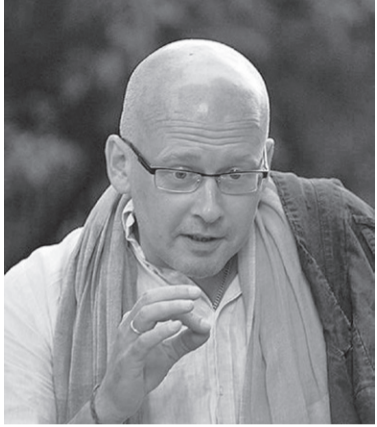


Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая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

КОЛОНКА

Одиночество боли

Нужна реформа системы реабилитации детей с ДЦП



ВАЛЕРИЙ ПАНОШКИН, СПЕЦИАЛЬНЫЙ КОРРЕСПОНДЕНТ РУСФОНДА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОГРАММЫ «РУСФОНД.ДЦП»

Почти год назад Русфонд взялся помогать маленькому реабилитационному центру «Сделай шаг» для детей с ДЦП. Вникнув в тему, мы обнаружили, что система реабилитации детей с ДЦП в России отстаёт от мировой практики лет на 50. До сих пор боль во время реабилитации считается допустимой и необходимой, хотя она сводит на нет усилия реабилитологов. Больницам выделены ставки реабилитологов, но никто не научил специалистов работать вместе и по современным методикам. Реабилитационные центры располагают дорогим оборудованием, но практически нет специалистов по современной реабилитации – физических терапевтов и эрготерапевтов.

Первое, с чем сталкивается мама ребёнка с ДЦП, – одиночество. Её близкий круг распадается – муж уходит, родственники не принимают её решения любить и воспитывать калеку, так ещё и круг специалистов, которые должны бы помочь, разобщён. Каждый работает в своём кабинете по усреднённым методикам и не объясняет маме, почему делает с ребёнком то или это.

Теоретически над этими специалистами есть врач, который должен предписать нужные процедуры или запретить те, что конкретному ребёнку противопоказаны. Но на практике, что бы ни предписал врач, массажист всё равно делает массаж, инструктор ЛФК всё равно делает свои упражнения, гидротерапевт всё равно делает с ребёнком прониывания, а физиотерапевт всё равно делает электрофорез. Как умеют.

Возможности врача ограничены. Чтобы как следует посмотреть ребёнка, заполнить с ним тест RCDI (216 вопросов) и оценить 66 важнейших навыков крупной моторики, чтобы очертить маме перспективы реабилитации и поставить цели, про которые через год можно

будет сказать, достигнуты они или нет, врачу нужно время.

Первичный приём никак не может длиться меньше полутора часов. А у врача очередь.

И ребёнок попадает в систему бездушных усреднённых процедур. Эта система толерантна к боли. Как правило, инструктор ЛФК или массажист не видят ничего плохого в том, что ребёнок плачет под их руками. Он находится в состоянии стресса, в котором нельзя научить ничему, никаким навыкам – ни ходить, ни говорить, ни сидеть. А мать, вынужденная пассивно смотреть и слушать, как плачет её ребёнок, теряет способность вырабатывать пролактин, гормон заботы, то есть на химическом уровне разучается любить своего ребёнка.

Между тем другая реабилитация возможна. Без боли. Для детей с нарушениями любой степени тяжести. Командой, которая собирается вокруг двух ключевых специалистов – физического терапевта и эрготерапевта.

В России практически нет специалистов этих медицинских профессий. Физический терапевт – это специалист, который анализирует, разбирает двигательные проблемы ребёнка на множество мелких элементов (ставить ногу на пятку, переносить вес, опираться на руку), тренирует эти навыки по отдельности и собирает в крупные движения – сидеть, вставать, ходить... Без боли, в игре. У нас единицы физических терапевтов, при том что на такую страну нужны десятки тысяч.

А эрготерапевт – это специалист, который организует активность ребёнка и среду вокруг него, придумывает, в каких условиях должен жить особенный ребёнок и в какие игры играть, чтобы научиться навыкам, которым здоровые дети учатся сам собой – сидеть, ходить, говорить...

Специалистов таких, повторю, нужны десятки тысяч. Система реабилитации нуждается в коренном изменении. С помощью наших читателей в рамках программы «Русфонд.ДЦП» мы намерены рассказать, как устроена реабилитация в современном мире, обустроить один-два реабилитационных центра, обучить два десятка физических терапевтов, организовать несколько инклюзивных классов в школах, дать несколько примеров поддерживаемого проживания и трудоустройства для молодых людей с ДЦП. Но мы можем дать именно лишь несколько примеров. А реформа всей системы реабилитации – государственное дело, в котором Русфонд готов помогать, но которое не может целиком взвалить на себя.

