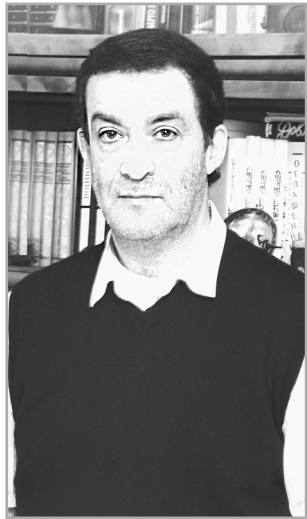




Совместный проект Российского фонда помощи

Взрослым о детях



Михаил ФЛИГЕЛЬМАН,
сборкор Русфонда в Тверской области

Наш фонд помогает больным детям, но дело имеет с взрослыми людьми – родителями, врачами, чиновниками от медицины, донорами, волонтерами. Часто мы видим осознанный, компетентный подход, находим взаимопонимание, иначе бы ни наш фонд, ни другие благотворительные организации просто не смогли бы работать и дети, нуждающиеся в помощи, выходящей за пределы компетенции государства, просто погибли бы. Но бывает, что взрослые ведут себя как наивные, неразумные, а порой и злые дети.

Речь не о циничных «врачах-вредителях» или «бездушных чиновниках», есть и такие. Это отдельная и очень серьезная тема, к которой мы, разумеется, будем возвращаться. Мы поговорим о людях, находящихся по другую сторону регистратуры, – о тех, кому надо помогать. О родителях, в первую очередь, о мамах.

Когда рождается тяжелобольной ребенок, все меняется в семье. Никто сразу не готов к испытаниям, надо научиться жить по-новому. В частности, приноровиться к нашему здравоохранению, не самому лучшему, к такому, какое есть. Тут важно не впасть в две крайности, обе не способствующие выздоровлению ребенка. Условно их можно обозначить так: «А я не знаю, мне врач так сказал» и «Конвалы! Не вылечите – Путьину напишу!». Несмотря на схожесть по форме, эти два подхода – виктимный и brutальный – по сути сводятся к одному и тому же: снимается ответственность с себя и перекладывается либо на конкретного врача, либо на все здравоохранение в целом.

Сколько уже раз приходилось сталкиваться с ситуацией, когда болезнь переходила в сложнейшую форму из-за неправильно поставленного диагноза.

– А вы что, сами не догадывались?

– Догадывалась, а врач сказал, что с возрастом все пройдет, и выписал витамины.

Конечно, врач должен был и сказать, и выписать другое. В идеале. Но жизнь сложнее, и надо знать, что

не всякий обладатель диплома медакадемии является настоящим врачом. Как отличить? Активным поиском. Рядом есть другие врачи, другие клиники, другие лаборатории, благотворительные фонды, в конце концов, которые, кстати сказать, не подменяют, а дополняют государственную медицину.

Как информировать обо всем этом растерявшихся мам? Трудный вопрос. Наверное, в первую очередь нужно желание и настрой на борьбу и преодоление. Тогда и информация будет доступна, и лечение даст эффект. Истории многих матерей, подопечных Русфонда, – свидетельство силы характера, самоотверженности, веры в лучшее. Высокий стиль здесь вполне уместен. А какими же еще словами можно охарактеризовать жизнь и борьбу, например Светланы Гусевой из Санкт-Петербурга, давшей начало русфондовскому проекту «Мировые матери»?

Светлана Гусева, как говорится, «простой человек», с той только особенностью, что на ее плечах два инвалида – сын и муж. Причем, сын Лева в таком состоянии, что рядом с ним нужно находиться все 24 часа в сутки. Светлана создала организацию матерей-сиделок «Матери мира» и в течение двух лет добивалась принятия в Санкт-Петербурге закона о пособии (правильнее будет сказать, «о зарплате») для матерей-сиделок. И добилась! Теперь в соответствии с «Законом Светланы Гусевой» более двух тысяч питерских мам ежемесячно получают по 10 тыс. руб.

