормы — его объем составлял всего 5 мл.

— Врачи объяснили, что это только первый этап. Сын останется тяжелым инвалидом. Ему понадобится еще пять-семь операций, которые будут проводиться в течение семи лет, — рассказывает Светлана. — Но к каким бы врачам я ни приходила, все только разводило руками и говорили, что ничего сделать не могут, что столь сложные урологические операции умеют делать за границей, а у нас — нет, у нас только такой метод, поэтапный. То есть каждый год — операция. Все первые семь лет Гошиной жизни. И нет никакой гарантии, что эти операции будут успешными.

А еще у мальчика обнаружили гидроцефалию — скопление жидкости в головном мозге, и регулярные хирургические вмешательства под общим наркозом могут привести к дополнительным тяжелым осложнениям.

Тогда Светлана нашла родителей, у которых были дети с таким же диа-

Весь первый месяц жизни Гоше пришлось провести в гипсе, а почти всю свою маленькую жизнь — по разным больницам
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

гнозом, и от них узнала о сербском хирурге-урологе Николе Станоевиче.

— И тут случилось невероятное совпадение — оказалось, что в сентябре доктор Станоевич приезжает в Москву и проводит консультации. Нам чудом удалось к нему попасть, и Гошу пригласили в Сербию на операцию!

Никола Станоевич планирует в ходе одной операции сформировать мочевого пузыря и уретру, скорректировать мочеиспускательный канал, свести лонные кости. Правда, для этого Гоше снова придется лежать в гипсе, но он уже привык. Зато всего за одну операцию можно исправить аномалии, которые дома планировали исправлять на протяжении семи лет. Это значит, что первую годовщину своего рождения Гоша встретит дома, а не в больнице. А потом сможет нормально расти и развиваться, будет ходить в детский сад, заниматься спортом, жить полноценной мальчишеской жизнью.

Но стоит такая операция больше двух миллионов рублей.

Какой будет дальнейшая жизнь Гоши, теперь зависит от нас.

Оксана Пашина,
Москва

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ ГОШИ УШКОВА
НЕ ХВАТАЕТ 798 393 РУБ.

Хирург-уролог клиники MSB Никола Станоевич (Белград, Сербия): «У Георгия один из наиболее тяжелых пороков развития мочевыводящих путей — экстрофия мочевого пузыря. Ребенок родился с расхождением мышц передней брюшной стенки, передней стенки мочевого пузыря и расщеплением мочеиспускательного канала. Мы планируем в ходе одной операции провести вторичное закрытие стенки мочевого пузыря и брошины с формированием резервуара мочевого пузыря правильной формы из местных тканей, иссечение рубцов мочевого пузыря, реконструкцию его шейки для того, чтобы он удерживал мочу и не рвался. Кроме того, будет проведена передняя подвздошная остеотомия лонных костей. Состояние мальчика и качество его жизни значительно улучшатся». Стоимость операции 2 298 393 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1,5 млн руб. Не хватает 798 393 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Гошу Ушкова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Гоши — Светланы Геннадьевны Ушковой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

стало больше! Благодаря помощи читателей Русфонда в 2015 году специальное обучение в течение года прошли 50 человек со всей страны, потом они разъехались в свои регионы и начали там развивать программы современной реабилитации, многие стали крутыми профессионалами. В АНО «Физическая реабилитация» теперь тоже не три сотрудника, а в десять раз больше: физиотерапевты, эрготерапевты, психологи, специалисты, которые разрабатывают и изготавливают индивидуальные средства реабилитации. Последние годы выдались очень непростыми, но сотрудники АНО не сдавались и продолжали «держат баланс».

— Во время ковида мы научились эффективно работать онлайн, создавать дистанционные программы обучения, тренинги, веб-приложения. Теперь все это очень помогает семьям с больными детьми в регионах, где нет очной физической реабилитации. Сейчас АНО оказывает помощь примерно 450 семьям за год.

— Если совсем коротко: мы стали более эффективными, креативными и междисциплинарными, — говорит Екатерина Ключкова. — Но основной принцип остается прежним: мы за реабилитацию для жизни, а не жизнь для реабилитации.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Даня Баранов, 12 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 123 023 руб.
Внимание! Цена лечения 241 023 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 90 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 28 тыс. руб.

