

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!

# Сколиоз уха

## Зачем детям с церебральным параличом нужны консилиумы

**ВАЛЕРИЙ ПАНЮШКИН,  
РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА  
«РУСФОНД. ДЦП»**

Русфонд сотрудничает со многими медицинскими учреждениями, где так или иначе оказывают помощь детям с церебральным параличом. У каждого есть свои плюсы и минусы, сильные стороны и слабые. Но клиника, где нам удалось увидеть настоящие вдумчивые врачебные консилиумы, нам известна одна – «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic, Москва).

Западные клиники и реабилитационные центры для детей с церебральным параличом отличаются от российских вовсе не наличием дорогостоящего оборудования. Российские рехабы (реабилитационные центры. – Русфонд) бывают оснащены богаче. И даже не то главное, что в Европе у специалиста шесть пациентов в день, а в России – двадцать. В большинстве российских рехабов, если снизить нагрузку, толку не будет всё равно. Ключевое отличие в том, что в современных европейских (американских, израильских, индийских...) клиниках врачи работают вместе. А в российских клиниках – врозь. И это сильно влияет на качество принимаемых решений.

Частная клиника GMS довольно дорогая. Замечания про то, что вольно же врачам GMS за такие деньги два часа всемером смотреть одного больного ребенка, мы оставляем за скобками. Давайте сначала поймём, для чего нужно это дорогое и мутное предприятие – врачебный консилиум.



Во время врачебного осмотра: а ребёнок думает, что с ним играют

Вот, например, привозят на консилиум ребёнка N. Мальчику пять лет, у него церебральный паралич, но главная проблема, которая на данный момент беспокоит маму, – это развивающийся сколиоз позвоночника. Ребёнка смотрят одновременно педиатр, невролог, эндокринолог, отоларинголог, физический терапевт, ортопед и реабилитолог. Крутят ребёнка так и эдак два часа, изучают результаты обследований, и ортопед говорит, наконец, что сколиоз – да, действительно развивается, но развивается не очень быстро, не так сильно и в основном потому, что мышцы спины у ребёнка совершенно не тренированы. «Отчего же вы не занима-

етесь гимнастикой?» – спрашивает ортопед.

Тут слово берёт невролог и объясняет, что у ребёнка эпилепсия, судороги. Гимнастика противопоказана.

Следующие десять минут уходят на то, что физический терапевт, педиатр, невролог и реабилитолог договариваются: гимнастика действительно противопоказана, но накачать мышцы спины ребёнку можно было бы и в бассейне при помощи системы упражнений, которая вот прямо здесь и разрабатывается.

Над врачами почти зримо висит электрическое поле совместной мысли. Они говорят на специальном слен-

ге, неспециалисту понять ничего нельзя, только отдельные слова, но кажется, что сейчас искры полетят между их склонившимися над пациентом головами. Итак, никакой операции на позвоночнике не нужно – бассейн, гидрореабилитация.

Но тут в дело вступает отоларинголог и говорит, что бассейн ребёнку противопоказан тоже, поскольку в барабанной перепонке у малыша дыра. Потому ведь они и не ходили в бассейн прежде. Какой-то ухо-горлонос сказал же им, что нельзя мочить ухо.

Ещё несколько минут напряжённых обсуждений, и вот оно, решение – операцию делать. Но не на позвоночнике, а на ухе. Заштопать барабанную перепонку, чтобы ребёнок мог ходить в бассейн, чтобы натренировались мышцы спины и остановилось развитие сколиоза.

И впервые в жизни я вижу, как врачи всерьёз решают лечить сколиоз позвоночника методом операции на ухе.

Если бы каждый из этих специалистов отдельно смотрел ребёнка в своём кабинете, парадоксальное решение резать ухо, чтобы вылечить позвоночник, не пришло бы в голову никому. Ортопед прописал бы гимнастику, невролог запретил бы, малышу сделали бы операцию на позвоночнике, мышцы его спины совершенно пришли бы в негодность. Он не смог бы даже сидеть. А теперь сможет сидеть, стоять и, возможно, даже ходить.

