

руссонд/ростовская область

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОЕКТА
«РУССОНД.
ДЦП»



Стране нужны специалисты

Русфонд поможет обучить современных реабилитологов для детей с ДЦП

Реабилитация детей с церебральным параличом в России отстает от мировой практики лет примерно на 50. В России фактически отсутствуют две главные медицинские профессии, на которых основывается современная реабилитация — физический терапевт и эрготерапевт.

Физический терапевт — это врач, который оценивает и анализирует навыки крупной моторики, выстраивает комплекс упражнений, чтобы навыки эти восстановить.

Эрготерапевт — это педагог, приспособляющий окружающую среду для нужд пациента (коляски, вертикализаторы, ортезы, одежда, обувь, прием пищи, купание).

По самым скромным подсчетам, физических терапевтов и эрготерапевтов в России нужно 50 тыс. А хорошо, если их наберется десяток.

Мы в Русфонде надеемся, что если обучить специалистов из регионов, если они вернутся и будут работать в своих реабилитационных центрах, то современные методики реабилитации станут говорить сами за себя. Мама больного ребенка увидит, что физическая терапия и эрготерапия, основанные на принципах доказательной медицины, эффективнее, чем болезненные, шаманские или просто устаревшие способы реабилитации, применяемые в России до сих пор.

Обучение трудное. Предполагаемая нами программа обучения — это 500 академических часов занятий в помещениях Института физических терапевтов в Петербурге. Курс рассчитан на слушателей, имеющих как минимум среднее медицинское образование. Цельный учебный год 50 реабилитологов со всей России будут слушать лекции и практиковаться под руководством лучших специалистов по физической терапии и эрготерапии. В конце года сдадут экзамены и должны будут не менее двух лет отработать по вновь приобретенной специальности в том городе, из которого приехали.

Но это обучение дорогое. Зарплата педагогов, аренда аудиторий, дидактический материал обходятся в 2,5 млн руб. Транспортные расходы и расходы на проживание слушателей — это еще около 5 млн руб. И не все провинциальные реабилитационные центры могут оплатить командировочные расходы своих специалистов. Мы снижаем цену как можем. Договариваемся с авиакомпаниями «Уральские авиалинии», «S7», «Победа», чтобы те возвезли наших слушателей до Петербурга бесплатно. Ищем для слушателей в Петербурге дешевые hostels.

Помогите нам. Разумнее же не посылать малыша церебральным параличом на реабилитацию в Германию, а подготовить специалиста, который занимался бы с ребенком той же самой реабилитацией на соседней улице в Ростове, Воронеже, Уфе или Улан-Удэ.

О ПРОЕКТЕ

Дорогие друзья! Сумма пожертвования может быть любой. Во всех случаях в назначении платежа или в комментариях просим указывать: пожертвование на проект «Русфонд. ДЦП». Подробнее о том, как помочь программе — на сайте rusfond.ru.

Если у вас есть вопросы, замечания, предложения, звоните в Русфонд по номеру 8-800-2507525 (бесплатный звонок из России, благотворительная линия от компании МТС) или пишите на rusfond@rusfond.ru. Спасибо!

На просьбу помочь Ване Палюху откликнулись тысячи ростовчан и москвичей

Средства на лечение маленького жителя Дона — двухлетнего Вани — одновременно собирали в Ростове и Москве. Вся необходимая сумма была собрана буквально за неделю.

У двухлетнего Вани Палюха из хутора Нижний Астахов Ростовской области с рождения в правой почке опухоль. Сейчас она начала резко увеличиваться. Операцию, которая позволит удалить опухоль и сохранить почку, готовы провести в Научно-практическом центре медицинской помощи детям (Москва). Но для Вани, который прописан в Ростовской области, это лечение платное. Стоимость операции — 371 272 руб. У семьи, где подрастает двое маленьких деток, таких средств нет.

Историю донского мальчика благодаря Русфонду узнали не только в Ростовской, но и в Московской области. Средства на лечение Вани собирали буквально всей страной. Болельщики хоккейного клуба «Динамо» в рамках акции «Победа» перечислили 15 685 руб., еще 50 000 руб. перевел хоккейный клуб «Динамо».

В Ростове в рамках Дня милосердия в кинотеатр «Чарли» было собрано 131 379 руб. На лечение Вани кинотеатром был переведен весь доход от продажи билетов на благотворительный показ мультфильма «Кунг-фу Кролик». Более тысячи телезрителей телеканалов ГТРК «Дон ТР», «Рен ТВ Ростов», «Ростов-на-ТВ» и «Южный Регион» поддержали акцию, отправив сообщение со словом «ДЕТИ» на короткий номер 5542.

