

Александр Гранкин,

КОординатор
ИНформационного
ОТДЕЛА РУСФОНДАРожайте второго
Минздрав и трудное «Детство»

В рубрике «Драмы в письмах» я рассказываю о своей работе с почтой Русфонда. Из тысяч обращений за помощью, поступающих ежедневно, более четверти — это просьбы родителей, чьи дети страдают церебральным параличом. Родителям, как правило, сразу после рождения ребенка врачи говорят, что вылечить это нельзя, можно только улучшить качество жизни. Лечебная физкультура, разминайте ножки, купите тренажер, ну вот так, смиритесь — что делать...

Родители, то есть мамы (папы, если не оставили семью, как очень часто случается, когда рождается малыш-инвалид, пашут на трех работах, им не до деталей лечения), с такими советами не согласны, они ищут реабилитационные центры по всей стране, от Крыма до Урала, собирают на них деньги везде, где только могут. Потому что реабилитация дорогая, это медицинский бизнес, предлагающий десятки методик. Не подойдет одна — должна помочь другая. Так обещают во многих центрах. Помочь деньгами на реабилитацию могут благотворительные фонды, но почти все они сейчас приостановили прием заявок из-за огромного наплыва просьб, да и кризис на дворе, сборы пожертвованных упали. А в Минздрав РФ, как правило, мамы не обращаются, уверенные, что от государства помощи не будет.

Иногда они ошибаются, помощь приходит. В июле прошлого года мама пятилетнего Жени Р. из Ростовской области просила помочь с информацией, есть ли в стране или за ее пределами реабилитационные центры для детей с ДЦП. Педиатр сказал, что ребенка поставить на ноги невозможно, он всегда будет такой... Мама не может в это поверить, просит Русфонд помочь.

Я отправил просьбу в Минздрав. Через две недели маме пришел ответ из Москвы, в котором сообщалось о поручении правительству Ростовской области обеспечить Жене госпитализацию по квоте в реабилитационном центре «Детство» Минздрава РФ. Областному правительству поручалось также обеспечить ребенка и сопровождающего бесплатным проездом к месту лечения. Через день маме позвонил из Ростова-на-Дону главный педиатр области. Начал со слов «зачем же сразу в Москву писать, вы же к нам не обращались», врач рассказал, какие необходимы документы для получения квоты, добавил, что главврач местной детской поликлиники уже в курсе и поможет в оформлении бумаг. В сентябре 2014 года ребенка пригласили на реабилитацию, проезд и лечение были оплачены из бюджетных средств.

В общем, как в сказке. Вернее, так, как должно быть в жизни. Но чаще бывает наоборот.

Вот история Розы К. из Челябинской области. Ее сыну четыре года, за это время она никуда не обращалась за помощью, массаж не помогал, Роза решила искать хорошую реабилитационную клинику. Многочисленные форумы в интернете рекомендовали Китай. Она пошла на прием к педиатру без надежды получить помощь, просто за советом, узнать, есть ли шанс на лечение ребенка за бюджетный счет. Ей ответили, что «у нас за границу даже онкологических не посылают», что уж говорить о ДЦП. И вообще, не стоит лезть со всеми глупостями типа реабилитации. Восстановить ребенка невозможно, хочется здорового — рожайте второго! А этот как был, так и будет больной. А если много денег, то ищите частные клиники, они сейчас повсюду.

Роза написала в Русфонд, я перенаправил ее письмо в Минздрав РФ. Ответ почему-то пришел не Розе, а в местный департамент здравоохранения, и вскоре ей позвонила врач-педиатр. Объяснила маме, что она неадекватна. Что лучше бы она в Москву не пиала, а ехала бы в «свой Китай, к таким же, как она». А теперь для получения квоты в тот же единственный в стране реабилитационный центр «Детство» надо будет сдать множество анализов, половину из них — за деньги. И что поедут Роза с сыном в это «Детство» за свой счет. Мама извинилась: «Спасибо, я же не знала». Врач спросила: «Ссориться не будем? Мир?» «Мир», — ответила Роза.

Теперь она пытается собрать средства на лечение сына в Китае. Сама.

В 2014 году в Минздрав РФ я отправил 160 обращений с просьбами о помощи детям с ДЦП. В 115 случаях помощь не последовала.

