

# Ромка-тихоня

## Девятимесячного мальчика спасет операция

**Рома Пекушкин живет в селе Засечном Пензенской области с мамой, папой и старшим братом — четырехлетним Егором. У Ромы краниостеноз — врожденная деформация черепа, вызванная преждевременным закрытием черепных швов. Ему жизненно необходима операция, иначе сросшиеся кости начнут сдавливать растущий мозг. А это грозит тяжелыми осложнениями: потерей зрения, слуха и отставанием в умственном развитии.**

Рома Пекушкин — тихоня. Такой характер. Даже когда родился, покричал совсем немного и сразу затих, успокоился. Его мама Екатерина любила спать с сыном, а потом пригладилась внимательнее и испуганно спросила неонатолога:

— Доктор, а с ним точно все в порядке? Смотрите, у него лоб с правой стороны приплюснут и глаз как будто прищурен!

Врач посмотрел на мальчика и сказал бодрым голосом:

— Ничего страшного, пройдет через несколько дней. Что вы сразу паникуете?

После выписки из роддома начались будничные заботы — кормления, купания, прогулки. Малыш рос спокойным, плакал редко. Екатерина радовалась и старалась не паниковать: врач сказал, что пройдет — значит, пройдет. Через несколько дней Рому пришла осмотреть участковый педиатр. Она сразу обратила внимание на асимметричные черты лица малыша и предположила у него парез лицевого нерва.

Екатерина перерыла весь интернет в поисках информации о парезе и узнала, что при этом заболевании, как правило, поражена нижняя часть лица: искривляется рот, начинаются проблемы с глотанием. У Ромы ничего подобного не было. Екатерина решила не мучиться неизвестностью и повезла сына на обследование в частную клинику. Рому осмотрели окулист, хирург, генетик и невролог. Хирург после консультации направил мальчика на снимок черепа к рентгенологу. По результатам рентгена Роме поставили диагноз «частичный краниостеноз» — преждевременное закрытие черепных швов. Рекомендовали обратиться к нейрохирургу.

Что было дальше, Екатерина помнит смутно, потому что воспоминания эти тяжелые. Как по-



звонила мужу Игорю, и он весело спросил: «Ну как там наш тихоня?», и она что-то ответила. Что-то о деформированном черепе и о том, что сын может ослепнуть. И как Игорь сказал только одно слово: «Еду».

— Муж забрал нас, мы ехали домой, и я не могла успокоиться. Дома стали читать все про краниостеноз, и я опять начинала рыдать. Перспектива вырисовывалась жуткая: черепные швы у сына срослись, а значит, череп расти не сможет и со временем сдавит головной мозг. А значит, малыша ждут

глухота, слепота, умственная отсталость... Как жить, зная об этом?

В два месяца Рому госпитализировали в отделение нейрохирургии Пензенской областной детской клинической больницы. Там мальчику сделали магнитно-резонансную томографию и диагноз подтвердили. Сказали, что для решения вопроса с лечением нужно ехать в Москву. Родители обратились в областную миноклинику и получили направление в Москву на обследование.

Когда Роме исполнилось четыре месяца, его привезли на кон-

сультацию к московскому нейрохирургу. Он осмотрел Рому, изучил результаты всех исследований и сказал, что необходима сложная операция — реконструкция черепа. Но прежде нужна специальная подготовка. Сначала Роме проведут компьютерную томографию, ее результаты внесут в специальную программу, с помощью которой смоделируют предстоящую операцию. Затем хирурги выведут кости черепа в правильное положение и зафиксируют саморассасывающимися пластинами.

**Хирурги выведут кости черепа Ромы в правильное положение и зафиксируют рассасывающимися пластинами**  
ФОТО МАКСИМА ШЕРА

Операцию Роме проведут по государственной квоте, но подготовку к ней и расходные материалы родители должны оплатить сами. Это огромные деньги для семьи из четырех человек, в которой работает только папа. Но операцию нужно провести не откладывая, пока не начались необратимые осложнения.

Егор с нетерпением ждет, когда же Ромка подрастет. Сначала он ревновал родителей к малышу, а теперь все время спрашивает маму: «Когда мне можно будет с ним поиграть?»

