

Первопроходец Вика

В РУСФОНДЕ ТЕПЕРЬ ЕСТЬ БЮРО ОРФАННЫХ БОЛЕЗНЕЙ

Первый рассказ о двухлетней Вике Ватаевой из Северной Осетии мы опубликовали 4 апреля («Спящая красавица»). Вика больна, но никто не знает, чем. Осетинские врачи советовали ехать за диагнозом в Москву. Но это оказалось непросто: без диагноза нет госквоты. Мало того, больницы, куда Минздрав республики готов был отправить малышку, отказались принять ее. Единственной клиникой в России, готовой принять Виду, оказался московский НИИ педиатрии, теперь Научный центр здоровья детей РАМН (НЦ). Этот НЦ выставил Ватаевым счет на 150 тыс. руб. У семьи таких денег нет. На помощь пришли читатели Русфонда и газеты «Северная Осетия». И уже 23 апреля Вика со своей мамой Мадриной Ватаевой были в Москве.

Наш второй рассказ о Вике с непонятным диагнозом куда оптимистичней первого. Есть отчет.

— Тетя, привет! — отчетливо сказала мне Вика Ватаева в своей палате в неврологическом отделении НЦ в Москве. Викина мама Мадрина так и села. Это было первое в жизни предложение, которое произнесла наша с вами Вика! Девочка улыбалась, мама смеялась, а врач Надежда Нечаева рассуждала о загадочной Викиной болезни.

— Судя по тому, что девочка развивается нормально, даже о задержке речи уже не приходится беспокоиться, вряд ли можно говорить о тяжелой органической патологии. Мы приступили к тщательному обследованию и рассчитываем обнаружить причину странных Викиных приступов, похожих на эпилептические припадки. Но вряд ли они вызваны травмой, как полагают родители. Скорее, падение и травма стали фоном.

Доктор Нечаева полагает, что причиной могла послужить, вероятно, генетическая патология: «возможно, речь идет о нарушениях метаболизма, организму не хватает каких-то ферментов».

Мнение врачей подтвердилось и по результатам обследования в Москве Вике сняли диагноз «эпилепсия», а теперь проводят комплекс сложных анализов, чтобы выявить причину недуга девочки.

Викин случай в Русфонде первый — впервые мы обратились за помощью к читателям, не имея на руках медицинского заключения с диагнозом. Обычно, если нет диагноза, то нет и сметы на лечение, следовательно, нет и счета из клиники.

А тогда с чем выходить к читателям, что конкретно предлагать оплатить?

И тем не менее счет был — на 150 тыс. руб., и мы опубликовали историю Вики, и читатели быстро откликнулись (за что отдельное им спасибо!). Впервые в нашей практике российская клиника пошла навстречу и выставила-таки счет на обследование и лечение. Нам сказали, что сумма в 150 тыс. руб. не окончательная, что, возможно, она окажется несколько больше затрат на предстоящее обследование. А может статься, что этих денег не хватит. И мы, НЦ и Русфонд, гарантировали друг другу, что Викины «излишки», останутся они, не пропадут, а пойдут либо другим очередникам Русфонда в НЦ, либо останутся здесь до следующего приезда девочки. А вот если 150 тыс. руб. окажется недостаточно, то Русфонд гарантирует дослат недостающую сумму.

— Викин случай, действительно, необычен, чаще всего можно говорить о цене, которую увидев ребенка, — комментирует заведующую лечебной частью неврологического отделения Балла Бурсогова.

Она считает, что Вика наверняка не последний в НЦ ребенок, которому местные врачи дома не смогли диагностировать генетически обусловленную болезнь.

— Генетические службы в субъектах Федерации еще слабо развиты, поэтому на местах такие диагнозы и не ставятся. Вообще пока в регионах не диагностируется большая группа заболеваний, требующих проведения сложных обследований.

Между тем в НЦ врачи говорят, что Викино лечение будет долгим и потребует систематических контрольных приездов в клинику. После обследования и консультации малышке подберут терапию и препараты.

— Сложность будет еще в том, что лекарственные дозы придется систематически корректировать, рассказывает госпожа Бурсогова. — Но уже сейчас ясно, что Викино лечение должно быть непрерывным, его ни в коем случае нельзя приостанавливать.

В следующий раз Ватаевым будет уже легче выбираться в Москву.

