



Ирина Меньшенина,
ДИРЕКТОР ПО РАЗВИТИЮ
РОССИЙСКОГО ФОНДА «ДАУНСАЙД АП»

Синдром любви

На следующей неделе в Подмосковье стартует трехдневный благотворительный велопробег «Красная площадь-2008», организованный российским фондом «Даунсайд Ап». Он завершится 24 августа в Москве, на Васильевском спуске. Участвуют 170 сотрудников московских компаний «ДжамильКо», «Шелл», HSBC, Renaissance & Courtyard by Marriott Hotels of Russia, Deloitte, Johnson & Johnson, Clifford Chance, TNT Express, Western Union и других, а также члены семей — подопечных фонда и журналисты. Сборы от пробега пойдут на поддержку работы фонда с детьми с синдромом Дауна. О деятельности уникального фонда Ирину Меньшенину расправил руководитель Русфонда Лев АМБИНДЕР.

Синдром Дауна — распространенная генетическая аномалия, с лишней хромосомой в мире рождается один младенец из 700. Ежегодно в России на свет появляется до 2500 таких детей. Downside Up — игра слов, дословно с английского: «нижней стороной вверх». Down (движение вниз) является еще и фамилией ученого Дюна Дауна, описавшего этот синдром в 1866 году. Российский фонд «Даунсайд Ап» основан в 1997 году англичанин Джереми Барнс после рождения его племянницы с синдромом Дауна. Узнав, что в РФ 95% родителей оставляют таких новорожденных на попечение государству, Барнс создал фонд для помощи таким семьям с момента рождения ребенка. Благодаря фонду «Даунсайд Ап» в Москве число отцов от новорожденных с синдромом Дауна сократилось с 95% до 50%. Подробности — на сайте www.downsideup.org.

— Довыт, вы буквально за несколько лет сумели изменить в Москве отношение к людям с синдромом Дауна. Говорят о ваших «блестящих технологиях» воспитания толерантности и политкорректности в обществе. Поделитесь секретами?

— Какие там секреты, все дело как раз в открытости. Давайте я сначала о миссии нашего фонда, хорошо? Еще недавно в Москве, где в год появляется на свет от 90 до 110 детей с синдромом Дауна, врачи говорили роженицам: «У вас даун, лучше откажитесь, иначе вся жизнь пойдет на заклятие. Ему будет хорошо на госпитализации, а вы себе родите здоровенького». Мы пошли по роддомом, объясняя врачам, что так нельзя. Это же неправда, будто ребенок не станет узнавать родителей, не сможет ходить, читать, считать. Инвалидность бывает разной. Но когда человек только родился, никто не знает, каким он станет. Нас не встречали с обаяниями, но мы приходили с чиновниками, и к нам прислушались. Эта господдержка чрезвычайно важна. Мы говорили врачам: дайте семье полноценную картину. Да, не будет этот ребенок ученым и бизнесменом. Но разве вокруг одни ученые и бизнесмены? Если семья решится оставить малыша в семье, то наши специалисты придут на помощь, обучат приемам воспитания и развития, помогут с устройством в детский сад. Мы изучили опыт служб раннего вмешательства Великобритании, США, Нидерландов и Австралии и применили его, нарабатывая за десять лет собственный опыт. В отличие от западного принципа узкой специализации, наш специалист не только педагог, он еще и социальный работник, и психолог. Он навешает семью с первых же дней после роддома. А когда ребенок подрастет, его запишут в наши программы социальной адаптации. Став постарше — попадет к логопеду и специалисту по познавательному развитию. Так и ведем, пока в садик не возьмут. Это и есть наша миссия: чтобы дети с синдромом Дауна жили в семье и умели жить в обществе.

— И как реагировали врачи?

— Кто-то в штаты: нам видней, нас учили в медицинститутах... А кто-то начал помогать. Одна врач со стажером рассказывала мне, что в 1950-х годах ничего подобного в стране не было. Не было таких отказов. Детей социально не мерили: подойдет новорожденный семье — по статусу или нет, можно им гордиться или они не впишется в рамки общественного сознания. Это явление появилось в 1970–1980-х годах.

— Так вот о толерантности и политкорректности...