ПИСЬМА

ОЛЯ ГУРТЕНКО, 11 ЛЕТ, РОЖДЁННЫЙ ПОРОК СЕРДЦА, СПАСЁТ ЭНДОВАСКУЛЯРНАЯ ОПЕРАЦИЯ, ТРЕБУЕТСЯ ОККЛЮДЕР. 210 066 РУБЛЕЙ



Шумы в сердце у дочки услышали, когда ей было два года. Но обследование не назначали – Оля чувствовала себя хорошо. Проблемы начались в семь лет, когда дочка пошла в первый класс. У Оли появились колющие боли в области сердца и головные боли, дочка стала быстро утомляться. Нам дали направление в Иркутск, в областную детскую больницу, где у Оли диагностировали врождённый порок сердца – дефект межпредсердной

перегородки. Назначили медикаментозное лечение, операцию врачи решили не делать, была надежда, что отверстие закроется само. Но Оле становилось хуже, она стала задыхаться при малейшей физической нагрузке. Я обратилась за консультацией к кардиохирургу Иркутской областной клинической больницы (ИОКБ). Выяснилось, что дефект увеличился, необходима операция. Сделать её можно щадящим способом, с применением специальной «заплаты» – окклюдера. Саму операцию выполняют за счёт бюджетных средств, но надо оплатить окклюдер. А для нас необходимая сумма неподъёмна, воспитываем двух дочерей, наших с мужем зарплат едва хватает на самое необходимое. Помогите нам, пожалуйста!

АЛЕНА ГУРТЕНКО, Г. ТУЛУН

Детский кардиолог ИОКБ Татьяна Кондратьева (г. Иркутск): «Оле необходимо эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. Это позволит избежать развития лёгочной гипертензии и других опасных осложнений».

Простая мечта

Валере Фомину требуются металлоконструкции для операции на позвоночнике

Мальчику 15 лет. Уже два года его мучают резкие боли в спине, из-за них он почти не спит, с трудом ходит и сидит. У Валеры сколиоз 4-й степени, его позвоночник сильно искривлён. Мальчику необходима операция с применением металлических конструкций. Саму операцию проведут за счёт бюджета, но надо оплатить металлоконструкции. А у мамы Валеры нет такой возможности.

Валера – серьёзный, скромный. Похоже, он запасся неимоверным терпением и ждёт, когда болезнь отступит.

– Что ты будешь делать, когда поправишься?
– Спортом заниматься.
– Каким?
– Бегать!

Бег, пожалуй, самое недоступное для него сейчас занятие. Позвоночник скрючен так, что каждое движение даже при обычной ходьбе доставляет нестерпимую боль. Третий год Валера живёт на обезболивающих препаратах.

Возможно, причина этих проблем мальчика в родовых травмах – черепно-мозговой и шейного отдела позвоночника. А вскоре после выписки из роддома врачи обнаружили у Валеры ещё и врождённый порок сердца. С рождения мальчик наблюдался у невролога, в пять лет у него диагностировали сколиоз. Но из-за проблем с сердцем всерьёз заняться спортом не было возможности. С разрешения кардиолога периодически Валера проходил курсы лечебной физкультуры, массажа, физиотерапии, принимал назначенные лекарства. Но ничего не помогало. В восемь лет мальчику сделали операцию на сердце. И после этого вплотную занялись лечением позвоночника.

– Искривление только усиливалось, в десять лет у Вани появились резкие боли в спине. И в четвёртом классе мы вынуждены были перейти на домашнее обучение. Врачи запретили Вани любые физические нагрузки, – рассказывает Людмила, мама Валеры.

– Твои любимые предметы какие? – спрашиваю мальчика.

– Математика и... физкультура. Только я на неё не хожу. Нельзя. Запретили.

Как многие мальчишки, он катался на коньках, лыжах, играл в хоккей и даже занимался скалолазанием. Но из-за болезни пришлось всё бро-

сить. Теперь не всегда есть силы просто дойти до школы или выйти из дома.

Но Валера молодец, не сдаётся. Он нашёл сильный для себя вид спорта. Уже два года мальчик увлечённо занимается дартсом, и у него уже первый разряд! Пока не так сильно атаковали боли, ходил ещё с друзьями в бассейн.

– Друзей у тебя много?
– Много, – радостно отвечает Валера и поясняет: – Помимо школьных в соцсетях уже 97!

В феврале этого года нейрохирурги Иркутской государственной областной детской клинической больницы (ИГОДКБ) обнаружили у Валеры сужение позвоночного канала и, вследствие сколиоза, нарушение костно-мышечной системы. Нужна срочная операция, откладывать её нельзя. Сейчас подходящий момент: период активного роста завершился, а процесс формирования скелета ещё нет. Позвоночник мальчика необходимо распрямить и зафиксировать в правильном положении с помощью специальных металлических конструкций. Доктора уверены: искривление уйдёт. Саму операцию сделают бесплатно, за счёт бюджетных



средств, но надо оплатить металлоконструкции. – Мне не собрать и не накопить нужную сумму. Я пенсионерка, не работаю, папа Валеры умер, живём на наши две пенсии – мою и Валерину по инвалидности, – признаётся Людмила. – А сын так страдает...

