

Валерий Панюшкин,

СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Сделан шаг

Реабилитационный центр для детей с ДЦП открылся

Русфонд и родительская организация «Сделай шаг» вместе открыли в Домодедово реабилитационный центр для детей с детским церебральным параличом (ДЦП). Теперь дети юга Москвы, Домодедово, Бронницы, Чехова могут получать реабилитацию не только раз в год в санатории, до которого еще нужно долететь на самолете, а рядом с домом — каждый день. Помочь реабилитационному центру легко. Любая, даже маленькая сумма будет принята с благодарностью.

Таких центров должны быть десятки, сотни. Но родители детей с ДЦП знают, что даже в Москве и Подмосковье не было реабилитационного центра, куда можно было бы в течение получаса довести ребенка на машине или в социальном такси. Люди едут часами через весь город. К тому же большинство московских реабилитационных центров не принимают тяжелых детей — детей, которые совсем не ходят и даже не сидят.

Центр «Сделай шаг» принимает всех. Как правило, родители детей с ДЦП раз в год или два раза в год в лучшем случае везут своих детей на реабилитацию. В Трускавец (который сейчас стал куда менее доступен), в Венгрию, в Польшу, в Германию. Даже неспециалист понимает: проходить реабилитацию две недели в году — так же малоэффективно, как две недели в году заниматься спортом. Даже неспециалисту ясно: лечебная физкультура, гидротерапия, занятия с логопедом и психологом должны быть регулярными.

Центр «Сделай шаг» работает круглый год, каждый день. Кроме собственно реабилитации центр занимается еще социализацией и бытовой адаптацией больных детей. Иными словами, дети с ДЦП, обыкновенно запертые в четырех стенах, получают возможность играть с другими детьми — не только больными, но и здоровыми, потому что многих пациентов центра «Сделай шаг» родители привозят на реабилитацию вместе со здоровыми братьями и сестрами. А термин «бытовая адаптация» означает, что детей в центре учат застегивать пуговицы, залезать на стул, есть ложкой и вилкой.

Расписание устроено так, что мама больного ребенка может при желании оставить ребенка в центре на несколько часов, а сама, пока с ребенком занимается, осуществить какую-нибудь давнишнюю свою мечту — сходить в парикмахерскую, сдать экзамен в институте, найти работу...

Мы устроили реабилитационный центр в Домодедово не потому, что здесь такой центр нужнее, чем в любом другом подмосковном городе. Такие центры нужны во всех городах. Но в Домодедово сама собой сложилась инициативная группа родителей, которые, увидев, что государство помогает их детям недостаточно, решили помочь своим детям самостоятельно.

Проще говоря, люди скинулись и стали приглашать своим детям специалистов, которых сами хотят пригласить: массажистов, гидротерапевтов, психологов, логопедов. С помощью врача, конечно. Они сами формируют расписание, сами договариваются, сколько каких занятий и когда им нужно.

Пригласить специалистов к сотне детей, разумеется, значительно дешевле, чем везти сто малотранспортабельных детей в Трускавец или в Будапешт. Но даже дешевые занятия, если ребенок попадает их хотя бы трижды в неделю, по итогам года оказываются дорогим удовольствием. И дорожке всего родителям-энтузиастам из Домодедово обходилось не лучшие специалисты, которых они собирали по всей стране и даже по всей Европе, а аренда помещения — место, где эти специалисты могли бы работать. Они арендовали гимнастические залы, дорожки в бассейнах, котеджи в Подмосковье — и суммы выходили астрономические.

Вот тут Русфонд и надеется с вашей помощью, дорогие друзья-читатели, поддержать самозародившийся реабилитационный центр. Мы с вами арендуем для него загородный дом за 200 тыс. руб. в месяц, включая коммунальные платежи. За эти деньги каждый месяц реабилитацию в центре будут проходить 200 детей. Деньги жертвуете вы, читатели. Мы будем рассказывать вам про них — про деньги и про детей. Про то, как деньги потрачены, про методики реабилитации, про то, как Дана поехала на велосипеде, как Эвелина заговорила, как Женья пошел...