Помимо этого, на лечение маленького жителя Дона 50 000 руб. внесла компания ООО «Управление проектами», еще 421 138 руб. перечислили читатели Русфонда, «Московского Комсомольца» и 161.ru.

За неделю на лечение Вани было перечислено 668 202 руб. На оплату счета требуется 371 272 руб. А это значит, что помощь смогут получить и другие подопечные Русфонда. В соответствии с программой Российского фонда помощи «Организация пожертвований при помощи средств массовой информации и интереса от физических и юридических лиц для оказания адресной помощи остро нуждающимся людям по их письмам», если не будет возражений благотворителей, «излишки» пойдут на помощь очередникам Русфонда.

Дать вторую жизнь

Ренада Гамзаева спасет трансплантация почки и лекарства

Ренаду пять лет. У него хроническая почечная недостаточность в конечной стадии — почки мальчика практически не работают. Ренад очень любит играть с мальчишками во дворе. Но вернуться домой с прогулки он должен строго в определенное время. Это для него жизненно важно. По расписанию, каждые четыре часа, днем и ночью, Ренаду делают перитонеальный диализ — очищают кровь от токсинов через катетер в брюшной полости. От этой процедуры зависит жизнь мальчика.

«Иногда он так плачет, когда я увожу его домой или когда ночью бужу. Мне тоже больно от того, что у Ренада нет нормального детства, как у других ребят. И в садик из-за болезни он ходить не может, — признается Ирада, мама мальчика. — Но тут плачь — не плачь, а никуда не денешься, диализ сыну необходим. Это и сам Ренад, похоже, понимает. Главное, чтобы сын жил. А игры, поездки, детский сад — все это уже мелочи, конечно».

Ирада осматривает детскую площадку, словно ищет кого-то. 12 лет назад умер ее старший сын Магомед. У мальчика отказали почки. Ему было пять лет.

«Мы с мужем всегда хотели большую семью, много деток. Но после смерти Магомеда долго не могли даже подумать о еще одном ребенке. Нужно было время, чтобы восстановиться после такой утраты... Потом мы с мужем сделали генетический анализ, решили проверить. Предположение о генетической природе заболевания Магомеда не подтвердилось, — вспоминает Ирада. — А семь лет назад я узнала, что снова беременна. Это было такое счастье! Мы так ждали Ренада, так готовились к его появлению! После родов я все время спрашивала у врачей и в роддоме, и в поликлинике, в порядке ли у сына почки. Врачи говорили, что все нормально, но когда Ренаду исполнилось полгода, оказалось, что нет...»

В шесть месяцев анализы показали, что у мальчика повышенное содержание белка в моче. Ренада направили в Областную детскую больницу в Ростове-на-Дону. Врачи диагностировали врожденный нефротический синдром, который характеризуется сильными отеками. «Нам назначили лечение, мы наблюдались у врача,



После операции Ренаду необходимо пройти курс лечения дорогостоящим препаратом лемтрада. Но он не входит в перечень льготных лекарств

в течение двух лет все было более или менее нормально, — рассказывает Ирада. — А в три года самочувствие Ренада резко ухудшилось: появилась слабость, ему стало тяжело ходить, пропал аппетит. В апреле 2013 года Ренад потерял сознание, его на «скорой» доставили в ту же ростовскую больницу. После обследования врачи сделали заключение: у Ренада развилась хроническая почечная недостаточность в терминальной (конечной) стадии. Спасти может только пересадка почки. Ренада перевели на перитонеальный диализ. Через три месяца выписали домой».

На четвертый этаж бывшего общежития Ирада поднимает сына на руках. Идти по лестнице сам Ренад не может, а лифта нет. Дома мама достает игрушки и расклады

вает их на диване, чтобы отвлечь сына. Потом моет руки, надевает марлеву повязку, перчатки, возвращается. Ренад уже на диване. Через катетер у мальчика в животе Ирада вводит специальную жидкость, потом сливает ее. Такую процедуру нужно повторять шесть раз в сутки. «Это совсем не больно, ну только чуть-чуть уже в самом конце, — признается Ренад. — Я вообще уже взрослый, недавно пять молочных зубов выпало. На следующий год в школу пойду. Чего мне бояться...»

Глядя на сына, Ирада улыбается. «Было так страшно... Казалось, все повторится, выхода нет, — говорит она. — Но появилась надежда. Мы обратились за консультацией в Российский научный центр хирургии (РНЦХ) име-

ни академика Б. В. Петровского в Москве. И нефрологи сказали, что готовы сделать Ренаду пересадку почки».