В Тверской области нет пока столь масштабных акций. Но есть немало примеров, когда мамы, круто изменив жизнь, борются за своих детей и побеждают. У Екатерины Коробковой из поселка Мирный Оленевского района сын Егор родился с серьезным отставанием в психомоторном и психоречевом развитии. Мальчику, помимо дорогостоящих лекарств, постоянно нужны массаж, ЛФК, занятия с логопедом. А до Твери 220 километров! Решила Екатерина: кто поможет моему ребенку, если не я сама? Научилась многим процедурам, поступила на заочное отделение Московского социально-гуманитарного института по специальности «логопед-дефектолог». Занятия с сыном принесли свои плоды, теперь он двигается почти как его сверстники. Есть прогресс и в психоречевом развитии, он знает алфавит, считает, уже произносит гласные звуки. Сейчас на средства, собранные читателями и зрителями Русфонда, Егор проходит очередной курс в специализированном реабилитационном центре. В планах Екатерины через год-два отдать сына, уже научившегося говорить, в обычную школу и работать логопедом с другими детьми.

Конечно, не все зависит от человека, но то, что зависит, нужно обязательно делать, в частности обратиться в Русфонд.

Вардгез будет большим

Вардгезу Арутюняну срочно нужны препараты для восполнения гормона роста

Михаил СЕМЕНОВ
Фото Ларисы ТОЛИНОЙ

В свои 16 лет Вардгез имеет рост 141 сантиметр и вес 38 килограммов. В остальном он ничем не отличается от сверстников, в каком-то смысле даже многих превосходит. Причина отставания – соматотропная недостаточность, то есть дефицит в организме соматотропного гормона, или, как его принято еще называть, гормона роста. Какие-то несколько лет тому назад родители, услышав душераздирающий вопрос «почему я не расту?», не могли пообещать своему ребенку, что скоро он будет таким же, как его сверстники. Теперь же заместительная терапия в состоянии решить проблему.

Случай с Вардгезом, притом, что доктора дают хороший прогноз на выздоровление, осложняется дефицитом времени: скоро он выйдет из подросткового возраста, и тогда все будет гораздо труднее.

Трудности двойного рода. Во-первых, чем позже начнется заместительная терапия, тем меньше от нее эффект. А во-вторых, после восемнадцати лет государство не оплачивает препараты с соматотропином, стоимость которых весьма внушительна и далеко не всем доступна, а лечиться надо несколько лет подряд. Вардгезу окончательно диагностировали болезнь в мае 2012 года, а формирование областной заявки на соматотропин в Министерство здравоохранения РФ завершилось в марте. Свои пробуксовки бюрократическая машина время от времени исправляет: с июля 2013 года лекарству будут оплачивать по дополнительному списку пациентов. Эти полгода Вардгезу надо как-то продержаться, в том смысле, что надо изыскать почти 308 тыс. руб. Не ему самому, конечно, а его родителям.

Родителям это тоже не под силу. Арутюняны – добropорядочная трудовая семья. Когда двенадцать лет назад они приехали в



Тверь из Армении, пришлось им не сладко. Глава семьи, по образованию и по опыту работы прораб, пошел в разнорабочие. Со временем освоил редкую теперь и очень сложную профессию кузнеца. Жена подрабатывает в разных местах. Кроме Вардгеза у них еще дочь, студентка ТвГУ. Семья, как говорится, не голодает, живет в собственной небольшой двухкомнатной квартире. Арутюняны – хороший пример социальной адаптации трудолюбивых переселенцев на новом месте. При всем том, 308 тыс. руб. для них – огромные деньги.

О том, как все это переживает сам Вардгез, можно только догадываться. Особо о своей проблеме он не распространяется. На мои настойчивые расспросы – не обижали ли в школе? – как-то по-взрослому ответил: «Люди же разные бывают».