Лечение
Вари Мачалиной
оплачено

27 марта в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю двухлетней Вари Мачалиной («Лекарство и любовь», Виктор Костоковский). У девочки тяжелая форма несовершенного остеогенеза, повышенная ломкость костей. Варе необходима длительная терапия препаратом памидронат в московской клинике «Глобал Медикал Систем» (GMS Clinic). Радые сообщить: вся сумма (720 тыс. руб.) для оплаты лечения собрана. Родители Вари благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 27 марта 70 025 телезрителей «Первого канала» и ГТРК «Волгоград-ТРВ», читателей rusfond.ru, «Б» и 50 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 25 детям на 11 249 509 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Трудная наука жить

Алеше Гомону нужен протез аорты



Мальчику год от роду. У него тяжелый порок сердца. Сложный. Такой сложный, что врачи у них в Тюмени не взялись оперировать мальчика, взялись в Томском НИИ кардиологии. Чтобы оперировать Алешу, недостаточно только врачей, инструментов и медикаментов. Нужен еще кондуит — протез аорты, который специально выращивают из биологического материала в пробирке.

Когда Алеша родился, Татьяна не взяла его на руки, потому что ей не дали взять его на руки — сразу унесли в реанимацию, на аппарат искусственной вентиляции легких. И еще целый месяц Татьяна приходила под дверь реанимации, но внутрь ее не пускали — такие у нас правила. Только месяц спустя одна из медсестер сжалась и, пока врачи не видят, пустила Татьяну хоть посмотреть на сына и минутку подержать на руках.

Но и тогда Татьяна не смогла взять Алешу как следует. Мальчик оказался ей слишком маленьким. Он и был маленький. Слишком хрупкий. Он и был хрупкий. Татьяна казалось, что ручки у Алешки такие тоненькие, что, если взять мальчика на руки, сломаются. Вот это нет, конечно. Руками младенца ничего не угрожал, а вот сердце действительно могло «слопаться» каждую минуту.

Медсестра запеленала Алешу, спрятав под пеленкой слишком тоненькие ручки и дала матери подержать. Татьяна показало, что мальчик сов-

сем ничего не весил, хотя он весил почти три килограмма.

Вскоре, когда Татьяна и специально откомандированный с нею врач повезли Алешу на поезде из Тюмени в Томск к кардиохирургам, стало как-то легче. Татьяна освоилась, научилась обходиться с малышом. И даже сопровождающий доктор признал, что больше Татьяне не нужен, что она научилась.

Пришло время учиться Алеше. Сначала он учился есть. Детям с пороком сердца это непросто. Они от сердечной недостаточности быстро устают сосать, от этого едят очень мало, от этого слабенькие, от слабости устают сосать — замкнутый круг. Есть только Алеша научился к полугоду, но все равно плохо набирает вес. А это же мечта кардиохирурга — чтобы ребенок набрал вес.

Потом Алеша стал учиться держать голову. Голова очень тяжелая. Если сердце не подает толком кровь в мышцы, такую тяжелую вещь, как голова, держать трудно. Алеша не смог научиться в месяц, как положено. И в два месяца не научился. Научился только к четвертому месяцу жизни.

И стал учиться сидеть. Это, как вы понимаете, еще труднее. Надо оторвать от кровати не только тяжелую голову, но и тяжелые плечи. Надо совершить всякие хитрые движения — супинация, ротация. Это же сразу не сообразишь. Особенно если нейрон мозга не хватает кислорода. Над

Алеша устает. Сначала синеют губы, потом начинается одышка. Потом мальчику приходится сесть, потом лечь. Он лежит, молчит и грустит. Грусть — это инстинктивная экономия ресурсов

этой задачей Алеша бился лишние три месяца по сравнению с нормой.

Потом стал учиться вставать. Это совсем тяжело. Надо оторвать от земли голову, плечи и попу. Честно говоря, даже и до сих пор, к году, Алеша не очень-то освоил этот фокус. Татьяна утверждает, что Алеша встает и даже ходит по кроватке, но это не совсем считается: он встает и ходит с поддержкой.

Ему тяжело. Он радовался, когда впервые поднял голову. Он смеялся, когда впервые сел. Он хохотал, когда встал на ноги и увидел мир с высоты своего роста. Ему любопытно. Есть столько новых навыков, которые следовало бы освоить. Прыгать, бегать, играть в сложные игры, а не только в игрушки, которые играют за тебя сами... Говорить...

Алеша старается. Ему интересно перейти от лепетной речи к членораздельным словам, но пока удалось освоить только слова «мама» и «папа». Потому что мозг очень большой и очень энергозатратный, потребляет очень много кислорода, микроэлементов, питательных веществ. Но где все это возьмешь для мозга, если сердце не докачивает туда кровь...

Алеша устает. Сначала синеют губы, потом начинается одышка. Потом мальчику приходится сесть, потом лечь. Он лежит, молчит и грустит. Грусть — это инстинктивная экономия ресурсов. Люди ведь улыбаются мышцами лица, а им нужен кислород, чтобы сокращаться, а сердце не докачивает кровь до лицевых мышц. Алеша лежит и грустит.