Саму трансплантацию проведут по квоте, бесплатно. В качестве донора по результатам предварительных анализов подошли мама и папа Ренада. От одного из родителей мальчику пересадят здоровую почку. Чтобы она прижилась без осложнений, необходим курс препарата лемтрада. Но он не входит в перечень льготных лекарств. А стоит лемтрада очень дорого. Сарматия полностью всю сумму родителям Ренада не собрать. Помочь можем мы с вами.

«Теперь я верю, что у сына все будет хорошо, — говорит Ирада. — Что он будет здоров, сможет играть во дворе, сколько захочет, в школу пойдет».

Галина Козлова

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ РЕНАДА ГАМЗАЕВА НЕ ХВАТАЕТ 3 926 961 РУБ.

Нефролог отделения пересадки почки РНЦХ имени академика Б. В. Петровского Жанна Куракина (Москва): «У Ренада тяжелое врожденное заболевание почек, нефротический синдром. Со временем нефротический синдром перешел в хроническую почечную недостаточность. Теперь мальчику может помочь только пересадка почки. В качестве донора подходит оба родителя ребенка. Чтобы предотвратить отторжение пересаженного органа, мальчику жизненно необходимо использовать препарат лемтрада». **Внимание!** Цена лекарства — 4042 324 руб. Читатели РБК собрали 115 363 руб. Не хватает 3 926 961 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Ренаду Гамзаеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Вся информация о способах помочь Ренаду вы можете уточнить на сайте rusfond.ru или позвонив в отделение Русфонда в Ростовской области по телефону 8-928-133-66-73. **Экспертная группа Русфонда**

Лечение Маши Шевыриной оплачено

31 августа на сайте Русфонда, в газетах «Коммерсантъ-Юг», «Наше время», на сайте 161.ru и «РБК-Юг», в эфире радиостанции «Хит-FM Ростов» мы рассказали историю двухлетней Маши Шевыриной из Таганрога. У девочки врожденная деформация черепа. Скорректировать форму головы поможет лечение специальными шлемами (ортезами). Но их изготовление не оплачивается из бюджета. А у родителей Маши нет таких денег. **Рады сообщить, что вся необходимая сумма (180 тыс. руб.) собрана. Денис, папа Маши, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.**

И ЕЩЕ НОВОСТИ

В сентябре четыре компании, 134 читателя и 5931 телезритель оказали исчерпывающую помощь (923 094 руб.) четверым тяжело больным детям — очередникам ростовского бюро Русфонда.

Оплачены: операция по поводу врожденного порока сердца Сабрине Киргизбаевой (1 месяц, 94 833 руб., г. Ростов-на-Дону); перевязочные средства и лекарства Еве Щербак (5 лет, 479 280 руб., г. Шахты); электроподъемник Артему Бычкову (10 лет, 109 585 руб., г. Ростов-на-Дону).



Скорректировать форму головы Маше помогут специальные ортезы, на изготовление которых уже собрана вся необходимая сумма

Помогли: Анна, Артем, Владимир, Вячеслав, Е. Домашова, Константин Евневич, Максим Хитаров, Петр, Татьяна (все — Краснодарский край), Евгений (Челябинская обл.), Дмитрий Владимирович Пархут (Ярославская обл.), компания QIWI в рамках всероссийской благотворительной программы «Всем», фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео», Александр Махмудович Шабан, Алла, Кира Козлова, Людмила, Михаил М., Наталья В., Р. Б. Скиданов, Татьяна Коробова, marina (все — Москва),

ОАО «Донтпрессмаш», ООО «Технолдж», А. В. Трегубов, Александрович, Александровна, Алексей Гадаев, Алексей Гадаев, Алексей Мироненко, Алексей Таран, Андрей Калининченко, Андрей Ляшов, Валентинович, Виталий, Владимир Шуменко, Владимир Юрьевич, Гарриевна, Евгений, Евгений Семенов, Елена Маркелова, Елена Сафонова, Игорь Сергеевич Марков, Ирина Ляшенко, Марина Джангетова, Олег Гладийчук, Рыжий, Светлана, Сергей, Султан (все — Ростовская обл.). *Спасибо!*

Галина Козлова

Из свежей почты

Саша Кузнецов, 5 лет, детский церебральный паралич, спастическая диплегия (двигательные нарушения в ногах). 199 620 руб.

В шесть месяцев сын перенес тяжелый отит. После этого у Саши появился сильный тонус мышц, он не мог опереться на ножки. Мы стали наблюдаться у невролога, в год у сына диагностировали детский церебральный паралич. Я не сдавалась, активно занималась лечением и развитием Саши, возила его к разным врачам. И есть успехи: сын говорит, считает до десяти, может держать в руках предметы, ползает. Но не стоит, не ходит. Необходимо продолжить лечение. Я обратилась в московский Институт медицинских технологий (ИМТ), где лечат детей с такими же проблемами, как у Саши. Там готовы нас принять. Но я не могу оплатить лечение. Живем с сыном вдвоем, муж ушел, денег едва хватает на самое необходимое. Прошу вашей помощи! *Надежда Кузнецова, Азовский район*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Саше необходима госпитализация для проведения обследования, коррекции лекарственной терапии и восстановительного лечения».

