

Валерий Панюшкин,

РУКОВОДИТЕЛЬ
ПРОЕКТА «РУСФОНД.ДЦП»



Одни дома

Кто должен прийти к больным ДЦП

Реабилитационные центры для детей с церебральным параличом у нас в стране стараются делать большими. Так удобней для государства: дешевле, можно купить красивое оборудование и с гордостью демонстрировать начальству, можно представлять начальству же складные отчеты о том, что число мест в реабилитационном центре соответствует потребностям населения. А большинство мам в большом городе просто физически не могут довести малыша до далекого реабилитационного центра. Сидят с ребенком дома и знать не знают, как управиться с его проблемами.

Когда в год или полтора ребенку ставят диагноз «детский церебральный паралич», мама сначала плачет там, у врача в кабинете, потом берет малыша и идет домой. Если мама активная, умная и смогла взять себя в руки, то через некоторое время она узнает посредством интернета, что можно повезти ребенка в детскую реабилитационную клинику в город Шонберг, Германия, или в институт Петё в Будапеште, или даже в рехаб Фортис Мемориал, Дели, Индия.

Это все хорошие реабилитационные центры, современные и продвинутые. Но туда можно предпринять поездку на две недели. А вот для достижения результатов реабилитация подобна спорту: вы не станете настоящим спортсменом, если будете только две недели в году тренироваться, и даже три раза в неделю в лучшем на свете спортзале, а весь остальной год сидите дома. Важна регулярность, но именно регулярности и не обеспечивают детям с ДЦП ни медицинский туризм, ни большие реабилитационные центры. Потому что просто не наездишься с больным ребенком по заграничным, и даже три раза в неделю через весь город по пробкам. Крупные реабилитационные центры в разных городах России даже стали устраивать у себя стационарные отделения, чтобы мама могла дотасовать туда один раз в две недели ребенка и остаться с ним на весь срок реабилитации.

И опять не получается никакой реабилитации...

К тому же ни один специалист (кроме поликлинической медсестры) не приходит туда, где живет ребенок с ДЦП. Никто не видит больного ребенка в той среде, где он проводит большую часть своей жизни. Никто не говорит маме, что лежачему ребенку нельзя позволять все время лежать на спине — от этого уплотняется грудная клетка и случается застойная пневмония. Никто не учит, как свернуть одеяло домиком, чтобы ребенок лежал на боку. Никто не предупреждает, что сидеть так, как обычно сидят на полу дети с ДЦП — сложив ноги буквой М, — очень опасно, от этого случаются вывихи тазобедренных суставов. Никто не подсказывает, что если ребенок научился сидеть, то надо подкладывать ему под попу подушку или валик. Никто не учит маму еще миллиону приемов, при помощи которых сам уход за ребенком дома стал бы реабилитацией.

Физический терапевт Илона Абсандзе говорит, что в обязанности ее, кроме собственно занятий, входит визитирование — изучение того, как устроена жизнь ребенка дома, и советы, в какую одежду ребенка одеть, в какую обувь обуть, на какой стул посадить, на какую кровать положить, как организовать питание, прогулки, занятия, режим дня. Но таких физических терапевтов, как Абсандзе, в России единицы, а детей с ДЦП — сотни тысяч.

В 2014 году в Нижнем Новгороде Юлия Богданова, волонтер и менеджер по корпоративной социальной ответственности компании КПМГ, организовала для специалистов областной семинар по технологии раннего вмешательства (сопровождение обучения и воспитания ребенка до трех лет. — Русфонд). Консалтинговая компания КПМГ вообще настроена на пропаганду социальных технологий, эффективность которых доказана. В рамках этого семинара, в частности, обучали визитированию. Но семинар такой был один на всю Россию, а нужны тысячи.

Врачи, реабилитологи, чиновники — хорошо бы, чтобы все они поняли: ребенка с церебральным параличом мало раз в году на две недели положить в больницу, пусть даже самую лучшую и заграничную, надо прежде всего обустроить его жилье дома. Научить маму играть с малышом в развивающие игры, уметь так, чтобы это его развивало, кормить так, чтобы шло на пользу. В конце концов, помочь маме не развестись с папой, а папе рассказать, как смастерить горку и лесенку, при помощи которых ребенок научится ползать, сидеть и ходить.