Чтобы успеть спасти Ромку, нам надо поговорить. От нашей помощи зависит его будущее.

**Мария Строганова,**  
Пензенская область

### КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ РОМЫ ПЕКУШКИНА НЕ ХВАТАЕТ 648 ТЫС. РУБ.

**Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва):** «У Ромы врожденная деформация черепа, характерная для плагиоцефалии (скошенная форма головы). Такая деформация возникает в результате преждевременного или неправильного сращения черепных швов. Из-за этого черепная коробка не будет расти. Мальчику требуется операция с использованием саморассасывающихся

пластин, которую нужно будет предварительно смоделировать на компьютере. Вторые операции не понадобятся, малыш будет нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 690 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Пенза» соберут 42 тыс. руб. Не хватает 648 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Рому Пекушкина, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью

принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ромы — Екатерины Александровны Пекушкиной. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

**Экспертная группа Русфонда**

# Имени Васи

## История мальчика, которого не спасли, но который спасает

### ЖИЗНЬ. ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

**Если вы подумываете, не спасти ли кому-нибудь жизнь, надо побольше узнать о Васе Перовиче. Его именем назван регистр доноров костного мозга, который создает в России Русфонд. Вася Перович был отличным мальком — шустрым, веселым, вечно перемазанным в грязи и мокрый с головы до ног, потому что лез в каждую лужу. А потом он заболел лейкозом и умер, потому что в России донора костного мозга было не найти — Национальный регистр был совсем мал, а искать в международных базах уже не успевали. Такая история. Чтобы она не повторялась, лучше узнайте ее.**

Говорят, что столицей Удмуртии когда-то хотели сделать город Глазов. Якобы жизнь здесь была ключом благодаря огромному заводу по переработке смертельно опасного урана. Но город Глазов из-за этого был закрытым, а какая из режимного предприятия столица? Зато теперь, когда завод зачал, в Глазов может приехать кто угодно.

Если хочется насмотреться на что-нибудь типично российское — вам надо именно сюда. Город сам забирает вас, стирает все знаки отличия и правила приличия и ведет вас куда-то к себе на окраину — к частным покосившимся домам за забором с цепной ошейной собакой, котом, наказанным за то, что нагадил посреди кухни; с тесными комнатами, заваленными тяжелыми вещами и детскими игрушками; с телевизором, светящимся убийствами и злобой; с борщом, печкой и окнами, запотевшими от тепла.

Половина России так и живет — живет так и Вера Тренина со своим вторым мужем Дмитрием Перовичем. За первую она вышла в семнадцать лет, родила двух дочерей — Машу и Яну, а потом развелась. С Дмитрием познакомилась на заводе — работала в одной бригаде. От той любви стали рождаться одни пацаны. Старший Вася, потом Вова и вот теперь младший — Ваня.



Вот мы сидим в Глазове на кухне, рядом с печкой и белым потрескавшимся посудным шкафом. Иногда к нам забегают наказанный кот и малышки в портках, белых майках и крестиках на веревке. В соседней комнате на тумбочке рядом с игрушками стоит портрет умершего Васи. Висят фотографии на стене. Мама вспоминает о нем.

«Муж у меня Дмитрий Васильевич, так что Васю мы назвали в честь его отца. Он был один Вася везде. И в садике, и потом в больнице. Редкое оказалось имя. Но зато все в друзьях. Он вообще был непоседа. Вот он идет из школы домой — а учился недалеко, — вот идет и приходит мало того что грязный, а весь еще и сырой. Сухая только голова, остальное можно выжимать. Я говорю: „Вась, ты, наверное, нашу речку вброд переходил?“ Он говорит: „Мам, не-е-ет, я как все, поверху“. Пришел, тряханулся, как собака, — все грязное вокруг.

У нас были одни школьные штаны. И каждый день грязные. Я ему давала тазик, мыло — и вперед: иди топчи свои штаны, стирай. Потопчет, прополочет, повесит сушиться — утром чистые наденет, а возвращаешься опять грязный с головы до ног.