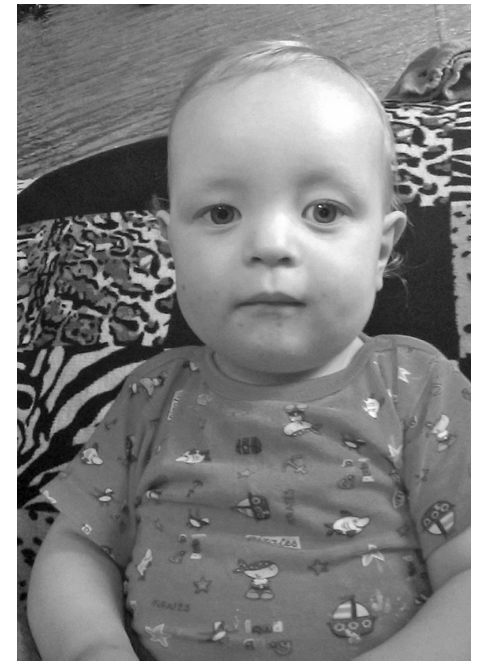
ФОТО ОЛЬГИ ПАВЛОВОЙ

## ПИСЬМА

**ГЛЕБ ДОНЦОВ, ПОЛТОРА ГОДА, ПРОГРЕССИРУЮЩАЯ МИОПАТИЯ ДЮШЕННА (МЫШЕЧНАЯ ДИСТРОФИЯ), ТРЕБУЕТСЯ КУРСОВОЕ ЛЕЧЕНИЕ. 194 250 РУБЛЕЙ.**

**ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ЛЕЧЕНИЯ 199 200 РУБЛЕЙ. 4950 РУБЛЕЙ СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА. НЕ ХВАТАЕТ 194 250 РУБЛЕЙ.**

Сын с рождения отставал в развитии: не держал голову, у него был слабый сосательный рефлекс, ручки почти не двигались. Врачи диагностировали у Глеба гипертонус мышц и синдром двигательных нарушений, назначили лечение. И сын начал лучше есть, у него окрепли ручки. В июне этого года на очередном обследовании у Глеба заподозрили миопатию Дюшенна. При этом заболевании происходит атрофия мышц. Генетический анализ подтвердил страшный диагноз. Глеб мышлённый мальчик, уже говорит первые слова, всё понимает, но сидеть и ходить сам не может. Я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ), обратилась туда, нам готовы помочь. Но оплатить лечение мы не можем, живём на небольшую зарплату мужа. Помогите, пожалуйста!



АННА ДОНЦОВА, НИЖНЕДУДИНСКИЙ РАЙОН

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Глебу требуется курсовое лечение, оно поможет мальчику замедлить развитие заболевания».

**САВЕЛИЙ ВАСИЛЬЕВ, ПОЛТОРА ГОДА, ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ, ТРЕБУЕТСЯ ЛЕЧЕНИЕ. 199 620 РУБЛЕЙ.**



Сын родился раньше срока, на восьмом месяце, сам не начал дышать, его положили в реанимацию, подключили к аппарату искусственной вентиляции лёгких. Потом ещё две недели Сава находился в отделении патологии новорождённых. После выписки из роддома мы наблюдаемся у невролога. Сын начал держать голову только в четыре месяца, переворачиваться – в десять месяцев. В год у Сава диагностировали детский церебральный паралич. С тех пор мы много занимаемся здоровьем сына, возим его на лечение в больницы и профильные центры Иркутска. И есть определённые успехи: сын начал ползать и стоять с поддержкой, повторять звуки и слоги. Мы верим, что Сава научится ходить, будет разговаривать. Надо продолжать лечение. Я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ), где помогают детям с такими же проблемами, как у Савелия. Обратились туда, нас готовы принять. Но оплатить лечение сами мы не можем, так как живём на небольшую зарплату мужа и пенсию Сава по инвалидности. Просим вашей помощи!

НАТАЛИЯ ВАСИЛЬЕВА, ИРКУТСК

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Савелию необходима госпитализация для проведения восстановительного лечения, которое поможет снизить тонус мышц, развить двигательные навыки и речевую функцию мальчика, улучшить его физическое и эмоциональное состояние».

## «Крылья добра» в помощь больным детям

Российский фонд помощи (Русфонд) стал партнёром авиакомпании «Уральские авиалинии» в проекте «Крылья добра».

С 15 сентября участники программы «Крылья» могут в личном кабинете программы перечислить часть своих бонусов на счёт фонда. Полученные бонусы благотворительный фонд будет использовать для оформления билетов при перевозке больных детей и врачей. Для перечисления бонусов достаточно зайти в личный кабинет программы «Крылья» и выбрать специальный раздел «Крылья

добра»; сумма бонусов для перечислений не ограничена.

В планах авиакомпании расширить варианты участия в благотворительном проекте. Например, в интернет-магазине авиакомпании в скором времени будет размещена сувенирная продукция с символикой фонда; средства от реализации таких сувениров будут направлены в Русфонд. «Авиакомпания «Уральские авиалинии» ещё до сотрудничества с благотворительными фондами оказывала адресную помощь различным организациям: льготная перевозка творческих коллективов, спортсменов, тяжело больных людей. По итогам 2014 года суммарно на благотворительность

и перевозку социально значимых групп пассажиров было потрачено более 550 млн рублей. Уверен, что работа с фондами позволит сделать нашу помощь более эффективной, централизованной, вовлечь в проект новых участников – наших пассажиров», – отмечает коммерческий директор авиакомпании Кирилл Скуратов.