Да, очень разные. Общаясь с больными детьми и их родителями, с горечью узнаешь, что практически каждый ребенок, страдающий серьезными недугами и не похожий на

других, испытывает в детских коллективах непонимание, неприятие, а иногда и подвергается открытой травле. И что еще печальнее, всего этого подчас «не замечают» взрослые. Далеко не все больные дети в состоянии вынести печальные проблемы. Неудивительно, что многие из них вырастают замкнутыми и озлобленными людьми.

Ничего подобного я не заметил в Вардгезе. Напротив, он очень улыбчивый и доброжелательный подросток. И в школе, и сейчас, на первом курсе колледжа, у него есть товарищи, с которыми он чувствует себя комфортно. Вардгез вообще старается быть оптимистом и жизнерадостным, а потому у него много занятий и увлечений. Главное из них – программирование.

Как и большинство современных детей, Вардгез, что называется, «родился с компьютером в руках». Стрелялки и другие игры, музыка, YouTube – это само собой разумеется. Но он еще в школе писал программы и создавал сайты. Конечно, учебные и подруководством педагогов, од-

нако это могли освоить далеко не все его одноклассники. После девятого класса он поступил в Тверской промышленно-экономический колледж на специальность «программирование в компьютерных системах».

– А в университет потом собираешься? – спросил я Вардгеза.

– Набрать вес надо, в смысле, подготовиться.

С чувством юмора у него все в порядке.

А еще Вардгез изобретатель и умелец. Собрал электродвигатель, правда, не знает пока, куда его приспособить. Так же, как и нет применения сделанному им электрошокеру, который, слава Богу, не парализует, а щекочет.

На «ты» Вардгез не только с техникой. Он занимается кикбоксингом, настольным теннисом, любит играть в футбол и в бильярд. А еще он гитарист, поет и сочиняет.

По всем признакам, должен получиться из него гармонично развитый человек. Не хватает только гормона роста. Это поправимо. Надо успеть помочь Вардгезу Арутюняну.

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАРДГЕЗА АРУТЮНЯНА НЕ ХВАТАЕТ 307 776 РУБ.

Рассказывает заведующий эндокринологическим Центром для детей Тверской области кандидат медицинских наук Олег Дианов: «Дефицит в организме соматотропного гормона – это последствия сложных эндокринных процессов, истоки которых следует искать на генном уровне. Очень часто вместе с дефицитом соматотропина наблюдается

недостаток других гормонов гипофиза. Лечение в таких случаях более затруднительно. В случае же с Вардгезом Арутюняном дефицит гормона роста изолированный, то есть проблема только в отставании роста, и заместительная терапия даст хороший эффект. В оставшиеся два-три года, пока не закроется зона роста, применяя высокоэффективные пре-

параты, например нордитропин, можно реально прибавлять по 10–12 сантиметров в год, что гарантирует достижения социально значимого роста. Плохо то, что болезнь поздно диагностировали, Вардгез попал к нам в отделение только весной прошлого года, а ведь на счету каждый месяц. Нужно приступать к инъекциям незамедлительно!»

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Вардгезу, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в наш благотворительный фонд «Помощь». В свою очередь, «Помощь» немедленно переведет ваши пожертвования в клинику и отчитается по произведенным тратам.

Экспертная группа Российского фонда помощи

(www.rusfond.ru) и «Тверских ведомостей»

Как помочь

Основные способы перевода пожертвований

1. SMS-пожертвование

Отправьте слово ДОБРО на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения – 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.

2. Через банк

Прийти с реквизитами фонда (они опубликованы на этой полосе) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не облагает переводы в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: Пожертвование на лечение Вардгеза Аругтюяна. НДС не облагается).

