

Надо жить хорошо

Трехлетнюю Еву Щербак спасет лечение в Германии

Конечно, вы уже вспомнили диалог из популярного кино: «Жить хорошо!» — «А хорошо жить — еще лучше!» Там это звучало смешно, да и фильм-то был комедией. Но можно эти слова произнести и по-другому...

Есть такая болезнь — буллезный эпидермолиз: на коже постоянно возникают болячки, нарывы, волдыри. Жить с такой болезнью плохо. Больно, мучительно. И вылечить-то нельзя. Но лечить — можно и нужно. Как раз для того, чтобы жить... ну, пусть не здорово, но отлично, но все-таки жить хорошо. Только вот лечить мало кто умеет.

Ева умеет, хотя ей всего три года. Она рассказывает кружком всех пациентов, среди которых есть один любимчик. Но она и не любимчиков тоже лечит усердно: прокалывает воображаемой иглой их воображаемые волдыри, смазывает воображаемым чудокремом из невоображаемой баночки (такие баночки в доме не выбрасывают, надо же где-то держать чудо-крем), потом бинтуют реальным бинтом. Под конец берется за любимчика. Делает все то же самое, только больше с ним разговаривает: утешает, успокаивает, просит потерпеть. Потому что он же любимый. Это не какой-нибудь там Кен. И даже не заяц. Это Волк.

Ева делает все то же, что ей делали хорошие тети в клинике гер-



Василий Попов
Болезнь у Евы проявилась сразу после рождения, и мама сразу же отказалась от дочки. Последний раз Ева видела ее года два назад, когда мама приехала подписать разрешение на вывоз Евы в Германию

манского города Фрайбурга. То же, что каждый день делает бабушка. Или, когда приезжает в Шахты из соседнего города, тетя Марина. То же, что могла бы делать и мама. Но мамы у Евы нет. Вообще она где-то есть, но где — Ева не знает, да и знать не очень хочет. Зачем? Вместо мамы у Евы бабушка, а тетя Марина — она ведь еще и крестная мама. А еще есть старший двоюродный брат

Данила — сын тети Марины, он тоже иногда приезжает, да и по телефону с ним можно поговорить. И еще друзья-мальчики в маленькой группе специального детского детсада. В обычный детсад ее взять могли бы, но не берут: боятся, что обычные жестокие дети ей могут сделать больно или задрачить. Ну, есть еще любимый Волк и другие... Вот и хватит.

У мудреного латинского названия болезни есть русский перевод — пупырчатка. Но перевод неточный, потому что этим словом называют не одну, а сразу несколько болезней. Да и слово-то некрасивое. Поэтому чаще болезнь называют синдромом бабочки: больного так же опасно трогать, как хрупкую бабочку.

Болезнь у Евы проявилась сразу после рождения, и мама сразу же отказалась от дочки. Последний раз Ева видела ее года два назад, когда мама приехала, чтобы подписать разрешение на вывоз Евы в Германию. Теперь разрешения не нужно. Теперь законная мама — это бабушка.

В Германии, куда Ева с бабушкой поехали благодаря тем, кто пожертвовал на это деньги через Русфонд, все пошло не совсем так, как планировалось. Думали, сделают обследование, генетический анализ, подберут специальные бинты, салфетки и лекарства. Но до анализа дело не дошло, понадобилась срочная операция по удалению пупочной грыжи, которая в сочетании с синдромом бабочки могла стать роковой, смертельной. Это было в апреле 2012 года. В октябре Ева с бабушкой приехали в Германию снова, и опять до генетического анализа дело не дошло, потому что во всех ранках обнаружили стафилококк. И в мае 2013-го не дошло, Еву снова основатель-

но подлечили и отпустили домой без анализа. И вот они дома. Бабушка давно с работы ушла: какая же работа с большой внучкой-дочкой. Тетя Марина учится на медсестру в соседнем городе. Она была ветфельдером, но специально пошла на медсестру учиться, чтобы уметь помогать маме и крестной дочери. Данила недавно звонил по те-

лефону, сказал, что в центре технического творчества делает для сестры подарок — машинку, которая управляется дистанционно, с компьютера. Ева ходит в специальный маленький детсад и командует там влюбленными в нее добрыми мальчиками. А дома лечит всех кукол и зверюшек, в том числе любимого Волка.

— А почему Волк-то, Татьяна Ивановна?! — спрашиваю маму-бабушку.

— Ну, вот такая она у нас, фантазерка.

— Ты сама фантазерка! — кричит Ева.

— А кроме Волка, — рассказывает Татьяна Ивановна, — у нас есть еще один любимый персонаж — Баба Яга. Да, вот заказала Деду Морозу Бабу Ягу, чтобы в ступе была и с домиком на курьих ножках. А он принес просто с метлой. Были высказаны претензии. Но все равно ее любит, пусть и с одной метлой...