— Мне не нравится понятие толерантности применительно к детям с синдромом Дауна. Я не хочу, чтобы их терпели. Надо, чтобы принимали. И потом, терпимость конечна, никто не будет терпеть вечно. И зачем терпеть, когда можно устроить встречное движение? Вот устройство встречного движения и есть задача таких, как наш фонд. Нужны не призывы к терпимости, а обучение людей жить и помогать другим. У меня нет готового рецепта. Есть такое понятие у психологов — безусловная любовь. Им характеризуют отношения детей и родителей, когда последние не применяют к своим чадам социальные стандарты, в которых сами существуют. А принимают ребенка таким, какой он есть. Да, инвалид, родители не стесняются его, а всячески поддерживают. Так и в обществе необходимо безусловное принятие друг друга.

— Но потом человек выходит в мир, а он нетерпим к тем, кто не как все.

— Когда родители на стороне ребенка, это уже много. Ведь врачи, особенно в регионах, и сейчас предлагают матерям отказываться от детей с синдромом Дауна. Но родители становятся другими. А мы пишем, выступаем. Мы становимся ньюсмейкерами для СМИ, у нас очень талантливый менеджер по PR и всегда наготове сюжет для журналистов. Наши детишки то и дело появляются в телевизоре. Так, мы попали в программу «Квартирный вопрос» и к Кириллу Набатову (НТВ), получились необычные сюжеты — и много добрых отзывов. Мир меняется.

— Как вы добываете деньги на содержание фонда?

— Классический набор источников: гранты западных и российских фондов, государство, правительство Москвы, Общественная палата РФ, частные, корпоративные пожертвования. Велопробег принесет фонду 6 млн руб. Он начнется в Рузском районе, а 24 августа телевидение и семьи с ребятами, у которых синдром Дауна, встретят велосипедистов у Кремля. Присоединяйтесь, будет интересно! Полный текст интервью публикуется на сайте www.rusfond.ru.

Глоток надежды

Трехлетнего Даню надо научить глотать, дышать и говорить

За три с половиной года Дани Карпухин перенес такое, что одни диагнозы перечислить — заметки не хватит. Даню спасли, но он не умеет глотать, нет у него такого рефлекса. Даню кормят через зонд. А дышит он через другую трубку. И из-за этих трубок мальчик не может говорить. Наши врачи больше ничего для Дани сделать не могут. А вот немецкие способны научить Даню глотать. Тогда у него уберут все эти трубки, и он будет есть, дышать, говорить. Жить. Лечение стоит €34 200.

Даня настолько приветлив и открыт, это так хорошо написано у него на лице, что в больнице, говорит Данина мама Ольга, «он всех врачей подкупил». Врачи ходили в реанимацию посмотреть на жизнерадостного и приветливого пациента.

Когда Дания родился, вроде бы все было нормально.

— Рвало его иногда, но это ведь у детей бывает, — рассказывает мне Ольга. — Вот и врачи говорили: бывает. А к году он уже боялся кушать, потому что знал, чем это кончится. Такой был худощавый!

А потом Даня нечаянно обварился кипятком. Не сильно, но на скорой его увезли в ожоговое отделение детской больницы № 1 Петербурга. Этим отделением заведует Марина Бразоль, она лауреат национальной премии «Призвание», потому что, как говорят в Питере, врач божьей милостью. И вот она-то, вылечив ожог, и забила тревогу, собрала консилиум, организовала первое настоящее обследование мальчика, который к тому времени стал настоящим дистрофиком. Магнитно-резонансная томография показала опухоль головного мозга. Но еще до операции пришлось спасать Даню от сепсиса, и он попал в реанимацию. Вот в эту реанимацию и ходили врачи смотреть, как двухгодичный Даня лежал, заложив ногу на ногу, и радостно улыбался всем.

Нейрохирург Алсу Абульханова рассказывает:

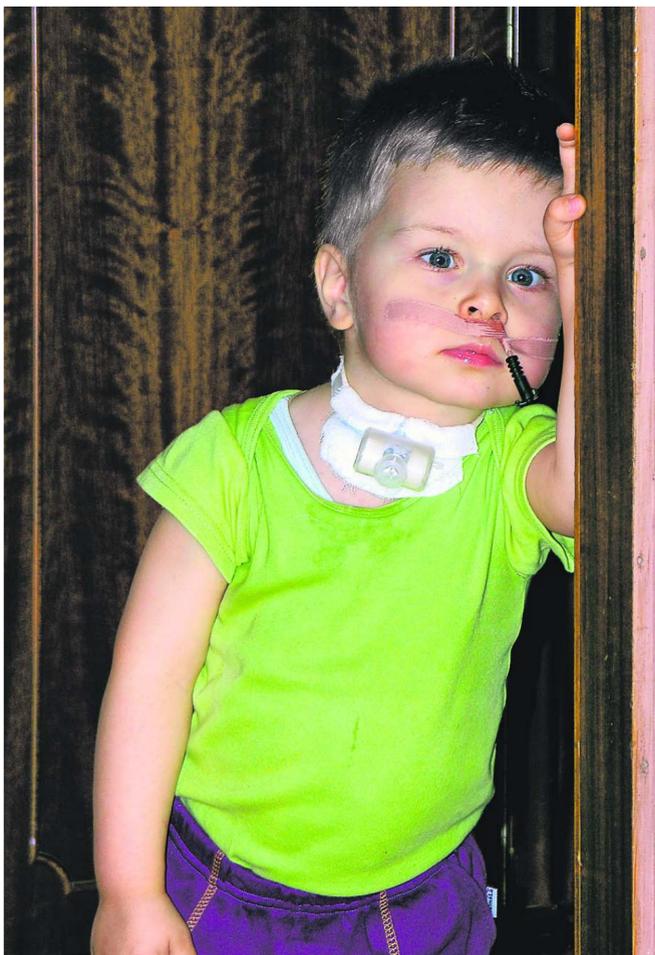
— Опухоль была абсолютно доброкачественная. Прошел год, и никаких рецидивов нет. Но опухоль располагалась в бульбарной зоне, которая отвечает за глотание, и после операции Даня перестал глотать. Мы надеялись, что все восстановится, но увиль.

У Дани и сейчас такая улыбка, что нельзя не улыбнуться в ответ. Вот только смеяться Даня не может, потому что смех ведь тоже связан с дыханием, как кашель и глотание, как многое другое, о чем мы с вами даже не задумываемся. А вот Дания задумывается. Он уже понимает, что не такой, как все. Он видит, как самостоятельно ест, смеется и говорит его двухгодичная сестренка Катя. Ему это пока не под силу.

— Он все понимает, — говорит Ольга. — Кажется, даже больше, чем мы думаем. После операции он так повзрослел!

Дания комната заполнена помимо игрушек всякими аппаратами и приспособлениями — два увлажнителя воздуха, генератор кислорода, особенно нужный по ночам, потому что у Дани без него останавливается дыхание, и фильтры, шприцы, зонды — на все это уходит половина зарплаты родителей. Понятно, что родители по ночам спят по очереди, дежуря ночью. Они и работают по очереди, оба на полставки, ведь сына даже на минуту одного не оставили. И никакая няня не справится с постоянным санитариением, очисткой фильтров, кормлением через зонд.

Ольгино письмо в фонд напоминает медицинскую выписку, в нем множество понятных и непонятных, но все равно тревожа-



У Дани в комнате кроме игрушки есть генератор кислорода — без него у Дани во сне останавливается дыхание, и однажды он может просто не проснуться. Родители по ночам спят в очереди, дежуря возле малыша

ФОТО ВИКТОРА КОСТЮКОВСКОГО

ных слов: люмбальные пункции, гипоксия, апноэ, вентикулит, абсцесс, перитонит, удаление аппендикса, эндобронхит, спайки, шунтирование, остановка сердца, кома... Все это выпало на одного Даню.

А он еще и улыбается.

— Он стал очень терпеливым и мужественным, — говорит Ольга. — Я думаю, он все сможет преодолеть.

На предметах в комнате надписи: «стул», «сто», «подоконник». Удивительно.

— Зачем, он же еще не умеет читать? — Он уже знает многие буквы, а это такая развивающая методика, очень помогает. Вы же видите, интеллект у него в порядке.

Спрашиваю Даню, где стул. Он небрежно кивает в сторону стула и снисходительно смотрит на меня.

И мы с Даней разговариваем. Хотя он не может ответить, наше общение одностороннее не назывешь. Его живое и выразительное лицо отвечает на мои вопросы даже без помощи языка.

В последнее время часто думаю: ну вот что бы делали мамы больных детей без общения друг с другом и без интернета? В таких случаях, как Дания, да даже и в менее тяжелых случаях наши медики, особенно детские врачи, все еще проявляют удивительно беспомощность.