«Мы признательны «Уральским авиалиниям» за сотрудничество и поддержку. Поскольку наш фонд работает на всей территории страны, нам часто приходится перевозить детей на лечение из одного города в другой и помощь перевозчика здесь неocenима», – комментирует Станислав Юшкин, директор региональных проектов Русфонда.

## СДЕЛАНО

**МАКСИМУ СМОЛЬНИКОВУ ОПЛАЧЕН ВЕРТИКАЛИЗАТОР**

24 августа на сайте Русфонда, в газете «Восточно-Сибирская правда», на сайте Irk.ru и в эфире ГТРК «Иркутск» мы рассказали историю шестилетнего Максима Смольникова из Ангарска («А ну-ка, стой!», Татьяна Лобанова). У мальчика редкий врождённый порок развития, грозивший ему полной неподвижностью. Для тренировки мышц и суставов ему необходим специализированный вертикализатор. Но это устройство за счёт бюджетных средств не предоставляется. Ряды сообщество, что вся необходимая сумма (178 129 рублей) собрана. Людмила, мама Максима, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости.

**112 НАШИХ ЧИТАТЕЛЕЙ И 2414 ТЕЛЕЗРИТЕЛЕЙ ГТРК «ИРКУТСК» И ТК «АС БАЙКАЛ ТВ» ОКАЗАЛИ ИСЧЕРПЫВАЮЩУЮ ПОМОЩЬ (576 143 РУБЛЯ) ТРОИМ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ – ОЧЕРЕДНИКАМ ИРКУТСКОГО БЮРО РУСФОНДА.**

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Роме Халепскому (11 лет, 199 200 рублей, г. Иркутск); инсулиновая помпа и расходные материалы к ней Кириллу Селюкову (13 лет, 194 012 рублей, Тайшетский район).

Помогли: Александр Пяничников (Башкортостан), Дмитрий Петров (Владимирская обл.), Александр, Альбина Игоревна, Анатолий Демьянович, Андрей, Анна Алексеевна, Анна Сергеевна, Валентина, Викторина, Елена, Павел Степанович Жерновников, Зильберберг, И.Е.Н., Иван Сергеевич, Константин, Евгений Кофман, Ксения Валерьевна, Ксения Игоревна, Ксения Науменко, Михаил, Михаил Александрович, Нася, Ольга Сергеевна, Любовь, Павел, Пётр Дмитриевич, Полина, Саша, Светлана Иванова, Светлана Владимировна, Татьяна Михайловна, Юлия, два Юрия, ануа (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

## Акция в Иркутске

19 сентября в Иркутске, в сквере имени Кирова, состоялась акция «Круг добра». Несмотря на очень холодную погоду, в ней приняли участие более 50 человек. Ещё 82 отправили СМС со словом «ДЕТИ» на номер 5542 во время эфира телесюжета на АС Байкал ТВ.

Акция была призвана привлечь внимание к нуждам больных сахарным диабетом. Это тяжёлое эндокринологическое заболевание, которым, к сожалению, болеют не только взрослые. Постоянные измерения уровня сахара, уколы по несколько раз в день, ограничения в еде – так живут дети с диабетом.

Есть современная альтернатива лечению сахарного диабета – это помповая терапия. Небольшой аппарат, помпа, крепится на животе ребёнка и автоматически впрыскивает нужную дозу инсулина, что позволяет держать уровень сахара на контроле. Вот только доступно такое лечение не всем и рекомендуется в особо тяжёлых случаях.



В 2015 году иркутское бюро Русфонда уже помогло девяти детям, больным сахарным диабетом: шестерым приобретены инсулиновые помпы, трём – расходные материалы для помп. Помощь пришла к детям из Иркутска, Шелехова, Усолья-Сибирского, Усть-Кута и Иркутского района.

Средства, собранные во время акции, направлены на покупку инсулиновой помпы 13-летнему Кириллу Селюкову, который живёт в деревне Шелехово в Тайшетском районе.

Акцию «Круг добра» придумали и впервые провели два года назад в Оренбурге волонтеры. Средства от отправленных СМС тогда также были переведены детям Русфонда. После этого акции стали проводить и в других регионах. Иркутское бюро Русфонда благодарит поддерживавших «Круг добра» иркутян, студию этнической перкуссии «Этнобит» Иркутского научно-исследовательского технического университета и магазин «Весёлая затея».

## О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

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 «Коммерсант» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 79 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2014 году более 7,5 млн телезрителей и читателей Русфонда, 840 компаний и организаций помогли 2996 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,709 млрд рублей. За девять месяцев 2015 года собрано 1,138 млрд рублей, помощь получили 1520 тяжелобольных детей. Для помощи детям Иркутской области собрано 5 977 442 рубля.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 200,7 млн долларов (по состоянию на 28.09.2015), на эти деньги возвращено здоровье более чем 12,5 тыс. детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Волгодонске,

52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён 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 3010181020000000700, 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.