А на генетический анализ все-таки ехать надо. Там, в Германии, где умеют обследовать и подбирать лекарства для ребят-шек-«бабочек», они живут почти обычной жизнью. Конечно, лечиться надо постоянно, и хлопот много каждый день. Зато он есть, этот каждый божий день. И жить «бабочкам» можно — если и не отлично и не замечательно, то все-таки нормально. Хорошо жить.

Виктор Костоковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЕВЫ ЩЕРБАК НЕ ХВАТАЕТ 797 478 РУБ.

Врач-генетик Московского областного НИИ им. М. Ф. Владимирского Юлия Коталевская (Москва): «К сожалению, пока Ева не обследована. Необходимо проведение ДНК-анализа, чтобы определить происхождение заболевания, установить его форму, определить прогноз развития болезни».

Заведующая отделением дерматологии Центра буллезного эпидермолиза при Университетской клинике Леона Брункер-Тудерман (Фрайбург, Германия): «В Германии дети с буллезным эпидермолизом ведут нормальный образ жизни: ходят в школу, общаются со сверстниками, занимаются спортом. Учительница Евы, сейчас самое время подобрать правильное лечение, чтобы впоследствии девочка жила полноценно. Для этого и необходимо генетическое исследование».

Университетская клиника выставила счет на лечение Евы Щербак на €20 тыс. Это по сегодняшнему курсу 947 478 руб. Одна московская компания, традиционно пожелавшая остаться неназванной, внесет 150 тыс. руб. Не хватает 797 478 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Еву Щербак, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет бабушки Евы — Щербак Татьяны Ивановны. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Поиск донора и лекарства для Яны оплачены



Василий Попов

полный отчет rusfond.ru/sdelano

24 января в „Ъ“ и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю Яны Веселовой из Калининградской области («Рак идет недолго», Валерий Панюшкин). У девочки острый миелобластный лейкоз, вариант М7. Спасли ее только трансплантация костного мозга и сопровождающая терапия противинфекционными препаратами. Рады сообщить: вся сумма (1 432 136 руб.) собрана.

Всего с 24 января 87 045 телезрителей «Первого канала», читателей „Ъ“ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (16 766 781 руб.) 25 больным детям. Спасибо, дорогие друзья!

Тематические приложения к изданиям ИД «Коммерсантъ»

2014

График рабочих, возможные изменения, дополнения и пр.

Приглашаем к сотрудничеству рекламодателей. Размещение рекламы: 8 (499) 943 9112/10/08/00, kommersant@kommersant.ru

Ежедневная общенациональная деловая газета «Коммерсантъ»	Лесная промышленность/A2 Коммерческий автотранспорт/A2
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3

Ежедневная общенациональная деловая газета «Коммерсантъ»	Лесная промышленность/A2 Коммерческий автотранспорт/A2
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3
Приложения к газете «Коммерсантъ» «Дом», «Нефть и газ», «Металлургия», «Логистика», «Банк», «Здравоохранение», «Лизинг», «Страхование», «Аудит и консалтинг», «Коммерческий автотранспорт», «ТОП-1000 российских менеджеров», «Информационные технологии», «Железнодорожный транспорт», «Авиационное строительство», «Энергетика», «Лесная промышленность», «Спорт» и др. — тенденции, прогнозы, перспективы, анализ и комментарии, рейтинги, направления.	Алкогольный буклет/A3 Спортивный буклет/A3 Beauty/A3

Дом/A2	рейтинги, анализ и комментарии, тенденции, технологии, статистика, рейтинги, цены и предложения	Каталог франшиз I-Оне. Информационные технологии
сентябрь	Авто/A2 Банк/A2 Деловая авиация/A2 ТОП-1000 российских менеджеров/A2 Стиль (женский)/A3 Лесная промышленность и упаковка/A2	май Юридический бизнес I-Оне. Информационные технологии
февраль	Коммерческий транспорт	июнь I-Оне. Информационные технологии
март	Образование Рейтинг страховых компаний Банковский рейтинг	сентябрь Рейтинг бизнес-школ Каталог франшиз I-Оне. Информационные технологии Юридический бизнес
апрель	ИТ-рейтинг Жилой дом Рейтинг аудиторов и консультантов	октябрь I-Оне. Информационные технологии Рынок экспресс-доставки Бизнес-образование
июнь	Рейтинг страховых компаний Жилой дом	ноябрь I-Оне. Информационные технологии
июль	Рейтинг оценщиков	декабрь I-Оне. Информационные технологии
сентябрь	Образование Рейтинг страховых компаний Банковский рейтинг Жилой дом	Ежедневный общенациональный политический журнал «Огонёк»
ноябрь	Коммерческий транспорт Жилой дом Банковский рейтинг	Приложения к журналу «Огонёк» «Путеводитель» — впечатления, поездки, цены, модные и сезонные направления, «Здоровье» — мы расскажем, как можно и нужно лечиться сегодня, здесь и сейчас, «Меню» — рестораны, кухня, вкусы
декабрь	Рейтинг страховых компаний	январь Здоровье
Ежемесячный деловой журнал «Коммерсантъ Секрет фирмы»	Приложения к журналу «Коммерсантъ Секрет фирмы» «I-Оне. Информационные технологии», «Юридический бизнес», «Бизнес-образование», «Рейтинг бизнес-школ», «Рынок экспресс-доставки», «Каталог франшиз», «Коммерческая недвижимость», «Коммерческие автомобили» — анализ рынков, тенденции, статистика, рейтинги	февраль Здоровье