Читает он не умен, в школе учился плохо, но в компьютере находил все безошибочно. Я говорю: „Так ты как печатаешь-то? Ты же букв не знаешь“. Он говорит: „Мам, да я нормально печатаю“. Я говорю: „Вась, ну надо уметь читать-писать“. Он отвечает: „Мне это не надо, я буду солдатом“. Я ему: „А придет к тебе депеша, что ты будешь с ней делать?“ — „Мам, да я разберусь...“

В восемь лет он начал кашлять. Как раз кое-как закончил второй класс. Отправили его в лагерь. И вот звонят оттуда и просят забрать; у него бронхит. Привезли его в стационар и там поставили диагноз — мононуклеоз.

Ну пролечили его от мононуклеоза, выписали, и все. И вот Димина сестра поехала с Васей в Питер. Они сходили в дельфинарий, на Финский залил съездили, все было хорошо. Вдруг она звонит: Вася кашляет. Я сказала, какие нужны лекарства. А ночью он стал задыхаться. Вызвали скорую, ответили в реанимацию. Там взяли анализы, отправили в другой стационар. И там уже поставили диагноз „лейкоз“. Приехала я туда, все бросила. Везти его домой мне не разрешили, отправили нас в Горбачев-

ку — Институт детской онкологии и гематологии, там лечатся иногородние.

Сначала результаты были неплохие. Вернулись домой. Но в ижевском онкоцентре нас не приняли, сказали: поезжайте в Питер, раз там лечились. Мы и вернулись. И выяснилось, что все не очень хорошо: лейкоз возвращается, нужно делать пересадку костного мозга.

Но как делать? Тогда же еще почти не было нашего регистра доноров костного мозга. Врачи сказали: все, доноров нет. Сделали Васе пересадку папиного костного мозга. И через неделю после этой пересадки он умер — 25 февраля 2015 года. Мы его кремировали, привезли домой и похоронили.

Когда врачи сказали мне, что это его последний день, я позвонила отцу Андрею — там, знаете, при больнице есть церковь. И вот он сказал мне: не разрешайте ему оказывать последнюю помощь, потому что не спасут, а только искромсают. И когда они пришли в палату — врачи, медсестры — и сказали мне: „Выйдите“, я им говорю: „Нет, это вы выходите. Вы его спасете?“ — „Нет“. — „Тогда уходите“. И они ушли. Я стояла и говорила: „Вася, Вася“. Ему говоришь, и сразу сердечко биться начинает. А потом все.

Трудно все это пережить. Но, знаете, когда ты не один, когда тебе помогают, это делает тебя сильнее. Помню, когда Русфонд собирал деньги Васе на лекарства, я иногда целыми днями разговаривала с людьми. Звонили отовсюду, я даже не представляла, что есть такие места. Вот Вовка, средний мой сын, он одно время ставил в комнате Васину фотографию, свечку перед ней и разговаривал с ним. Спрашивает потом: „Мам, а как думаешь, он там меня слышит, как там ему?“ Я говорю: „Ну я откуда знаю, я же там никогда не была“. Но зато я знаю другое: и я, и все мы пока еще здесь».

**Сергей Мостовицкий,**  
специальный корреспондент Русфонда

**В. весь сюжет**  
[rusfond.ru/after](http://rusfond.ru/after)

### Из свежей почты

**Валера Аккуратов, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 148 430 руб.**

**Внимание!** Цена лечения 199 430 руб.

**Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 51 тыс. руб.**

Валера родился в тяжелом состоянии, перенес гипоксию — нехватку кислорода. С первых месяцев значительно отставал в развитии, едва двигался из-за сильной скованности мышц. С помощью Русфонда сын прошел лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Он стал подвижнее, спастика уменьшилась, улучшились речь и мелкая моторика. Теперь Валера ходит с поддержкой за одну руку и делает несколько самостоятельных шагов. Учится по специальной программе, читает, пишет и считает. Пожалуйста, помогите нам продолжить лечение в ИМТ! **София Аккуратова, Костромская область**  
**Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва):** «Валере необходимо продолжить лечение. Надо нормализовать тонус мышц, активизировать двигательные навыки, развить память и речь».