Внимание! Цена лечения — 199 620 руб. Наши читатели собрали 500 руб. Не хватает 199 120 руб.

Олег Косенко, 10 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция, требуется окклюдер. 218 811 руб.

Сыну был месяц, когда врачи услышали у него в сердце шум. Нас направили на обследование, УЗИ показало, что у Олега порок сердца — дефект межпредсердной перегородки. Врачи решили подождать с операцией, сказали, что дефект может закрыться. Но к трем годам ситуация не изменилась. Однако врачи Луганской детской больницы (мы жили тогда на Украине) по-прежнему не рекомендовали хирургическое вмешательство. Мы возили сына на консультацию к специалистам в другие города, но они тоже не советовали оперировать. В июне прошлого года мы вынуждены были уехать из Луганска в Ростовскую область к родственникам мужа. Вскоре обратились с Олегом в Ростовскую областную клиническую больницу (РОКБ). Кардиохирурги подтвердили диагноз, сказали, что откладывать операцию больше нельзя. Сделать ее можно наиболее щадящим, эндоваскулярным способом, с применением специальной «заплатки» — окклюдера. Надо оплатить сам окклюдер. А у нас нет такой возможности. Я не могу найти работу, муж устроился разнорабочим, на его небольшую зарплату и живем. Помогите нам, пожалуйста! *Инна Косенко, г. Новочеркасск*

Кардиохирург РОКБ Анатолий Филоненко (Ростов-на-Дону): «Олегу необходимо провести эндоваскулярное закрытие дефекта окклюдером. Это позволит избежать развития осложнений».

Саша Бороденкова, 4 года, сенсоневральная тугоухость 4-й степени справа и глухота слева, требуются слуховые аппараты. 87 412 руб.

Вскоре после рождения дочку мы решили проверить ее слух, потому что у нашего старшего сына Кирилла тугоухость. После обследования у сурдолога и у Саши обнаружили тугоухость. В год мы стали возить дочку на занятия к дефектологу. Врач отмечал, что Саша неплохо реагирует на звуки и речь. В два года дочке выдали слуховые аппараты, она стала хорошо слышать, начала говорить. Сейчас Саша занимается в специализированной дошкольной группе. Но в последнее время мы заметили, что она часто переспрашивает, не всегда отвечает на вопросы. На приеме у сурдолога выяснилось, что слух у Саши еще снизился — левым ухом она не слышит, а правым различает только очень громкие звуки. Дочке нужны новые, большей мощности слуховые аппараты, но за счет бюджета их не выдают. А купить аппараты мы не можем, так как живем на маленькую зарплату мужа и две детские пенсии по инвалидности. Помогите нам, пожалуйста! *Марина Цуркина, г. Михайловск*

Заведующая краевым детским сурдологическим кабинетом Алея Гларская (Ставрополь): «Саше необходимы сверхмощные цифровые слуховые аппараты заушного типа CHLII 3P5 BTE, они позволят компенсировать потерю слуха. Девочка сможет полноценно развиваться, учиться, общаться».

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

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУССОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсантъ». Проверив письма, мы размещаем их в газетах «Коммерсантъ» (Москва), «Коммерсантъ-Юг России», «Наше время» (Ростов-на-Дону), в журнале «Нация», на сайтах rusfond.ru, 161.ru, livejournal.com, «Хит-FM Ростов», «Эхо Москвы», ИА «РБК-Юг», в эфире «Первого канала», на телеканалах ГТРК «Дон-ТР», в социальных сетях Facebook, «Одноклассники» и «ВКонтакте», а также в 79 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Миссия фонда — помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий.

За минувшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах. С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на „Первом“». 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 затея понравилась: всего собрано \$201,1 млн. В 2015 году (на 5 октября) — 1 138 201 036 руб. Из них детям Ростовской области — 10 459 471 руб.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награжден памятным знаком «Милосердие» №1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер — член Совета при Президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Реквизиты: **Благотворительный фонд «Русфонд», ИНН 7743089883, КПП 774301001, р/с 40703810700001449489 в АО «Райффайзенбанк», г. Москва, к/с 30101810200000000700, БИК 044525700.**

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается. **Телефон в Ростове-на-Дону: 8-928-133-66-73. E-mail: rusfondnadonu@mail.ru.**