Даня родился до срока, сам не задышал, его выхаживали полтора месяца. В год сыну диагностировали ДЦП. Мы используем все возможности для его реабилитации. После операции на ногах Даня начал ходить. В московском Институте медтехнологий (ИМТ) он прошел два курса лечения, второй — при поддержке Русфонда. Теперь сын сидит, встает у опоры, учится сам есть и одеваться, немного говорит. Лечение надо продолжать, и я вновь прошу о помощи. Муж работает на стройках, я на пенсии. Не оставляйте нас! Елена Баранова, Пензенская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мальчику требуется продолжить лечение. Нужно увеличить объем движений, улучшить координацию, развить моторику и речь».

Маша Л., 3 месяца, врожденная деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 153 320 руб.
Внимание! Цена лечения 202 320 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 30 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Саратов» соберут 19 тыс. руб.

Родители отказались от Маши, оставили ее в роддоме, с 18 августа она находится в нашем доме ребенка. У девочки деформирован череп из-за преждевременного сращения теменных костей. Без срочного хирургического лечения ей грозит умственная отсталость, нарушения зрения и слуха. Операцию проведут по квоте. А затем понадобятся шлемы-ортезы, которые будут корректировать форму черепа. Возможности оплатить изготовление шлемов у нашего учреждения нет. Очень просим помощи! Александр Дудков, главный врач Марковского дома ребенка (Маркс, Саратовская обл.)

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Маши врожденная деформация черепа — синостоз сагиттального шва, скафоцефалия. После операции ей потребуются носить краниальные ортезы (шлемы). В результате лечения голова примет анатомически правильную форму, Маша будет нормально расти и развиваться».

Женя Бахматова, 3 года, двусторонняя тугоухость, требуется слухоречевая реабилитация. 139 560 руб.
Внимание! Цена лечения 362 560 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 23 тыс. руб.

В год Женя диагностировали двустороннюю тугоухость, граничащую с глухотой. На оба уха ей установили кохлеарные импланты. Но слуховой аппарат преобразует звуки иначе, чем ухо человека. Чтобы у дочки развивалась речь, нужна специальная реабилитация. Мы проходили ее в подмосковном центре «Тоша и Ко». Женя говорит все лучше. Но проблем еще много, лечение надо продолжать, а денег на его оплату нет. Пожалуйста, помогите! Юлия Бахматова, Белгородская область

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации слуха и речи «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «Жене требуется регулярная слухоречевая реабилитация. Занятия позволят девочке наладить контакт с окружающими, будут способствовать ее социальной адаптации».

Сафият Касимова, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет операция, требуется окклюдер. 177 925 руб.

Внимание! Цена окклюдера 277 925 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

В пять лет у Сафият во время диспансеризации в детском саду обнаружили врожденный порок сердца — открытый артериальный проток, диагноз подтвердили в московской клинике. Дочка растет, сердце работает с перегрузкой, она все чаще болеет. Нужна срочная операция, ее можно провести щадяще, закрыть дефект окклюдером. Операцию сделают по ОМС, а за окклюдер надо заплатить. Но мне нужно сумму не собрать. У меня четыре дочери, младшей всего год, воспитываю их одна. Помогите, пожалуйста! Динара Касимова, Московская область

Сердечно-сосудистый хирург Московского областного научно-исследовательского клинического института имени М.Ф. Владимирского Евгений Ефремов (Москва): «У Сафият врожденный порок сердца — открытый артериальный проток. Чтобы избежать осложнений — сердечной и легочной недостаточности, нужна операция по закрытию дефекта. Мы проведем ее эндоваскулярно, при помощи окклюдера».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 24. 11.23 — 30. 11.23

получено писем — **54**
принято в работу — **36**
отправлено в Минздрав РФ — **1**
получено ответов из Минздрава РФ — **0**

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 19,855 млрд руб. В 2023 году (на 30 ноября) собрано 1 274 306 437 руб., помощь получили 1276 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнительный общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00