Сейчас Русфонд платит за каждый день пребывания девочки и за каждый анализ — Вика поступила в НЦ по статье «платные медицинские услуги». Но, как заверила меня Балла Бурсогова, впрямь с направлением Минздрава Северной Осетии Виду здесь будут лечить по программе «Бюджет», которая предполагает получение ребенком медицинских услуг на 15 тыс. руб. по программе государственных гарантий и за счет госбюджета, а также за счет частного финансирования исследований, проводящихся в других клиниках и не оплачивающихся по медицинскому полису.

Мадрина, ожидая диагноза, держит пальцы крестиком: «Только бы не орфан». Она уже познакомилась в НЦ с мамами детей, у которых орфанные, то есть редкие болезни.

Она уже знает, что на некоторые из этих болезней не только не распространяется госбюджет, но для борьбы с ними нет еще даже лекарств. Вообще нет, не придумали еще. А на некоторые недуги придумали, но в других странах, и в России эти лекарства еще не продают. А на некоторые — хотя и продают, но все равно не купить: на эти лекарства никаких денег не хватит, так немисливо они дороги.

Вот еще кое-что из страхов об орфанах, которых наслушалась Мадрина тут на этой неделе. Будто только семь орфанных болезней пока у нас лечат за государственный счет, а всего в России сейчас официально числятся в них уже 240 болезней. И что даже если лечение за госсчет, то ферменты для терапии «орфанных» детей приобретаются за счет региональных бюджетов. Для семей из многих регионов это означает только одно: ферменты не приобретаются, вовсе, потому что региональные бюджеты дефицитны, а к финансированию здравоохранения у нас отношение сами знаете какое.

Вот Мадрина и держит пальцы крестиком.

Такие слухи. Я слушаю Мадрину, потом рассказываю ей, что в Русфонде мы сейчас создаем специальное орфанное бюро. Мы пошли на это, учитывая актуальность темы и растущее число обращений за помощью в таких вот орфанных случаях.

— Тут десятилетнему Юре с орфаном только что поставили диагноз, — говорит Мадрина, — только что! Хотя он москвич. А есть Дима из Краснодар, которого все здесь зовут счастливымчиком. По специальной программе Диме закупали ферменты на 30 млн руб. в год. Представляете, на 30 миллионов! Вот такой хороший регион Кубань, родина Димы. А живи он где-нибудь подальше, да хоть в любом соседнем регионе, Димы бы и на свете уже не было.

Мамы этого мальчика вместе с матерями других детей с орфанными болезнями сейчас добиваются принятия федеральной программы, общей для всех российских детей и гарантирующей всем больным этого профиля бесплатное получение таких ферментов.

Ну а наша Вика, которая пока, понятно, не подозревает, от чего иногда может зависеть жизнь такой маленькой девочки, как она, с явным удовольствием освоилась на новом месте, куда ей еще предстоит приехать на лечение не раз. Вот при мне не отходит от своего лечащего врача.

Врача зовут Надежда.

Чужая милость

ЗЕЛИМХАНУ МЕДОШВИЛИ НУЖНА ПОМПА, ЧТОБЫ ВСТАТЬ НА НОГИ

Зелимхану 17 лет. У него замечательные родители, младший братишка и еще сотни друзей по всему миру. Из 17 прожитых лет 13 Зелимхан прикован к инвалидной коляске без надежды хоть когда-нибудь встать и пойти. У Зелимхана болезнь Литтла, детский церебральный паралич, и это навсегда. Однако теперь у мальчика появился шанс, и есть лишь нынешний год, чтобы этот шанс использовать. Беда в том, что этот шанс, то есть уникальное лечение, находится в Грузии и стоит сумасшедших денег — \$27 тыс, которых у Медошвили нет. Правда, шанс есть и в Москве, но там он вдвое дороже.

Ася, мама Зелимхана, медсестра, она грузинка из Тбилиси, а папа Шота — таксист, осетин, выходец из внутренних районов Грузии. Беженцы, одним словом. И у них нет ничего. Нет даже жилья, которое можно было бы продать и заплатить за лечение. Поэтому единственная надежда Медошвили только на добрых людей, то есть на нашу с вами помощь. Да и то надежда недолгая, мы-то фонд, помогающий детям, а Зелимхану уже 17.

Цена спасения Зелимхана складывается из стоимости специальной баклофеновой помпы и последующей двухмесячной реабилитации. У Зелимхана болезнь Литтла: голова и руки у него работают нормально, а ноги парализованы.