В **весь сюжет**
rusfond.ru/sdelay-shag

Берлин примет Стасю Иванову в июле



30 мая в „Б“ и на rusfond.ru мы рассказали историю девятилетней пetersburgenki Стаси Ивановой («Чего не хватает для счастья», Валерий Панюшкин). У девочки врожденный порок сердца, сужение и аневризма аорты. В немецком кардиологическом центре (Берлин, Германия) готовы устранить порок щадящим методом, эндоваскулярно, но родные девочки не в силах оплатить лечение. Рады сообщить: вся сумма (596 239 руб.) собрана. Семья Ивановых благодарит за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 30 мая 318 725 телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, „Б“ и 45 региональных СМИ, партнеров Русфонда, исчерпывающе помогли 24 больным детям на 27 538 288 руб. Спасибо!

В **полный отчет**
rusfond.ru/sdelano

Привычка жить

Сою Бакланову спасут дорогие лекарства



20 мая десятилетней Соной провели трансплантацию донорского костного мозга. Это опасная процедура. Перед ней врачи снижают иммунитет пациента практически до нуля, иначе организм отторгнет чужие кровяные клетки. Он, организм, не знает, что клетки почти совместимы, он привык: чужие — долгие! А когда нет иммунитета, любая инфекция может стать роковой. В общем, трансплантация — опасная процедура. Но для таких, как Сося, больных лейкозом детей она же часто бывает спасительной. Причем последней из всех спасительных мер.

— Она у меня девушка непостоянная, — смеется Вероника, Сонина мама, — можно сказать, ветреная девушка. У нее нет постоянного увлечения, ей надо перепробовать все. Даже куклы любимой не было, немного поиграет с одной — берет другую. Это потому, что ни к чему привыкнуть не успевают.

Конечно, где ж тут успеть. Даже дом для нее уже больше в воспоминаниях: за три с лишним года с тех пор, как обнаружилась болезнь, они с мамой провели дома максимум три месяца. Все по больницам. И даже к больницам как тут привыкнешь: то в родном Саратове, то в Петербурге, то опять в Саратове, то опять в Петербурге... Это потому, что в Саратове делали «химию» и вывозили в ремиссию, а пересадка уже по части питерского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Впрочем, «химичить» Сою пришлось и здесь, потому что были признаки рецидива болезни — четвертого!

Знаете, что это такое? Шансы на жизнь и после второго рецидива падают, а уж третий и четвертый могут стать последними.

У Соны есть младшая сестренка Ксения. Сося любит ее, но привыкнуть и к ней не успела. Сестра родилась как раз тогда, когда Сося заболела.

Сося не успела привыкнуть и к школе. Она ходила только в подготовительный класс, а потом заболела и с тех пор учится дома. Да и на домашнее-то обучение ее никто не хотел брать, спасибо, учительница, которая занималась с Соной подготовкой к школе, пошла к директору, похлопотала, убедилась.

— Назовите ее, пожалуйста, — просит Вероника, — это Светлана Геннадьевна Пасько.

Вот назвал. Назвал бы и остальных добрых людей, постоянно встречающихся Соной и ее маме, но тут уж никаких заметок не хватит. Наши постоянные читатели знают: трансплантация костного мозга делается по квоте. А поиск неродственного донора государством не оплачивается. Это дело дорогое, в общей сложности на него нужен почти 1 млн руб. Но в этот раз мы с вами, дорогие читатели, денег на поиск донора собирать не будем. Этот миллион собрали родственники, знакомые, земляки Соны, сослуживцы ее отца. Вернее, отчим, полностью заменившего Соной умершего отца. В сборе участвовали учителя и ученики школы, в которую Сося хоть и не ходит, но все-таки в ней учится.

Сося даже к прическе своей привыкнуть не успевают! От «химии» волосы выпадают.

— Переживает, наверное? — спрашиваю Веронику. — Ведь девочка...

— Знаете, нет. Вот уже обросла, даже немного лохматой стала, посмотрела в зеркало и говорит: «По-моему, мне лысой лучше».

Вероника, рассказывая, смеется. Я хорошо знаю этот смех мам больных лейкозом ребятшек, своего рода защитную реакцию на тот ужас, который у них в душе, который они гонят от себя, потому что нельзя же с ним жить.

— Видите, как у нас получается: даже занятия постоянные нет. В четыре года отдала ее на художественную гимнастику, а она вскоре сломала руку, вот и весь спорт.

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ БАКЛАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 989 480 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «У Соны острый лимфобластный лейкоз в одном из наиболее опасных вариантов. Такие лейкозы чаще рецидивируют, хуже отвечают на лечение. Потому мы и рекомендовали трансплантацию костного мозга. Донор в международной базе был найден быстро, трансплантация состоялась. А сейчас идет самое ответственное время. Приживление донорских клеток должно сопровождаться мощной сопроводительной терапией, прежде всего чтобы предупредить вероятные инфекционные осложнения».