Лекарства Артему оплачены



17 июля в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Чита» мы рассказали историю четырехлетнего Артема Абрамова из Забайкальского края («Мужской характер», Роман Сенчин). У мальчика острый лимфобластный лейкоз. Врачам с трудом удалось вывезти Артема в неполную ремиссию. Из-за высокого риска рецидива ему рекомендована срочная родственная трансплантация костного мозга. Для сопроводительной терапии Артему необходимо принимать эффективные препараты, которые государственной квотой не покрываются. Рады сообщить: вся сумма (1 305 950 руб.) на лекарства собрана. Наталья, мама Артема, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 17 июля 378 585 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителям «Первого канала», ГТРК «Чита», «Кубань», «Чувашия», «Думригия», «Томск», а также 79 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 63 детям на 38 619 655 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Надо разогнуться

Иру Попову спасет операция на позвоночнике



Немного на свете людей, которые понимают Иру. Которые видят, как ей больно жить, и знают, как бывает обидно, когда посмеиваются, показывают на нее пальцем. И даже когда вроде бы сочувственно качают головой... А некоторые, особенно сверстники в школе, даже говорят обидные слова... Да, мало кто понимает, как трудно жить такой не похожей на других, почти горбатой. Кто точно понимает — конечно, мама Лена.

Мама заметила неладное, когда Ире было еще пять лет. Купила ей платье к Новому году, стали мерить, и увидела, что спина дочки искривлена. Лена заволновалась: у нее самой сколиоз четвертой степени. Она повезла Иру в Барнаул к врачу — к тому, который когда-то оперировал ее саму. Сколиоз Лены обнаружился в 10 лет, оперировали ее в 20, с тех пор минуло 11. Так что у нее и сейчас в памяти все, через что пришлось пройти, вот почему она лучше всех Иру понимает.

А врач посоветовал... подождать. Дескать, девочка еще мала, а искривление большое, он взяться не может, боится. Я, конечно, не врач, может быть, поэтому и не постигаю этой логики: если подождать, то искривление уменьшится, что ли? Врач посоветовал делать массаж, носить корсет, заниматься плаванием и лечебной физкультурой. Врач не знал, что у Лены на то, например, чтобы водить дочку к массажистам, просто денег не было. Ладно, он и не обязан это знать. А вот то, что при таком искривлении, вызванном нейрофиброматозом (это такое наследственное заболевание), от всех этих массажей и корсетов нет почти никакого толку, он должен был знать.

Денег на массаж и сейчас нет. И почти ни на что нет. Мужа у Лены не было, был мужчина, который с ней жил, пользовался ее любовью и заботой, сделал ей двух детей — и отчалил, оставив дочку и сыну на память только свою фамилию. О помощи и речи нет, он даже не интересуется, как живут дети и их мама.

Лена долго молчит, а потом говорит как припечатывает: — Но что он точно знает, это то, что дочка тяжелобольна. И еще он точно знает, что помочь мне некому.

Лена постеснялась приглашать нашего фотокорреспондента в свою маленькую стемную квартирку, привела Иру к бабушке, своей маме. А там своя жизнь: с бабушкой живут Лена и сестра и двое ее детей, тоже безотцовщина. И кроме как добрым словом все они помогут друг другу ничем не могут.

Лена работает воспитателем в детском саду. Зарплата 6500 рублей. А за квартиру надо платить 4000. Пособие на детей — 500. За инвалидность — еще 6500. Причем это за инвалидность Лены. Ире инвалидность не дали.

— Мне сказали: она ходит? Ходит. Значит, никакой инвалидности. Вот сделают операцию, тогда и посмотрим! — рассказывает Лена.

Я и этой логики понять не могу. На что посмотрят — встанет или не встанет? Пойдет или не пойдет? Чего ждать-то надо? Мне недавно рассказали, что в Советском Союзе больным сколиозом инвалидности вообще не давали, так и жили они, горбатые нищие... Кто хочет такую прежнюю «счастливую» жизнь вернуть? Для Иры и ее мамы Лены она уже здесь.

За последний год Ира почти не выросла, у нее сейчас рост пятилетнего ребенка. Это изогнутый позвоночник продолжает деформироваться и не дает ей расти. Каждое движение причиняет боль, она быстро устает, далеко ходить не может. В школе (она окончила первый класс) с трудом доживала

За последний год Ира почти не выросла, у нее сейчас рост пятилетнего ребенка. Это изогнутый позвоночник продолжает деформироваться и не дает ей расти

до конца урока. На переменах сторонилась одноклассников, да и они ее — тоже. Чужая. Не такая.