Не грусти, малыш. Я точно не знаю где, но где-то на краю света в хитрой лаборатории в специальном теплом стеклянном шкафу растет для тебя аорта. Я не знаю точно, но, кажется, ее делают из клеток телянка, если я ничего не путаю. Не важно.

Важно, что аорта вырастет, ее пришьют к твоему сердцу и кислорода будет полно. Навалом.

Валерий Панюшкин,
Ямало-Ненецкий АО

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШЕ ГОМОНА
НЕ ХВАТАЕТ 585 ТЫС. РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Алеша родился со сложным врожденным пороком сердца — двойным отхождением магистральных сосудов от правого желудочка, дефектом межжелудочковой перегородки. Кровь не насыщается кислородом, сердце работает с перегрузкой, из-за этого у мальчика синошный оттенок кожи, одышка, он плохо набирает вес. Алеше может помочь только хирургическое лечение с применением протезосодержащего кондуита Contera. После операции сердечная деятельность нормализуется, мальчик догонит сверстников в развитии. Лет через пять, когда Алеша подрастет, нужно будет заменить протез. Это лечение — единственный шанс мальчика на нормальную жизнь».

Стоимость операции 720 тыс. руб. Банк «Международный финансовый клуб» перечислил 100 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ямал» соберут 35 тыс. руб. Таким образом, не хватает 585 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Гомона, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Алешин мамы — Татьяны Алексеевны Гомон. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

«Хотите родителей?»

Не все дети мечтают о приемной семье

В рубрике «Свои чужие дети» мы уже писали о Жанне и Иване Калачевых, усыновивших двоих маленьких детей («Не смогу ее обмануть», «Б» от 20 июня 2014 года). Жанна рассказала, как решили усыновить второго: «На годовщину свадьбы решили отправить одновременно друг другу SMS с заветным желанием — и написали оба: когда поедем за вторым?». Прошло совсем немного времени, и Калачевы сделали еще один подарок — себе и пяти подросткам — оформили над ними опеку. О том, как теперь складываются отношения в семье, ЖАННА КАЛАЧЕВА рассказала специальному корреспонденту Русфонда АРТЕМУ КОСТОКОВСКОМУ.

● Иван Калачев — спасатель МЧС, его супруга Жанна — в недавнем прошлом директор по персоналу крупной сети кофеен, сейчас занимается семьей.

Вообще-то мы думали о том, чтобы усыновить еще одного ребенка, третьего. Но однажды я ехала с работы и услышала по радио о государственной программе поддержки приемных семей. Если родители берут из московских детдомов под опеку пятерых детей, трое из которых старше десяти лет, родителям платят зарплату и предоставляют служеб-

ную квартиру. Я рассказала об этой программе мужу, мы решили попробовать. Четверых детей нашли в одном детдоме и еще одного ребенка в другом. Мы думали, что все без исключения дети мечтают о приемной семье, но выяснилось, что в случае с подростками это не так, были дети, которые отказывались.

Все наши дети разные, с разными жизненными историями. Кто-то провёл в детдоме несколько месяцев, кто-то — всю жизнь. Почти у всех есть родители, лишённые прав. Родственники, в основном дяди и тети, принимают активное участие в жизни детей, но исключительно по телефону, встречаются они редко. У некоторых детей есть психологические травмы, связанные с тем, что их уже брали на воспитание в семью, но вернули обратно. Для ребенка это каждый раз сильный откат назад. Между собой у них хорошие отношения, но не всегда, они все-таки разбиваются на группировки. Причем состав этих группировок может меняться в зависимости от того, с кем выйдете сейчас дружить. А вот маленьких новоприбывшие сразу приняли и полюбили — тут никакой конкуренции нет, только забота.

За пять месяцев, что мы вместе, было всякое. И ссоры, и скандалы, и обра-

щения за помощью к психологам, и попытки вернуться в детдом. Ну как попытка — скорее угрозы. Но муж сразу сказал, что с террористами в нашем доме переговоры не ведутся. Хочешь уйти — собирай вещи. И они собирали. Но мы всегда просили детей сначала обсудить ситуацию, попытаться решить ее в семье. И после разговоров собранные чемоданы распаковывались.

Все может случиться. Нас могут признать плохими родителями, и дети вернуться в детдом. Конечно, вряд ли это произойдет. Пока что психологи и опека нас хвалят, говорят, что мы идем семимильными шагами. Мы поняли, что уже сильно к детям приклеились и уже, видимо, не отклеимся. И мы старшим сказали: когда у вас начнется взрослая жизнь, знайте, что если вы захотите, у вас будут родители. Мы всегда постараемся помочь и вам, и вашим детям.