Стоимость необходимых лекарств составляет 1 489 480 руб. Наш партнер компания

Сою «химичили» и в Петербурге, так как были признаки рецидива болезни — четвертого! Шансы на жизнь и после второго рецидива падают, а уж третий и четвертый могут стать последними

— Как руку-то сломала?

— Как-как, на турник во дворе забралась! Она у нас по восточному гороскопу обезьянка.

Там, в Саратове, несет вахту муж Вероники Андрей. С помощью родственников справляется с младшей дочкой. Он скучает, но в Петербург не едет: надо работать, зарабатывать деньги. А в Петербурге несут свою вахту поменно Вероника и ее мама Марина Николаевна.

— Конечно, в больнице с Соной в основном я, бабушка живет в стемной комнате и обеспечивает нам тылы. Вот немного дали мне передохнуть, но очень скоро Сося опять меня потребовала. Я же говорю: непостоянная она девушка.

Трудно Соной. Она любит простор, а приходится обитать в четырех стенах и ждать, пока в крови подрастут лейкоциты, когда донорский костный мозг начнет их вырабатывать. Это ведь они, лейкоциты, обеспечивают иммунную защиту от вирусов и бактерий. Но их пока еще мало, и поэтому Соной без лекарств никак нельзя. Без препаратов, которые помимо высокой эффективности отличаются еще и высокой ценой.

Только больше Сося привыкла. Теперь надо привыкать жить.

Виктор Костоковский

«Ингострах» внесет 500 тыс. руб. То есть не хватает 989 480 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Сою Бакланову, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Соной мамы — Вероники Андреевны Мурашовой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточкой или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](#)).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Влад Бибаев, 4 года, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 155 160 руб.

Мой сын родился здоровым, ел за двоих. Но после прививок от гепатита и полиомиелита Владик начал кашлять. Рентген показал увеличение вилочковой железы (отвечающей за качество иммунной системы). Дали медотвод от прививок, но поздно. Через неделю ребенка как подменили: перестал держать голову и реагировать на игрушки. В восемь месяцев диагностировали эпилепсию и ДЦП, отменили все назначения, а новые лекарства не помогли. Влад перестал есть и спать, вздрагивал и мотал головой. Ремиссии добились лишь на полгода. Мы поехали во Францию, в госпиталь «Некер», но улучшения нет. Влад не ходит, не говорит. Из-за эпилепсии процедуры противопоказаны. Мы надеемся на лечение эпилепсии в Институте медтехнологий (ИМТ), но денег нет, ведь все прежде оплачивали сами. Муж водитель. С двумя детьми снимаем квартиру. *Азиза Бибаева, Северная Осетия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужна срочная госпитализация для подбора противосудорожной терапии. После купирования приступов перейдем к стимулирующему лечению».

Олег Герасимов, 5 месяцев, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.
Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

На первой же диспансеризации невролог забил тревогу: насторожила форма черепа Олега. В областной больнице диагностировали краниостеноз. Оперировать будут в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко, госквота получена. Но после хирургического вмешательства сыну нужно носить специальный шлем для исправления формы головы. Его изготовление нужно оплачивать самим. Я учительница средней школы, в декретном отпуске. Муж сотрудник охранного предприятия. По своему доходу цена шлема баснословная. У сына огромный нависающий лоб, а затылок голова сужается. Из-за преждевременного сращения черепных швов мозгу некуда расти! Помогите нам! *Елена Герасимова, Владимирская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Индивидуальные шлемы-ортезы регулируют рост черепа по заданной форме. В течение шести-восьми месяцев Олегу понадобится два-три таких шлема».

Богдан Пилипенко, 4 месяца, врожденная двусторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Богдан, наш второй сын, родился в срок, с нормальным весом, только был какой-то вялый. Обе его крошечные ступни оказались кривыми, вывернутыми. Из роддома нас перевели в городскую больницу. Там выяснили, что у малыша открыто овальное окно в сердце (врачи надеются, что оно само закроется), поэтому он пассивный. А ортопед советует немедленно лечить ножки щадящим методом Понсети. Это дорогостоящее лечение, и нам очень нужна ваша финансовая поддержка. У мужа сейчас нет постоянной работы, подрабатывает водителем. Декретного пособия я еще не получала. Вчетвером ютимся в однокомнатной квартире. Самим нужную сумму не найти. Помогите вылечить сынишку! *Евгения Пилипенко, Томская область*

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филимендинов (Ярославль): «Если лечение начнем прямо сейчас, мы избавим Богдана от косопластики».