Мы долго говорили с Леной, и я могу бы еще много рассказать вам об этой горькой жизни. Но лучше закончу тем, как Лена с непривычной для ее лица улыбкой говорит о дочке:

— Она чудесная! Она у меня просто ангел!..

— А как Максим-то, — спрашиваю про сына, — он хоть здоров?

— Здоров, — улыбается Лена. — Вернее, у него искривление тоже есть, но маленькое, почти незаметное. А что вы удивляетесь? Я ведь в детсаду работаю, у нас там через одного: если не искривление, так плоскостопие.

Ире уже выписали направление на операцию в Новосибирскую АНО «Клиника НИИТО».

— Вы были там? — спрашиваю Лену.

— Нет, только документы туда посылала. А поехать — это же надо где-то пять тысяч взять. Я и так бьюсь, беру за все подработки, какие только попадаются...

Я думаю, это неправильно, что Лене и Ире некому помочь. Мы им поможем, правда?

Виктор Костюковский,
Алтайский край

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ИРЫ ПОПОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 530 280 РУБ.

Заведующий детским отделением АНО

«Клиника НИИТО» Михаил Михайловский (Новосибирск): «На фоне серьезного наследственного заболевания, нейрофиброматоза (вызывает костные и кожные аномалии развития. — Русфонд), у Иры развился тяжелый сколиоз. Степень искривления настолько сильная, что смещаются внутренние органы грудной клетки, нарушается работа сердца и легких. К сожалению, с возрастом заболевание будет прогрессировать, так как на сегодня действенных консервативных методов лечения нет. Девочке может помочь только имплантация специальной конструкции, которая позволит уменьшить деформацию и предупредить ее развитие. Операция предстоит сложная и по хирургической технике, ведь надо исправить искривление более чем на 90 градусов, и по степени риска возникновения неврологических

осложнений. Но такая операция — единственная реальная возможность помочь Ире, улучшить качество ее жизни».

Клиника выставляла счет на 605 280 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 75 тыс. руб. Не хватает 530 280 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Иру Попову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ирины мамы — Елены Владимировны Ивановой. 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

Могу ли я стать донором?

Отвечаем на вопросы читателей «Б» о донорстве костного мозга

ВКЛЮЧИ МОЗГ

Все больше людей узнают о Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова — и все больше вопросов мы получаем о процедуре донации (взятии клеток костного мозга у донора), о противопоказаниях к ней, о возможности вступления в регистр. Специальный корреспондент Русфонда АРТЕМ КОСТЮКОВСКИЙ отобрал наиболее характерные и частые вопросы и попросил ответить на них сотрудников Петербургского НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой.

— Не вредно ли донорство костного мозга для здоровья?

— Нет. Вообще в регистрах доноров костного мозга во всем мире действует принцип «здоровье донора превыше всего». Перед процедурой донации вы обязательно пройдете медицинское обследование, и если выяснится, что существует какой-либо риск для вашего здоровья, то процедура не состоится.

— Является ли рекреция какого-либо органа поводом для отвода от донорства костного мозга?

— Как правило, да — за исключением рекреции желчного пузыря.

— В детстве я переболел гепатитом А. Это ведь не помеха вступлению в регистр?

— Увы, любые формы гепатита являются противопоказанием к донорству костного мозга.

— Существует ли возможность проверки наличия моих данных в регистре? Можно ли узнать свой фенотип?

— Если вы сдали кровь на типирование, вы автоматически попали в регистр потенциальных доноров. Узнать свой фенотип можно только в случае, если вам потребуются медицинская помощь и вы пришлете соответствующее заключение врача.

— Если я являюсь гражданкой России, но проживаю за границей, могу ли я войти в ваш регистр?

— Нет. Наш регистр не случайно называется национальным — нам важно, чтобы потенциальный донор смог стать реальным в сжатые сроки.

— У меня хронический гайморит. Это противопоказание?

— Да. В практике многих регистров были печальные случаи, когда донор заболел накануне процедуры забора клеток и так и не смог помочь больному — несмотря на совпадение фенотипов. — Я не являюсь гражданкой России, но уже много лет с семьей проживаю на территории РФ. Могу ли я стать донором?

— Если вы живете в России и планируете и дальше жить здесь, вы можете стать донором костного мозга.

— Является ли причиной для отвода сильная близорукость?

— Если у вас минус шесть диоптрий, вы сможете стать донором. Если зрение хуже — уже нет.