— Меня понимаю, — говорит Ольга, — только нейрохирург и реаниматолог, а у педиатров одно и то же: «Ой, боюсь даже выписку дочитать».

Именно в интернете Ольга нашла похожий случай, описанный родителями ребенка из Харькова. Именно там она узнала адрес немецкой клиники, где харьковскому мальшу помогли восстановить утраченные рефлексы, в том числе глотательный.

Ольга написала в Германию и получила скорый ответ. В конце августа неврологическая больница для детей и подростков в городе Гайлинген готова принять Даню Карпухина для интенсивной диагностики, лечения и реабилитации.

Однако немцы готовы принять, а вот Карпухины не готовы ехать. Им негде взять €34 тыс. для оплаты счета в Германии. Если честно, у них и на дорогу денег нет. Карпухины живут строго от зарплаты до зарплаты.

Виктор Костюковский, специально для Российского фонда помощи

Из свежей почты

Владик Максимов, 3 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, нуждается в курсовом лечении. 156 тыс. руб.
Внимание! Собинбанк внес 50 тыс. руб. (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 106 тыс. руб.

Беременность проходила хорошо, но роды были долгими и тяжелыми. Владик не дышал. Он перенес кровоизлияния в мозг и в желудок, переливание крови. Потом начались легкие вздрагивания, а затем дошло до того, что он весь день дергался, теряя сознание. Лекарства приносили облегчение, но они не дают развиваться мозгу. А массаж и физиотерапия при судорогах запрещены. Кредит за три курса лечения в Институте медтехнологий (ИМТ) еще не выплачен. Я сижу с Владиком, а муж кладовщиком зарабатывает 12 тыс. руб., из них 5 тыс. тратит на лекарства. Зато после этих курсов взгляд Владика стал осмысленным, он улыбается нам, подолгу смотрит, как ветер листьями играет. И судороги уменьшились. Но все еще лежит неподвижно со стиснутыми кулачками. Курсы следуют через три месяца, а денег нет. Я очень хотела этого ребенка и не знаю, почему так вышло. Очень надеюсь на вас. Спасибо. Жанетта Максимова, Татарстан

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Владик поступил в тяжелом состоянии, но теперь понимает речь на эмоциональном уровне, произносит звуки, улучшилось зрение, есть надежда на дальнейшую реабилитацию».

Люда Закирова, 10 лет, прогрессирующий сколиоз 4-й степени, спасет срочная операция. 189 584 руб.

Внимание! Русь-банк внес 86 200 руб. (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 103 384 руб.

Клянусь себя, что вовремя не заметила начала искривления позвоночника у дочери. Люда очень гибкая, занималась гимнастикой, я думала, это полезно. Может, сложные трюки подорвали слабый позвоночник? В школе детей не осматривали. Повела Люду по врачам, у нее нашли запущенный сколиоз, предельная степень. Нас послали на комисию, но в инвалидности отказали: раз не лечились, значит, не нужна. Развивается болезнь стремительно. Дочке нужна сложная и дорогая операция, а платить нечем. Я инвалид третьей группы по слуху, работаю швеей. Старший сын учится в аграрном колледже так хорошо, что переведен на «бюджет». И Люда молодчина: круглая отличница, занимается еще и в художественной школе, получает грамоты на выставках. С мужем я разведена. Пожалуйста, помогите собрать на операцию! Молюсь, чтобы дочь не осталась инвалидом на всю жизнь. Валентина Курманова, Челябинская область

Заведующий клиникой Новосибирского НИИТО Михаил Михайловичский: «В 10 лет деформация 50 градусов — это тяжело. В период бурного роста Люды сколиоз будет мощно прогрессировать. Надо укрепить позвоночник имплантатом».

Дания Караваева, 2 года, лимфангиома левой половины лица, спасет срочная операция. 85 тыс. руб.

Внимание! Общество помощи русским детям (США) внесло \$1250 (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 54 288 руб.