Денис Колесников, 9 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб.

Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Денис с рождения на учете у кардиолога. За эти годы много денег потрачено: все назначения выполняли, все обследования проходили и ждали, что врожденный порок сердца сам закроется. У Дениса были головные боли, слабость и высокая утомляемость, но в последнее время он совсем сник: ходит полусонным, часто болеет. Из-за проблем с учебой я перевела его в школу, в которой преподаю сама. Лечащий врач сказал, что операцию откладывать нельзя, сердце перестает справляться с нагрузками. Операция дорогостоящая, а моей зарплате еле хватает прокормить двоих детей. Муж потерял работу. *Ольга Колесникова, Удмуртия*

Ведущий научный сотрудник НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков (Томск): «Развивается легочная гипертензия. Денису показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки окклюдером».

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

Почта за неделю 30.05.14—05.06.14

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — **57**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **45**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **12**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

В **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, livejournal.com, «Эхо Москвы», в эфире «Первого канала», а также в 45 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 зетая понравилась: всего собрано свыше \$157,5 млн. В 2014 году (на 5 июня) собрано 706 325 453 руб., помощь получили 610 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@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.

Помочь государству

Дефолт по-алтайски: нет денег, чтобы лечить детей

В «Правонападении» обратились родители четырех детей из Алтайского края. Детей зовут Миша Лаухин (1,5 года), Женья Михайлов (2,5 года), Дана Корниенко (4 года), Антон Никитин (5 лет). У всех четверых — мукополисахаридоз. Все четверо нуждаются в препаратах элапраза и альдуразим. Без этих препаратов все четверо вскоре умрут мучительной смертью. По закону государство обязано детей этими препаратами обеспечить. Однако препараты дорогие (на четырех детей — 74,6 млн руб. в год), и денег на них в алтайском бюджете нет. В чем алтайский Минздрав признался «Правонападению» письменно.

Надо отдать должное алтайским чиновникам — они пытаются лечить мальчиков. Антону Никитину закупили элапразу, но только на полгода. У Миши Лаухина и Дани Корниенко лекарства заканчиваются в июне. Женью Михайлову отправили лечиться в Областную детскую клиническую больницу в Омск, то есть пока перевесили расходы на Женины лекарства с алтайского краевого бюджета на омский областной. Но когда Женья выпишется и вернется домой, лекарства ему не будет.

Заместитель начальника главного управления Алтайского края по здравоохранению Вера Ушанова честно признается в своем письме нам (21.05.2014 №01/0009/3): «Высокая стоимость лечения данных пациентов не позволяет краю исполнить возложенные на него обязательства по финансированию закупок необходимых лекарственных препаратов в полном объеме».

Фактически мы держим в руках документ о дефолте Алтай. Государственный чиновник письменно признает обязательства государства, но отказывается по этим обязательствам платить — это и есть дефолт. Технически российская медици-

на может спасти Мишу, Женью, Даню и Антона, но государство заявляет, что не имеет денег на их спасение. Это и есть дефолт.

Обычно в подобных случаях «Правонападение» обращается в суд, чтобы суд обязал чиновников исполнять обязательства государства и покупать тяжелобольным детям гарантированные государством лекарства. Но в том же письме Вера Ушанова обращается за помощью: «...просим оказать благотворительную помощь в обеспечении вышеназванных пациентов препаратами альдуразим 78 фл. и элапраза 156 фл.» Когда человек обращается за помощью, хочется помочь, а не тащить этого человека в суд.

Пресс-секретарь Минздрава РФ Олег Салагай так прокомментировал эту алтайскую историю: «Обеспечение лекарствами этих граждан является обязательством органов власти региона, в котором проживает пациент. В то же время, если обязательства не могут быть исполнены, органы власти должны исходить из интересов пациента, используя все доступные средства, чтобы спасти его жизнь и здоровье. Тогда обращение за помощью в благотворительный фонд оправдано. Конечно, обращения в таких случаях в фонды носят исключительный характер. Перекардывать обязательства власти на благотворителей недопустимо».

Разумеется, Русфонд не может взять на себя лечение Миши, Жени, Дани и Антона. Лечение мукополисахаридоза так дорого, что только государство может обеспечивать его год за годом. Но, если государству нужна временная помощь, если государство скажет, на сколько именно недель или месяцев у него перебор с лекарствами, Русфонд постарается помочь.

Валерий Панюшкин,
руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»