3. Через терминал QIWI (КИВИ)

Выберите кнопку «Оплата услуг», затем «Другие», затем кнопка «Благотворительность» и «Российский фонд помощи». Введите свой номер телефона и внесите пожертвование. Внимание: эта помощь безадресная. Если вы хотите, чтобы пожертвование поступило конкретному ребенку, то после перевода сообщите его имя и фамилию нам по телефону в Твери: (4822)-752-600, 752-700 или в Москве: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС).

4. Через банковскую карту

Зайдите на самарскую страничку Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «Как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

5. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АлтыТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему ЯндексДеньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России. Русфонд предлагает 19 способов перевода пожертвований. Если у вас нет Интернета, а желание помочь есть, тоже не беда. Свяжитесь с нами по указанным выше телефонам, и мы продиктуем вам необходимые реквизиты.

Мы просто помогаем помогать.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ», «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», «Волжская коммуна» (Самара), на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» и «Самарские родители» (Самара), в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», ТЕРРА (Самара), «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения. В нашем регионе это: газета «Тверские ведомости», телеканалы «Апрель», «Бер-

кут» (Торжок), «ТелеКон» (Конаково), РТУ (Удомля), Интернет-портал «Тверское информационное агентство». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт и электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$95,16 млн. В 2013 году (на 17 января) собрано 59 592 042 руб. Из них детям Тверской области – 289 997 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: БФ «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 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; e-mail: rusfond-tver@mail.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс (495) 926-35-63; в Твери (4822) 752-600, 752-700, руководитель бюро Русфонда в Тверской области Лариса Мосольгина, собственный корреспондент Русфонда по Тверской области Михаил Флигельман.

Кому мы уже помогли

Ирина БРУГГЕР,
Лариса МОСОЛЫГИНА

30 ноября в газете «Тверские ведомости», на сайтах rusfond.ru, tvnews.ru, в эфире телекомпаний «Апрель» и других СМИ мы рассказали историю двухлетней Яны Чернышевой («Девочка хочет смеяться», Михаил Флигельман). Яна родилась с гиперплазией щек. Она уже перенесла одну операцию и несколько курсов терапевтического лечения. Теперь предстоит операция по удалению остатков опухоли и келоидного рубца в Московском центре детской челюстно-лицевой хирургии. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (170 тыс. руб.) собрана. На 23 января назначена госпитализация Яны.

С 30 ноября оказана исчерпывающая помощь

(289 997 руб.) четверым тяжелобольным детям Тверской области, чьи истории были опубликованы в «Тверских ведомостях» и в других СМИ.

Оплачен: лечение детского церебрального паралича Егору Коробкову (6 лет, 89 025 руб., Оленинский район); инвалидная коляска Илье Евсееву (6 лет, 18 600 руб., Торопец); лекарства Алексею Дегтяреву (14 лет, 12 070 руб., Фировский район).

Помогли: Никита Ж. (Великобритания), Артур – 8 лет (Иркутская область), Светлана (Самарская область), Эльвира Кузнецова (Псков), Александр Горев, Анна (оба – Петербург), Ольга, Сергей (оба – Москва), предприятие РОТЭС, Кирилл Вахонин, Валентина Мазенюк, Вадим Степанов, Андрей, Илья, Кирилл (все – Тверская область).

ИЗ СВЕЖЕЙ ПОЧТЫ

Артем ХУСАИНОВ, 8 лет, «сахарный диабет», нужны расходные материалы для инсулиновой помпы. 78 524 руб.

Артем родился совершенно здоровым ребенком. Но в четыре года он стал часто болеть, организм ослаб, и вскоре ему поставили диагноз – сахарный диабет. Всей нашей семье пришлось перестраиваться и учиться жить по-новому. Сахар колебался от 2,5 до 27 миллимолей, для поддержания нормального уровня приходилось в день делать 5–7 инъекций инсулина. Такой режим жизни очень изматывал Артема и физически и морально. Год назад благодаря Русфонду сыну поставили инсулиновую помпу, уровень сахара в крови почти нормализовался. Наш мальчик ожил, появилась возможность посещать кружки и даже спортивные секции. Но время от времени в помпе нужно менять расходные материалы, которые, к сожалению, стоят недешево. В нашей семье таких денег нет. Очень прошу: помогите нам, пожалуйста.