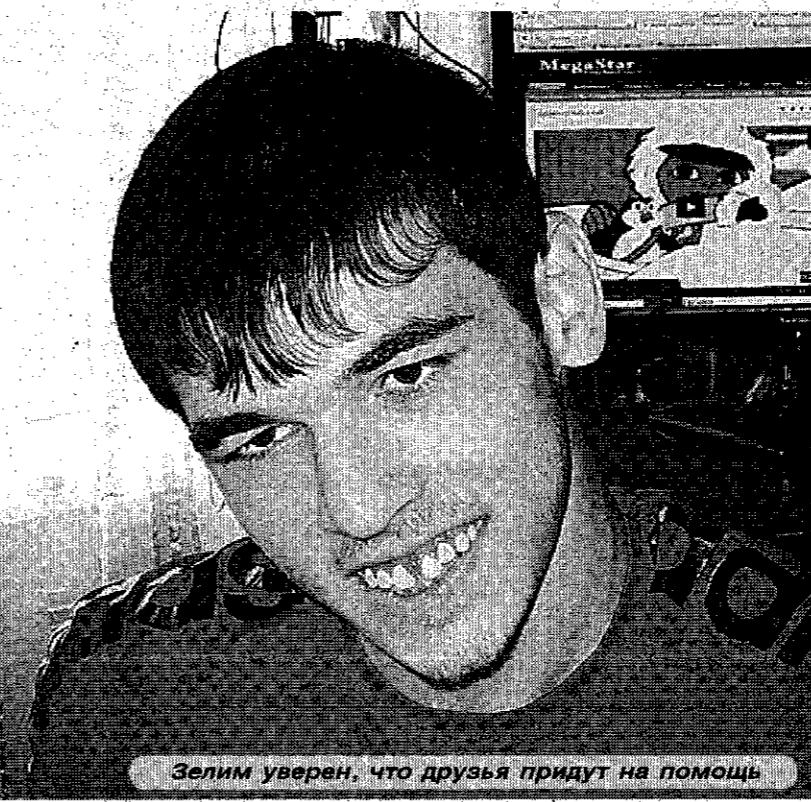
— До четырех лет Зелимхан был здоровым ребенком, — вспоминает его мама Ася. — Он леп, читал, все вокруг поражался, как не по годам он развит. А потом была неправильная инфекция в больнице. Я привезла мальчика туда с приступом ложного крупа, а забрала инвалида, который пережил двухдневную кому и семинутную клиническую смерть. С тех пор у Зелимхана тяжелое неврологическое расстройство с выраженным двигательным дефицитом. И с каждым годом нарастает спастика мышц, из-за нее Зелимхан не может ходить.

По истории жизни семьи Медошвили можно изучать географию СССР. Родился Зелимхан в Украине, заболел в Казахстане, несколько лет лечился в Москве, кров Медошвили обрели в Северной Осетии, а поставить на ноги сына родители надеются в Грузии.

Именно там, в Тбилиси, оперирует американский врач, выходец из Грузии Лео Бахрадзе, он и берет за помощь Зелимхану. Старые друзья рассказали Медошвили об этом докторе, он поднимает на ноги таких больных, как наш Зелимхан.

Минздрав республики может оплатить лечение Зелимхану только в госклинике, но никакой реабилитации там не предвидится.

Так что пока за качественную и сравнительно недорогой реабилитацией именно в Грузию съезжаются пациенты со всего Северного Кавказа. А здесь, по данным уполномоченного по правам ребенка в РФ Павла Астахова, больше всего в России



Зелим уверен, что друзья придут на помощь

детей-инвалидов. Зелимхан уже побывал на приеме у американского доктора, помогли интернет-друзья, собрали денег на поездку в Тбилиси. Первый же укол препарата подействовал — Зелимхан стоял!

— Ноги, правда, разжались, как у коровы на льду, — рассказывает он мне и хохочет. — Но это же ничего, верно? Я научусь, у меня получится!

Из-за болезни Зелимхан учится только в восьмом классе, зато на «отлично». Он учится благодаря Центру дистанционного обучения при Белгородской школе.

Зелимхан создал группу в соцсетях, и теперь его друзья обращаются уже ко мне с вопросом, когда у нас в Русфонде будет открыт счет для их Зелима.

— Дайте знать, — пишет Лена из Киева, — как перечислить деньги в Русфонд для Зелима, и мы с друзьями обязательно поучаствуем.