ноябрь	Металлургия/A2 Travel/A3 Лизинг/A2 Коммерсантъ Kids/A3 Нефть и газ/A2 Дом/A2 Спорт/A3 Страхование/A2 Стиль (часовой, ювелирный)/A3 Алкогольный буклет/A3	Ежедневный общенациональный политический журнал «Огонёк»
декабрь	Home&Interiors/A3 Коммерсантъ Beauty/A3 Банк/A2 Информационные технологии/A2 Здравоохранение/A2 Дом/A2 Стиль (женский)/A3 Энергетика/A2 Стиль Рождество/A3 Алкогольный буклет/A3	Приложения к журналу «Коммерсантъ Деньги» «Рейтинг страховых компаний», «Банковский рейтинг», «Рейтинг консультантов и аудиторов», «Рейтинг оценщиков», «ИТ-рейтинг», «Коммерческий транспорт», «Жилой дом», «Образование» —
январь	Вертолетная индустрия/A2 Информационные технологии/A2 Железнодорожный транспорт/A2 Дом/A2 Стиль (часовой, ювелирный)/A3 Алкогольный буклет/A3	февраль Бизнес-образование
июнь	Санкт-Петербургский экономический форум/A2 Стиль Travel/A3 Банк/A2 Спорт/A3 Нефть и газ/A2 Дом/A2	март I-Оне. Информационные технологии Бизнес-образование Коммерческие автомобили
август	Коммерсантъ Kids/A3 Нефть и газ/A2	апрель Экспресс-доставка

ноябрь	Металлургия/A2 Travel/A3 Лизинг/A2 Коммерсантъ Kids/A3 Нефть и газ/A2 Дом/A2 Спорт/A3 Страхование/A2 Стиль (часовой, ювелирный)/A3 Алкогольный буклет/A3	Ежедневный общенациональный политический журнал «Огонёк»
декабрь	Home&Interiors/A3 Коммерсантъ Beauty/A3 Банк/A2 Информационные технологии/A2 Здравоохранение/A2 Дом/A2 Стиль (женский)/A3 Энергетика/A2 Стиль Рождество/A3 Алкогольный буклет/A3	Приложения к журналу «Коммерсантъ Деньги» «Рейтинг страховых компаний», «Банковский рейтинг», «Рейтинг консультантов и аудиторов», «Рейтинг оценщиков», «ИТ-рейтинг», «Коммерческий транспорт», «Жилой дом», «Образование» —
январь	Вертолетная индустрия/A2 Информационные технологии/A2 Железнодорожный транспорт/A2 Дом/A2 Стиль (часовой, ювелирный)/A3 Алкогольный буклет/A3	февраль Бизнес-образование
июнь	Санкт-Петербургский экономический форум/A2 Стиль Travel/A3 Банк/A2 Спорт/A3 Нефть и газ/A2 Дом/A2	март I-Оне. Информационные технологии Бизнес-образование Коммерческие автомобили
август	Коммерсантъ Kids/A3 Нефть и газ/A2	апрель Экспресс-доставка

Новые избранные

Живем всегда по понятиям, но понятия меняются

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня наш специальный корреспондент ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, что некоторые виды благотворительности доступны только по блату. Не внушаем доверия — не примут от тебя деньги.

Один уважаемый человек сделал доброе дело. Построил детскую больницу. Больница открылась и начала работать.

Ну, обычная история, денег нету, оборудование покупать не на что, простыни пусть пациенты приносят из дому и лекарства тоже — все как везде. В разные времена в разных странах были разные порядки. Бывало, хилых младенцев скидывали в пропасть. А сейчас в открытую даже ненужных котят нельзя топить...

И наш герой глаголом жег и жег сердца богатых людей, и те, с травмированными такой термообработкой сердца, несли деньги. Больница лечила, как положено, деньги стали «не вопрос».

В узком кругу постепенно сделалось привычкой давать деньги на больницу. При встрече только спрашивали основателя:

— Ну, как там, сколько надо? Шаса я запишу...