Диагноз «лимфангиома» поставили еще на 25-й неделе беременности. Я показывала новорожденному многим врачам, но мне говорили: подождите, пусть ребенок подрастет, может, само пройдет. Я долго не могла найти профильную клинику. И вот в мае привезла Данию на прием к профессору Рогинскому. Он сказал, надо скорее оперировать, пока опухоль не разрослась, и операций, вероятно, будет несколько, потому что такую опухоль сразу не убрать. Госпитализация 9 сентября. Время уходит, а я не могу найти денег. Муж ушел. Кроме алиментов в 3 тыс. руб. у меня ничего нет. Даже декретных не было, я сразу после школы замуж вышла, не успела поработать. Моя мама дворник, помогает чем может. Дана все время трогает опухоль, будто убирает ее с лица. А та растет, как желе становится, висит на щеке. Пожалуйста, найдите деньги на лечение! Татьяна Орлова, Марий Эл

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Эта опухоль доброкачественная, но она действительно растет и вовлекает новые участки здоровых тканей. Оперировать надо срочно, пока не поврежден лицевой нерв».

Марк Азоян, 4 месяца, врожденная двусторонняя косопласть, необходима срочная начать лечение. 84 тыс. руб.

Внимание! Один благотворительный фонд внес 34 тыс. руб. Не хватает 50 тыс. руб.

Время против нас. Если упустим его, то начнется физическое, а вместе с ним и психическое отставание в развитии нашего сына, которое очень скоро станет необратимым. Стопы ног малыша повернуты друг к другу и загнуты вверх, похожи на вопросительные знаки. Чем старше Марк, тем сложнее, болезненнее и дольше лечение, тем больше ограничений оно несет в будущее малыша: ни стоять не научится, ни ходить. Сквозь слезы смотрю на крохотные носочки и ползунки и не верю, что мой ребенок их не наденет. Начать лечение не позволяет беднее. Я из одного декрета в другой (дочке три года), муж с зарплатой 4 тыс. руб., родители пенсионеры, живем все вместе в двухкомнатной квартире. Пожалуйста, помогите оплатить это лечение! Наталья Азоян, Ростовская область

Заместитель главврача больницы имени Соловьева Юрий Филандиков (Ярославль): «Лечение предстоит длительное, комплексное — гипсование выведенных в максимально возможное правильное положение суставов на сухожилиях и вновь гипсование, затем ортопедическая обувь, — но оно наиболее эффективно. Приступить следует немедленно».

Егор Абрамов, 1 год, врожденный порок сердца, жизненно необходима операция. 133 600 руб.

Внимание! Компания ТТК внесла \$2500 (подробности на www.rusfond.ru). Не хватает 72 175 руб.

Мы с мужем были счастливы, когда узнали, что будет ребенок. На пятый день после рождения у Егора были вылезли шумы в сердце и тахикардия, он задыхался. Казалось, рухнул мир. У нас нашли порок сердца. Недавно обследование показало, что операция не избежит. Егор так слаб, а щадящая операция нам не по карману. Зарплата мужа (20 тыс. руб.) по нынешним меркам нельзя назвать высокой, хотя он сотрудник спецподразделения МВД, выезжал в командировки в Чечню, ветеран боевых действий, имеет государственные награды. В октябре вот снова уезжает. У нас нет ничего, кроме однокомнатной квартиры, за которую расплачиваться еще двадцать лет. И вот мы узнали, что многие благодаря Русфонду спасли своих детей. Ваша поддержка так много сейчас значит для нас. Юлия Абрамова, Томская область

Ведущий сотрудник Томского НИИ кардиологии РАМН Сергей Иванов: «У Егора выявлен функционирующий артериальный проток. Повышено давление в легких, увеличены камеры сердца. Избавиться от порока можно щадящим методом, при нем и реабилитация проходит успешнее и быстрее».

Реквизиты авторов и поставщика услуг есть в фонде.

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (РФП) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Коммерсантъ». Проверив письма с помощью местной власти, мы публикуем их в «Ъ», в «Газете.ру» и на сайте www.rusfond.ru. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты авторов и дальше действуете сами. Деньги через нас не ходят. Мы просто помогаем авторам и помогаем. Читателям затае понравилась: всего собрано свыше \$25,403 млн. В 2008 году (на 14 августа) собрано 118 766 598 руб. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф: 53 семьям погибших горняков шахты «Зырянская» (Кузбасс), 57 семьям сгоревших самарских милиционеров, 153 семьям пострадавших от взрывов в Москве и Вологодске, 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 39 семьям погибших 6 февраля 2004 года в московском метро, 100 семьям пострадавших в Беслане. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; www.rusfond.ru; e-mail: rfp@kommersant.ru.

Телефоны: (495) 926-35-63, (495) 926-35-64 с 10.00 до 21.00. Страница подготовлена при содействии благотворительного фонда «Помощь».