— Наш отец, — говорит Ася, — ушел из семьи, когда Зелим был еще здоров, а потом сын стал просить о встрече с ним. Я даже не знала, где он, и написала в программу «Жди меня». На следующий день Шота вернулся к нам и больше не покинул сына. Без него бы я не справилась.

Однажды Зелимхан написал Дмитрию Медведеву. «Мне 17 лет, и я хочу жить сейчас. Почему в нашей стране такие, как я, зависят от чужой милости? Когда я увидела это письмо, то решила, что Зелимхан обязательно станет героем публикации Русфонда.

«Чужая милость» — это совсем не страшно. Страшно, когда нет надежды. Чужая милость — это доброта и солидарность, которые всегда, во все времена объединяли и роднили людей. Такая милость нужна нам с вами не меньше, чем Зелимхану.

Для спасения Зелимхана Медошвили необходимо 789 000 рублей

Профессор Лео Бахрадзе из клиники «Аверсис» (Тбилиси, Грузия) уверен, что баклофеновая помпа значительно улучшит самочувствие Зелимхана: «Помпа на препарат положительный эффект, это означает, что мы сможем избавиться пациента от постоянных болей, и при удачном течении реабилитации он сможет ходить». В счет от грузинской клиники входит стоимость помпы и двухмесячной реабилитации. В течение этих двух месяцев профессор Бахрадзе будет наблюдать за Зелимханом, корректируя дозировку препарата. Действие баклофеновой помпы рассчитано на семь лет, а «повторная установка может не потребоваться», полагает господин Бахрадзе.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Зелимхана

Медошвили, пусть вас не смущает стоимость спасения. Любая ваша помощь будет принята с великой благодарностью. Пожертвования можно перечислить в благотворительный фонд «Помощь» (учредители Издательский дом «Коммерсант» и руководитель Русфонда Лена Амбидер). «Помощь» в свою очередь, немедленно направит ваши пожертвования на оплату лечения, необходимого для ребенка, и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей: сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на нашем сайте rusfond.ru). Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Из свежей почты

Амиран Газданов, 3 года, сахарный диабет, спасет глюкометр и расходные материалы, 98 700 руб.

— Амиран мой второй ребенок. Он родился весом почти 5 кг. Врачи переживали из-за этого, а я радовалась, потому что все говорили: «Богатырь! Вырастет здоровым и сильным». Опасения врачей оказались небеспочвенными. К двум годам Амиран пошел, стал нервным, я даже обращалась к невропатологу. А когда сын начал пить много воды, а потом и запах ацетона в рту появился, я помчалась проверять кровь на сахар. Показатели зашкаливали. Мы с тех пор и лечимся. У Амираана очень резкие скачки и перепады сахара в крови, следить за ними очень трудно, а если не успеешь, мальчику сразу становится очень плохо. Поэтому жизненно необходимы постоянный контроль и своевременное поступление лекарств в организм. Тех расходных материалов, которые нам бесплатно выдают в Республиканском эндокринологическом диспансере, остро не хватает, покупать их за счет домашнего бюджета очень сложно, поэтому я прошу вас помочь. **Фатима Коквава, Ольгинское.**

Врач Республиканского эндокринологического диспансера **Мадина Тобоева (Владикавказ):** «Течение болезни Амираана нестабильное, с частыми гипогликемическими состояниями, в течение дня приходится до 15 раз измерять сахар в крови. Необходимо добиться стабилизации состояния мальчика».

Станислав Андиев, 1 год, гемангиома кожи щеки, необходим курс лечения, 30 000 руб.

— Станислав родился в срок и здоровым. Обнаружил еще в роддоме на его щеке пятно, я совсем не беспокоилась, решила, что Стаса, как говорится, ангел поцеловал. Врачи сказали, что это врожденная гемангиома, за которой надо наблюдать и сразу обращаться к специалистам, если пятно начнет темнеть или расти. Так и случилось через две недели: пятно на щеке буквально на глазах начало расти, стало багрово-синего цвета. В хирургическом отделении детской больницы назначили курс гормонов и дали направление на лечение в Москву. В столичной клинике сказали, что до года придется пить гормоны, а потом снова приехать. Но пятно все равно росло, и мы за свои средства поехали в Ростов, в частную клинику при Ростовском онкологическом центре. Врачи взяли вылечить Станислава, но предупредили, что лечение будет долгим, приезжать придется каждые два месяца. Мы начали лечиться, деньги на поездки брали в долг, и лечение действовало! После третьего курса рост гемангиомы прекратился, с глаз она ушла ниже, стала бледнее. Врачи сказали, что четвертый курс может стать последним, что очень важно провести его вовремя. Но мы не рассчитались еще с долгами за прошлые поездки, поэтому вынуждены просить о помощи. **Ульяна Сокурова, Владикавказ.**

Детский онколог Ростовского детского онкологического центра **Елена Шейко (Ростов-на-Дону):** «Случай Станислава хорошо поддается лечению. Необходимо еще один, четвертый, курс, есть основания считать, что он окажется последним».