На Новый год мы все писали письмо Деду Морозу. И одна из девочек написала: «Дорогие мама и папа! Моя мечта уже сбылась, у меня есть семья. Поэтому от Деда Мороза мне ничего не нужно. Теперь я хочу, чтобы ваши мечты тоже сбылись».

весь сюжет
rusfond.ru/svoiz-chuzhie-deti

Из свежей почты

Маша Кобыгина, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 100 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб.

ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 45 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 54 тыс. руб.

Роды были очень тяжелыми. Помню их как страшный сон. Дочку сразу унесли. Я спросила, здорова ли она, а мне ответили: «Лучше спроси — жива ли». Дышать самостоятельно Маша начала лишь через месяц. Перенесла кому, отек головного мозга. В 11 месяцев ей диагностировали ДЦП. Мы возили Машу в различные клиники и реабилитационные центры. Эффект был, но временный. Маша не говорит, не сидит и не ползает, шагать не может из-за перекреста ног. Руки скованы спастикой. Мы надеемся, что нам помогут в Институте медтехнологий (ИМТ), впервые просим финансовой поддержки. У нас родился второй малыш, денег катастрофически не хватает. Светлана Кобыгина, Пензенская область Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Необходима госпитализация для восстановительного лечения. Мы снизим мышечный тонус, разовьем мелкую моторику и речь Машки».

Али Хамхоев, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 109 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 199 676 руб. ЗАО «Антипинский НПЗ» внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 45 тыс. руб.

У нас четверо детей. Двое из них, Абу-Бакар и Али, больны сахарным диабетом, причем заболели они одновременно. Мы с женой были в отчаянии: диабет протекает тяжело, все труднее справляться со скачками сахара. Минимум пять инъекций в день делаем, но улучшения нет. Али часто жалуется на головную боль, усталость. Помочь стабилизировать сахар может инсулиновая помпа. Но осилить покупку дорогих приборов мы с женой не можем. Живем на мою пенсию по инвалидности (я сам болен диабетом уже 13 лет), пенсии детей и пособие жены по уходу. Помогите нам, пожалуйста! Халим Хамхоев, Ингушетия Эндокринолог НИИ акушерства и педиатрии Раиса Бочарова (Ростов-на-Дону): «У Али уже появились осложнения на нервную и сердечно-сосудистую систему. Постановка инсулиновой помпы значительно улучшит самочувствие ребенка».

Никита Скакалкин, полтора года, врожденная двусторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 35 тыс. руб.

Сын родился с искривленными стопами, и мы сразу обратились к специалистам. После десяти месяцев гипсований и ахиллотомии (рассечение пяточного сухожилия) правую ножку вывели в правильное положение, а левую — так и не удалось. Заново гипсовали в другой клинике, не помогло. И правая стопа опять подворачивается, а левая встает лишь на ребро. В остальном Никита здоров, а из-за косолапости стал инвалидом. Если бы мы знали о ярославской клинике и эффективном методе Понсети раньше! Муж ушел из семьи, он нас не поддерживает, живем на пенсию Никиты. Помогите! Дарья Скакалкина, Костромская область Руководитель ЗАО «Современные медицинские технологии. Клиника "Константа"» Юрий Филиппов (Ярославль): «Мы выведем стопы в правильное положение. Никита будет нормально ходить».

Ярослав Реутов, 7 месяцев, деформация черепа, спасет лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компания «М.Видео» внесет 60 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 35 тыс. руб.

У сына с рождения голова приплюснутая. Местные врачи говорили, что к году выровняется, но стало хуже. Мы поехали в областную больницу. Невролог прописала таблетки, от которых малыш стал вялым и сонливым. Я обратился к другому врачу. Тот сразу сказал, что у сына кости черепа срослись раньше времени, может пострадать мозг. Нас направили в Москву, в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко на операцию. Ее проведут бесплатно, потом нужно будет носить шлемы для правильного формирования черепа. За шлемы я сама должна заплатить. Но мне, матери-одиночке, это не по силам. Живем с мамой в частном доме без удобств. Помогите! Олеся Байкова, Белгородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Ребенку показано комбинированное лечение: реконструкция костей свода черепа, затем лечение краниальными ортезами (шлемами). Медлить нельзя».

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

Почта за неделю 27.03.15—02.04.15

получено просьб — 44
принято в работу — 32
отправлено в Минздрав РФ — 12
получено ответов из Минздрава РФ — 3

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 «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, livejournal.com, в эфире «Первого канала», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 50 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в 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 поправилась: всего собрано свыше \$186,5 млн. В 2015 году (на 2 апреля) собрано 297 788 807 руб., помощь получили 496 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, Президент Русфонда — Лев Амбидер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса». Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.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.