Елена Хусаинова, Тверь.

Врач эндокринологического Центра для детей Тверской области Наталья НЕЖЕРЕНКО: «Для длительной компенсации недостатка инсулина Артему необходимо и в дальнейшем применение помпы. Использование помпы предполагает смену расходных материалов: катетеров, резервуаров, игл и т.д. Поэтому поддержание качества жизни Артема на данном этапе зависит от наличия расходных материалов».

Илья (10 лет) и Егор (4 года) ТЯБИНЫ, прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна, поможет медикаментозное лечение. 21 189 руб.

Мышечная дистрофия – это страшный диагноз: на твоих глазах ребенок все хуже ходит, все быстрее устает, а ты бессильна ему помочь! Разрушение мышечной ткани сегодня не подлежит радикальному лечению, можно лишь замедлить болезнь. Наш старший, Илюша, родился крепким ребенком. Только когда он пошел в школу, был окончательно поставлен диагноз. К этому времени у нас уже был второй сыночек, Егор, мы стали его срочно обследовать – и самое страшное подтвердилось. Пока у младшего внешне болезнь не проявляется, а старший еле ходит и падает при любом препятствии. Врагу не пожелаешь такого, когда Илюша говорит Егорке: «Не прыгай, будут ножки болеть, у тебя ведь такая же болезнь, как и у меня!». Вся жизнь нашей семьи перевернулась. Муж работает только в ночные смены, чтобы старшего сопровождать, а я устроилась в тот же детсад, куда Егорка ходит, чтобы вовремя ему давать лекарства. Мальчики принимают дорогие лекарства постоянно. На них уходят все деньги, но все равно не хватает. Это очень тяжело – просить, мы раньше ни у кого ничего не просили. А выхода другого нет.



Оксана Тябина, Тверь.

Заведующая неврологическим отделением клинической детской больницы № 2 кандидат медицинских наук Галина ЗУЕВА (Тверь): «У братьев Тябиных очень редкое заболевание – прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна, и им для поддержания мышечного волокна необходимо большое количество лекарств, часть из которых, например цитофламин и корнетин, в списки бесплатного обеспечения не входят. Между тем их прием для Ильи и Егора Тябиных жизненная необходимость».



Муслим АРЗИМАНОВ, 1 год, ретинопатия недоношенности (слепота), спасет операция. 60 561 руб.

Мой сын Муслим родился недоношенным и весил 1 400 грамм, он не спал и все время громко плакал. Вскоре ему поставили страшный диагноз: отслойка сетчатки, ретинопатия недоношенности 5-й степени (слепота) обоих глаз. Я с помощью родственников собрала деньги на операцию, и в ноябре прошлого года нас прооперировали в Ленинградской областной детской клинической больнице доктор Дискаленко. Зрение не появилось, но сохранен глаз. Теперь нужна операция на другом глазу. Денег собрать у меня не получается, я сейчас работать не могу, проживаю у родственников, у меня есть еще пятилетний сын. Муж с нами не живет, он служит на границе в Дагестане, очень редко присылает небольшие деньги. Нам очень тяжело, помогите, пожалуйста.

Замира Арзиманова, Тверь.

Врач-офтальмолог детской городской клинической больницы № 1 Татьяна ТКАЧЕВА (Тверь): «У малыша был очень тяжелый случай, тотальная слепота, никто не брался его оперировать. В Санкт-Петербурге согласились, и то без гарантий. Но результаты операции на правом глазу нас очень порадовали. Возможно, даже удастся сохранить остатки зрения, и впоследствии ребенок сможет сам себя обслуживать. Теперь предстоит провести операцию на левом глазу».