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА
ФОТО АВТОРА

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАЛЕРЫ ФОМИНА НЕ ХВАТАЕТ 259 400 РУБЛЕЙ

Заведующий нейрохирургическим отделением ИГОДКБ Сергей Кувин (г. Иркутск): «Валере срочно требуется операция с установкой металлических конструкций. В результате позвоночника удастся выпрямить и полностью устранить деформацию».

Стоимость металлических конструкций составит 259 400 рублей.

Дорогие друзья! Если вы решите помочь Валере Фомину, то 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.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА РУСФОНДА

Варю Шульгу ждут в Москве

24 марта здесь на сайте, в газете «Восточно-Сибирская правда», на сайте irk.ru и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю двухлетней Вари Шульги из Иркутска, страдающей детским церебральным параличом. Ей готовы помочь в московском Институте медицинских технологий. Врачи планируют снизить тонус мышц, развить мелкую моторику и речь девочки. Рады сообщить, что вся необходимая сумма (199 740 рублей) собрана. Елена Валентиновна, бабушка Вари, благодарит читателей за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья! И вот ещё новости.

Две компании, 60 читателей и 5567 телезрителей ГТРК «Иркутск», ТК «АИСТ» и ТК «АС Байкал ТВ» оказали исчерпывающую помощь (948 145 рублей) четверым тяжелобольным детям – очерединкам иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: операция по поводу врождённого порока сердца Лилиане Стаценко (11 месяцев, 449 780 рублей, г. Бодайбо); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Денису Загидуллину (11 лет, 199 676 рублей, Иркутский район); контроллер к речевому процессору Мише Муратову (7 лет, 69 476 рублей, г. Иркутск).

ПОМОГЛИ:

Олеся (Австралия), Анатолий (США), Наталья Сергеевна (Хакасия), Оксана (Красноярский край), Антон Сергеевич, Мария Валерьевна, Михаил Валерьевич, Павел Степанович Жерновников, Полина Александровна, Татьяна Викторовна (все – Пермский край), Юрий Александрович (Санкт-Петербург), Андрей Воронин, Вероника Равильевна, Владимир, Илья, Ирина, Людмила, мама Ульяны, Сергей Лубенко, Татьяна Александровна (все – Москва), ООО «Друзья», ИП Максим Петрович Дуденков, Александр Сергеевич, Александра, Алексей Александров, Алиса Лукина, Анастасия, Анатольевич, два Андрея,

Андрей Александрович, Андрей Анатольевич, Андрей Валентинович, Андрей Вячеславович, Анна Зубрилкина, В. Шульга, Виктор Михайлович, Виталий Геннадьевич, Владимир, Глеб Викторович, Евгений Гречкин, Евгений Кофман, Екатерина, Елена Анатольевна, Елена Николаевна, Елена Петровна, Ирина, Ирина Пустозерова, Ксения, Ксения Т., Маргарита Евгеньевна, Марина, Марина Юрьевна, Мария Александровна, Наталья Батманова, Саша, Светлана Владимировна, Светлана Петровна, Степан Лавыгин, Татьяна Михайловна, Татьяна Сиротина, Юлия Ивановна (все – Иркутская область). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

ВАНЯ КОНОГОРСКИЙ, 6 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ. 136 157 РУБЛЕЙ



Два года назад сын пошёл в детский сад, начал часто капризничать и резко похудел, постоянно просил пить. Мы обратились к врачу, сдали анализы. Оказалось, что уровень сахара в крови у Вани почти в пять раз выше нормы. Сына срочно доставили в Иркутскую государственную областную детскую

клиническую больницу (ИГОДКБ), положили в реанимацию. Вane поставили диагноз «сахарный диабет 1 типа». С тех пор нам приходилось делать до шести уколов инсулина в день и по 15 раз измерять сахар. Болезнь у сына протекала тяжело. От детского сада нам пришлось отказать, я уволилась с работы, чтобы ухаживать за Ваней. В прошлом году сыну установили инсулиновую помпу. Это стало для нас настоящим спасением. Ваня чувствует себя лучше. Но сейчас заканчиваются расходные материалы, нужны новые. Без них помпа не работает. Оплатить расходники сами мы не можем, живём на небольшую зарплату мужа и Ванину пенсию по инвалидности. Пожалуйста, помогите!

ЕВГЕНИЯ КОНОГОРСКАЯ, Г. ИРКУТСК

Заведующая отделением эндокринологии ИГОДКБ Ольга Дик (г. Иркутск): «У Вани тяжёлое течение диабета с частыми перепадами уровня сахара, которые трудно контролировать без инсулиновой помпы. Мальчику необходимо продолжение помповой терапии».

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

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), «Восточно-Сибирская правда», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», BCP.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 189,3 млн долларов. В 2015 году – 447 088 269 рублей. Из них детям Иркутской области – 2 182 217 рублей.

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.