Сармат Туеве, 5 лет, детский церебральный паралич, спасет курсовое лечение, 138 200 руб.

Внимание! Цена лечения 188 200 руб. Группа компаний «Ренова» ввела 50 тыс. руб. Не хватает 138 200 руб.

— Мой Сармат тяжело болел, у него ДЦП. Роды были тяжелыми, врачи сказали, что сын получил родовую травму. Из роддома его выписали как здорового, он рос, и я понимала, что он не как все остальные мальши его возраста: не держит голову, не переворачивается, не гулит. Лечение по месту жительства не давало никаких результатов. Но нам повезло, через Русфонд мы попали в Институт медицинских технологий в Москве (ИМТ). Позади два курса, и вот произошло чудо: Сармат начал узнавать нас, держать голову и переворачиваться. А потом и в Осетию открылось отделение Русфонда, и читатели газеты еще раз помогли нам — оплатили лечение на целый год. Врачи ИМТ говорят, что лечение ни в коем случае нельзя прерывать. Прогресс очевиден, у сына пропала спастика мышц, он начал двигаться, общаться. Чужого Сармата есть шанс пусть не на полное выздоровление, но на сильное облегчение жизни. Наша семья, к несчастью, не может оплатить ни одного дня пребывания в ИМТ. Муж безработный, я дома с Сарматом и младшим сыном. Весь наш доход — пенсия Сармата по инвалидности, да мама моя помогает. Пожалуйста, помогите! **Марина Чердышева, Владикавказ.**

Невролог ИМТ **Елена Молодыхенко (Москва):** «Учитывая положительную динамику, терапию необходимо продолжить. Мы научим мальчика сидеть, стоять и ходить, разовьем понимание обращенной к нему речи и собственную бытовую речь».

Артем Мурадянц, 10 лет, детский церебральный паралич, спасет годовой курс лечения, 190 700 рублей.

— Его сестра-двойняшка Влада родилась здоровой, а у Артема ДЦП. Мы делаем все, чтобы вернуть ему активный образ жизни, и сын, несмотря на поражение центральной нервной системы, сидит, пытается ходить и говорить. Он все понимает, у него большой словарный запас, но речь невнятная и память слабая. Из-за этого он осваивает только половину школьной программы, да и преподавателям на домашнем обучении с ним сложно. Сейчас Артема переводят на дистанционное обучение, благодаря новым возможностям ему откроется мир, появятся новые друзья. Но я переживаю, что Артем не справится, потому что у него плохая мелкая моторика. После курсов в Институте медтехнологий (ИМТ), где мы учились благодаря помощи Русфонда, у Артема заметные улучшения: он держит мелкие предметы, печатает на компьютере. Пожалуйста, помогите нам оплатить новый годовой курс. **Юлия Кулакова, Владикавказ.**

Невролог ИМТ **Елена Молодыхенко (Москва):** «После трех курсов мальчик стал самостоятельно садиться, появилась хорошая моторика рук, рисует, стоит и ходит у опоры, улучшилась речь — стала разборчивой. Учитывая положительную динамику, терапию надо продолжить. Мы научим Артема ходить в духонках, а потом и самостоятельно, разовьем до уровня обучения в школе».

РОМА ДЕНИСОВ ВЕРНУЛСЯ ИЗ МОСКВЫ

Нас то и дело спрашивают о дальнейшей судьбе детдомовца Ромы Денисова, героя ноябрьской публикации Русфонда в «Северной Осетии». Этому малышу читатели оплатили операцию по восстановлению верхней губы и неба. Деньги мы с вами, дорогие друзья, собрали всего за несколько дней, но операция трижды переносилась из-за простуды мальчика. И вот первая операция позади, Рома вернулся из Москвы. Как нам рассказали в Московском центре детской челюстно-лицевой хирургии профессора Рогинского, операция прошла успешно, впереди еще две, их Роме сделают по госквоте.