Потому что официально в стране действуют одни законы, а по факту некоторые группы людей живут по своим, не побоюсь этого слова, понятиям. Как известно.

В итоге в этом областном центре собралась некая группа друзей не столько да-

Из свежей почты

Витя Иванов, 2 года, эпилепсия, задержка моторного развития, требуется курсовое лечение. 149 640 руб.

Витя родился до срока, весил всего 1110 граммов. Это мой третий ребенок, а я никогда не видела таких маленьких. Выходили его в инкубаторе с искусственной вентиляцией легких. Порок сердца экстренно прооперировали в НИИ им. Е. Н. Мешалкина. Я не отходила от малыша. Так прошли в больнице, без сна и отдыха, два месяца. Витя плохо ел и кричал каждую ночь. Думали, обычное для грудничков дело... Но в пять месяцев он еще не держал голову, не гулил. Безобидный массаж, назначенный невропатологом, вызвал судороги, по пять приступов в день. С тех пор мы боремся с эпилепсией. Приступы купировали, но эпилептичность сохраняется. Мы хватаемся за любую возможность реабилитировать сына и верим: если не упустим время, то в будущем он будет ходить и осознанно воспринимать жизнь. Умоляю, помогите оплатить лечение в Институте медтехнологий (ИМТ)! Муж кладовщик с маленькой зарплатой. Светлана Кириллова, Новосибирская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Госпитализируйте Витю для подбора адекватной противосудорожной терапии. Затем реабилитация: научим его ползать, сидеть, стоять и говорить».

Катя Ломова, 7 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются инсулиновые помпы и расходные материалы к ней. 199 676 руб.

Болезнь развилась стремительно. Утром Катя была здорова, а днем позвонили из детсада и сказали, что она упала и лежит почти без сознания. В больнице выяснили, что у нее сахар выше нормы в пять раз! Так началось наша мучения. Уколы инсулина, подсчет хлебных единиц, измерение уровня глюкозы в крови. Я в постоянном страхе, ведь стабилизировать течение диабета не удается. Любая эмоция вызывает скачок сахара, а потом резкое снижение. Такие состояния очень опасны: у меня всего пятьдесят минут до приезда скорой, иначе кома. В этом году дочь пойдет в школу. С какими трудностями мы столкнемся! Помогите нам приобрести инсулиновую помпу. Она облегчит жизнь Кате. Светлана Ломова, Калужская область

Эндокринолог областной детской больницы Оксана Шпилюк (Калуга): «Болезнь протекает нестабильно, частые перепады уровня сахара в крови. Для Кати постановка помпы — это возможность компенсировать диабет и избежать осложнений».

Сергея Сорокин, 9 месяцев, врожденная правосторонняя косополость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

У нас в поселке нет ортопедов, а я повезла двухмесячного сынишку в Красноярск. Путь неблизкий, нелегкий и недешевый. В краевой больнице на столу Сергею наложили гипс и сказали, что такое лечение не выход, теперь врожденную косополость лечат методом Понсети, вот он действительно работает. Я уже нашла специалистов, владеющих этим методом, да с оплатой не справится. Одна раша троих детей. Диана в третьем классе, Олеся дома, в сад не ходит. Моя мама и сестра работают на школьной кухне, а я уборщица в школе. Декретные — 5,8 тыс. руб. и социальная доплата 1,5 тыс. руб. как матери-одиночке. Сергей пытается встать, да из-за кривой ноги ничего не получается. Надеюсь на вашу доброту. Ольга Сорокина, Красноярский край

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филиппендик (Ярославль): «Стопа Сергея вывернута в двух плоскостях. Методом Понсети, сочетая гипсование с хирургией, мы выведем ее в правильное положение».

Соня Шишко, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

С четырехмесячного возраста Соня наблюдается у кардиологов областной больницы. Сейчас остро встал вопрос об операции. Дочь не набирает вес. Даже просто ухом слышно, как неправильно, неровно бьется ее сердце. Надо закрыть отверстие в межпредсердной перегородке, и аритмия уйдет. Томские кардиохирурги готовы сделать Операцию шлядшим методом (не будут вскрывать грудную клетку), но нет возможности ее оплатить. В нашем маленьком уральском городе очень высок уровень безработицы: единственное градообразующее предприятие, металлургический завод, в стадии банкротства. Муж подрабатывает ремонтом квартир. Я вынуждена была уволиться, так как Соня постоянно болеет. Надежда Шишко, Челябинская область

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Соне показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 24.01.14—30.01.14
ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 47
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 45
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 2
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

все сюжеты rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Русфонда

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Жо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 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 затея понравилась: всего собрано свыше \$141,06 млн. В 2014 году (на 30 января) собрано 120 778 691 руб., помощь получили 69 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru. Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.