Гаврила Григорьев успешно оперирован. Теперь — терапия

В медцентре «Сураски» (Тель-Авив, Израиль) успешно прооперирован годовалый Гавриша Григорьев. Та самая удача, на которую мы все — родители малыша и читатели, врачи и журналисты — надеялись, вот она. Все получилось, и хирург профессор Константин заявил, что вырезал 99 процентов опухоли: «Это большой успех, — сказал профессор, — теперь дело за радиотерапией».

Дорогие друзья, огромное спасибо! Эта операция Гаврише стала возможной только благодаря вашей щедрости. Мы рассказали о беде этого малыша из Петербурга 1 августа («Ъ», «Почудуй как признак здоровья»). Напомним, у мальчика эпидемия, как годовалого мозга, в России и ряде стран Европы его отказались оперировать, утверждая, что слиш-



Израильские врачи оценивают операцию Гаврише Григорьеву как большой успех

ФОТО МАШИ РУБИНОЙ

ком велик риск. А израильские врачи разглядели возможность операции как единственный шанс Гаврише. Мы говорили:

«Будем верить в удачу!», откладывая на потом разговоры о цене неизбежной в случае удачной операции. И вот удача с нами. Ваших пожертвований (3 753 275 руб.) хватило не только на операцию. Их хватят и на терапию в госпитале Хаим-Шибя. Доктор Нойман первым шагом за послеоперационной реабилитации малыша считает «сверхточное облучение ложа опухоли. И несколько месяцев понадобится на химиотерапию». Мы будем следить за развитием событий.

И вот еще новости. Оплачены: операция по поводу врожденного порока сердца Веронике Коровиной (1 год, 133 600 руб., Томская обл.); операция по поводу сколиоза Насте Путиной (13 лет, 189 584 руб., Хакасия); лечение детского церебрального паралича Вике Дубиной (3 го-

да, 136 тыс. руб., Москва); челюстная операция Жене Симонову (10 лет, 130 тыс. руб., Калининградская обл.); операция по восстановлению функций кистей рук Никите Трандофиру (13 лет, 146 тыс. руб., Татария). Отправлено: 892 тыс. руб. на лекарства по поводу острого лейкозотерапии у Максима Подъячева (6 лет, сахарный диабет 1-го типа, Тверская обл.). Помогли: благотворительный фонд «Русский дар жизни», Общество помощи русским детям (оба — США), Илья (Голландия), Дмитрий (Германия), несколько русских израильтян (Израиль), ЗАО ПМП, Наталья от руко-

водителю, Александр, Игорь, Яков Максимович, трое друзей — Дмитрий, Вадим и Андрей (все — Санкт-Петербург), ГК «XXI век» (Ростов-на-Дону), Владимир и Вера (Калуга), Ирина Михайловна (Омск), Илья, Анастасия (оба — Пермь), Александр (Амурская обл.), Григорий (Тюменская обл.), Кирилл (Нижегородская обл.), ОСАО «Ингосстрах», ЗАО «Компания „Транстелеком“», компания «М.Видео», ОАО «Русь-банк», Собинбанк, ЗАО «ТТБ „Кунцево“», компания ИВЛЕС, ООО «ЮнайтедЭкспозит», сотрудники компании «Диасофт», сотрудники ООО «Термостудия», Герман, два Олега, Андрей, два Михаила, Владимир Михайлович, два Кирилла, Анна, Ираида, четыре Юлии, Анна от компании, Егор, четыре Олега, Ринат, три Татьяны, Нико-

лай, Залина, две Ирины, Дания, Рамиль, Ксения, два Максима, Анатолий, Наталья Александровна, три Натальи, Евгения, три Александра, Екатерина Валерьевна, Светлана, Елена, Анжела, Алексей, Влад, Дмитрий, Евгений, две Екатерины, Кирилл Александрович, Мария, Марк Анатольевич, Илья, две Ирины, Артем, Ярослав, Эля, Кира, три Павла, Константин, Иван, Вениамин, Анна и Юрий, Эдуард, Дмитрий Евгеньевич, Сергей, Владислав, Владимир, Марина (все — Москва).

Спасибо! **Алексей и Лев Амбиндеры, Анна Железнова, Антонина Надсадина**

Полный текст отчета публикуется на сайте www.rusfond.ru.