Вернулся с лечения в Германии и Денис Джабиев («Северная Осетия», 15 ноября 2011 года). Теперь он продолжит лечение в московской клинике доктора Рошля. Мальчик уже сидит и ползает, немецкие и российские врачи уверены, что Дениска обязательно будет ходить.

Исчерпывающую благотворительную помощь получили и герои публикаций 4 апреля в газете «Северная Осетия» и на сайте rusfond.ru.

Оплачены: операция по поводу врожденного порока сердца Мадине Меликовой (6 лет, 190 тыс. руб., Беслан), обследование и лечение Вике Ватаевой (2 года, 150 тыс. руб., Ардон) и Зауру Бахрадзе (3 года, 50 тыс. руб., Владикавказ); папки и расходные материалы Александры Зайченко (12 лет, 149 900 руб., Владикавказ) с сахарным диабетом.



Самая трудная операция у Ромки позади

Помогли: Alan (Швеция), фонд «Урал» (Башкирия), Алексей Каширский (Белгородская обл.), Дарья (Воронежская обл.), Ирина (Краснодарский край), Ольга (Нижегородская обл.), Д.А., Илья (оба — Петербург), Группа компаний «Ренова».



Денис Джабиев учится ходить...

ООО «СбытСнаб», Алексей, Андрей Воронин, Иван Скридлевский, Кристина, Олеся, Людмила, Олег, Екатерина, Алексей (все — Москва), газета «Северная Осетия», интернет-портал «15-й регион», государственная телерадиокомпания «Алания», АИР РСО-А ОАО, Алан, Альбина, Борис Давыдов, Динар, Каболова, Лариса Селиванова, Марина, Марьям, Римма, Черман Бекузоров, воспитанники Детского сада № 38, Алик, Анна Гаспер-

ская, Абаев Эльбрус, Залина, супермаркет «Оазис», Александр Бораев, Тома, Лидия Алексеевна, Заурбек Амбалов, Зоя Караева, Юрий Кулаев, Рита Сикоева, Оля Дудиева, Нина Хадикова, Гиша Агнаев, Ангела Гасиева, Тамик Гасиев, Руслан Платов, Артур Дудиев, Бубу Уртаев, Костя Хутинаев, Мурат Бесофов, Тамик Илаев, Люда Замбатова, Тамара Бекузорова, авторское ателье Виктории Айларовой, Мадина Фидарова, Алина, Агунда, Хетаг Гаглюев и Альбина Келхесаева, Вамбуца, ФК «Алания», Минмолодежи, С. Чага-раев, Марат Бесолов (все — Северная Осетия).

Дорогие друзья, родители детей передают вам свою благодарность. Примите и нашу признательность. Спасибо!

Антонина Казакова (Москва), Мадина Сагеева.

Полоса подготовлена Северо-Осетинским бюро «Русфонда» и редакцией газеты «Северная Осетия».

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РОССИЙСКОГО ФОНДА ПОМОЩИ

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант» («Ъ»). Проверив письма, мы публикуем их в «Ъ», газете «Северная Осетия», «Новое дело» и «Дагестанская правда» (Дагестан); в «Газете.ру», на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru; интернет-порталах «БИЗНЕС Online» (Татарстан), «Кавказский узел», «15-й регион», «РИА «Дагестан» и в эфире Первого канала, телекомпаний «Алания» и «Дагестан». Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда «Помощь» (учредители — издательский дом «Коммерсант» и Лев Амбидер) и далее действуете сами, либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru, раздел «Русфонд в Северной Осетии»). Мы просто помогаем вам помочь. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$72,4 млн. В 2012 г. (на 14.05.12.) — 264 251 236 руб. Из них детям Северной Осетии — 1 799 479 руб.

Мы организуем также акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Реквизиты: Благотворительный фонд «ПОМОЩЬ», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 4070381030001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 3010181020000000700, БИК 044525700.

Назначение платежа: Пожертвование на лечение фамилия и имя ребенка. НДС не облагается. Адрес фонда: 125252 г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rfr-so@yandex.ru; rusfond@kommersant.ru. Телефоны: в Москве — 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, линия предоставлена МТС), факс (495) 926-35-63; во Владикавказе — 8 918-826-20-10; руководитель Северо-Осетинского бюро Русфонда Мадина Сагеева.