**Даша Пашина, 5 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуются расходные материалы к инсулиновой помпе. 100 675 руб.**

**Внимание!** Цена расходных материалов 133 675 руб.

**Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 33 тыс. руб.**

Год назад дочка заболела: постоянно просила пить, ослабела и похудела. Я сама врач, поэтому сразу заподозрила диабет. Увы, мой прогноз оправдался — уровень сахара в крови у Даши был выше нормы в три раза. Как мы ни старались, удержать под контролем болезнь не удавалось. Уколы инсулина не помогали. Врачи рекомендовали установить Даше инсулиновую помпу. Мы сами собрали деньги на прибор. Он стал спасением: состояние дочки стабилизировалось. Но покупать расходные материалы к помпе нам не по силам. У нас двое детей, зарплата небольшие. Пожалуйста, помогите! **Ольга Пашина, Мурманская область**

**Главный областной детский эндокринолог Татьяна Махова (Мурманск):** «Переход на помповую инсулинотерапию помог компенсировать заболевание. Эту терапию необходимо продолжить, чтобы избежать тяжелых осложнений».

**Микаэл Мнацаканян, полтора года, артрогрипоз, деформация стоп и пальцев рук, требуется лечение. 341 238 руб.**

**К сожалению, на прошлой неделе всю сумму на лечение собрать не удалось. Мы публикуем письмо повторно.**

**Внимание!** Цена лечения 410 673 руб.

**Телезрители ГТРК «Орел» собрали 15 270 руб.**

**Читатели „Ъ“ и rusfond.ru собрали 54 165 руб.**

Микаэл родился с тяжелыми патологиями: деформацией рук и ног, недоразвитием суставов и мышц. Левая стопа повернута внутрь и согнута, правая — вывернута наружу, ладони полусогнуты, средний палец руки не разгибается. Мы сразу начали лечить сына. Стопы гипсовали, потом надевали брейсы. Ножки Микаэла выпрямились, но уже через полгода правая стопа опять вывернулась. Мы обратились к ярославскому доктору Вавилову. Он берет за помощь и рекомендует продолжить лечение — гипсования и ряд операций на стопах. А еще надо оперировать руки, ведь Микаэл ничего не может удерживать, мелкая моторика совсем не развивается. Лечение предстоит сложное и дорогое. А денег у нас нет. Я в декретном отпуске, муж — инвалид. Очень прошу, помогите! **Евгения Слободникова, Орловская область**  
**Травматолог-ортопед Максим Вавилов ООО «Клиника Константа» (Ярославль):** «Планируется многоэтапное лечение. Курс гипсований, затем серия операций. Если начнем лечение сейчас, возможна полная коррекция деформаций».

**Сакрат Илеукунов, 8 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 284 063 руб.**

**Внимание!** Цена операции 339 063 руб.

**Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 55 тыс. руб.**

Сын рос здоровым и подвижным. А в этом году его как подменили: стал часто болеть, устает даже от небольших нагрузок. Летом Сакрата обследовали и выявили врожденный порок — дефект межпредсердной перегородки. В сентябре повторное обследование показало, что дефект увеличился с шести до девяти миллиметров! Нужна срочная операция. Томские кардиохирурги берутся закрыть дефект щадяще, без разреза грудной клетки. Но с оплатой операции мне не справиться. Одна воспитываю двоих детей. Прошу, помогите! **Айнур Аманжолова, Омская область**  
**Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск):** «У Сакрата развивается легочная гипертензия. Ему требуется эндоваскулярное закрытие дефекта. После щадящей операции мальчик быстро восстановится и сможет активно развиваться».

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

**Почта за неделю 2.11.17–9.11.17**

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — **36**  
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **33**  
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**  
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

**В. все сюжеты**  
[rusfond.ru/pomogite](http://rusfond.ru/pomogite); [rusfond.ru/minzdrav](http://rusfond.ru/minzdrav)

## О РУСФОНДЕ

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](http://rusfond.ru), [kommersant.ru](http://kommersant.ru), в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действия сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на [rusfond.ru](http://rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,523 млрд руб. В 2017 году (на 9 ноября) собрано 1 453 515 666 руб., помощь получили 2231 ребенок, прооперировано 8419 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

**Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;**  
**rusfond.ru; e-mail: [rusfond@rusfond.ru](mailto:rusfond@rusfond.ru)**  
**Приложение для айфона и андроида [rusfond.ru/app](http://rusfond.ru/app)**  
**Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00**