Автор благодарит за помощь при подготовке материала сотрудников НИИ им. Р. М. Горбачевой: заведующую отделением клинической трансфузиологии МАРИЮ ЭСТРИНУ, заведующую лабораторией «Регистр доноров костного мозга» АЛЕКСАНДРА АЛЯНДСКОГО и врача лабораторий тканевого типирования ОЛЬГУ МАКАРЕНКО.

все сюжет
rusfond.ru/mozg

Из свежей почты

Сеня Шапошников, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 114 740 руб.

Внимание! Цена лечения 199 740 руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Кострома» соберут 35 тыс. руб.

Родился Сеня в срок, вовремя стал держать голову и переворачиваться. Меня беспокоило, что у него дрожит подбородок и повышен тонус в ножках. Невролог говорил, что это ничего страшного, отклонений нет. В восемь месяцев малыш не встал и не сидел. Я обратилась к другому неврологу, и он предположил ДЦП. Мы начали лечиться, прошли несколько курсов реабилитации. Сеня все понимает, но не говорит, умеет ползать, а ходить не может и сидит с опорой. Помогите пройти лечение в Институте медтехнологий (ИМТ)! Раньше мы все оплачивали сами, но больше возможности нет. Младшему сыну полтора года, живем на зарплату мужа-автомеханика. Юлия Шапошникова, Костромская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Сеню необходимо госпитализировать для обследования и восстановительного лечения. Надо снизить мышечный тонус в ногах, развить речь».

Вася Мокан, полгода, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 35 тыс. руб.

У новорожденного сына была странная, вытянутой формы голова, но врач сказал, что это пройдет. Через три месяца мы приехали к родителям мужа в Подмосковье и снова обратились в поликлинику. Здесь невролог сразу заметила деформацию, направила нас на консультацию в НИИ нейрохирургии им. Н. Н. Бурденко, там Васю обследовали и срочно провели реконструкцию черепа. Теперь нужно носить специальный шлем, чтобы череп формировался правильно. По мере роста головы шлемы меняют. Операция прошла по квоте, а лечение шлемами мы оплатит не можем. У мужа лишь временные заработки, у нас еще пятилетний сын. Ольга Мокан, Тверская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Васе показано послеоперационное лечение краниальными ортезами (шлемами). Лечение устранит деформацию, Вася будет развиваться нормально».

Артур Ткачев, 7 месяцев, врожденная двусторонняя косопальность, требуется лечение по методу Понсети. 85 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 127 920 руб. Телезрители ГТРК «Лотос» соберут 42 920 руб.

Одна воспитывала двоих детей. Дочка здорова, а сын родился до срока. С рождения путешествовал с ним по больницам: сначала лечили желтуху, потом оперировали желудок (непроходимость). Косопальность стали лечить в три месяца. После трех гипсований у малыша появился пролежень на голенистоле. Лечение перерасти, и стопы быстро вернулись в прежнее положение. Врачи говорят, деформация тяжелая. Я нашла клинику, где лечат косопальность эффективным методом Понсети, но оплатить такое лечение не в силах. Аллиментов нет, декретные 5,5 тыс. руб. Помогите! Ольга Ткачева, Астраханская область

Ортопед медицинского центра «Ориго» Татьяна Забавурина (Астрахань): «Методом Понсети мы выведем стопы Артура в правильное положение. Он сможет нормально ходить и развиваться».

Кристина Кодрина, 3 года, врожденный порок сердца, срочная эндоваскулярная операция. 170 698 руб.

Внимание! Цена операции 269 698 руб. Фонд «Русский дар жизни» (США) внесет 45 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 54 тыс. руб.

У Кристины еще в роддоме обследование показало множественные отверстия в межпредсердной перегородке. Дочь поставили на учет, говорили об операции. Мне было страшно представить, как такой крохе вскроют грудную клетку! В три месяца часть дефектов закрылась, но два отверстия остались. Кристина ослабла, плохо спит, тяжело дышит, не выносит жару, ее кожа стала синевой. Мы попали на консультацию к томскому кардиохирургу. Они обещают закрыть дефекты щадящим способом. Но нам не оплатить такую операцию. Детей у нас трое, муж работает в котельной. Наталья Кодрина, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Кристине показано эндоваскулярное закрытие дефектов межпредсердной перегородки».

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

Почта за неделю 17.07.15–23.07.15

получено ПРОСЬБ — 36
принято в РАБОТУ — 28
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 8
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 12

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 79 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 затаенно понравившаяся: всего собрано свыше \$196,04 млн. В 2015 году (на 23 июля) собрано 805 725 675 руб., помощь получили 1220 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, 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