



**Вера Шенгелия,**  
СПЕЦИАЛЬНЫЙ  
КОРРЕСПОНДЕНТ  
РУСФОНДА



## Я ползу за тобой

Как Домик меняет жизнь детей

Полтора года назад в Москве был создан Свято-Софийский детский дом для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, который все называют просто Домик. С момента основания Домика Русфонд собирает средства для содержания 22 детей-сирот, которые переехали туда из самого тяжелого отделения государственного интерната для умственно отсталых детей.

Лучше всего рассказывать эту историю ретроспективно.

Совсем недавно. Теплый августовский день. Перед корпусом летнего лагеря на велосипед с страховочными колесиками сидит девочка Оля, смешно шевелит губами и крепко держится за руль. Позади нее на карачках ползет симпатичный юноша, волонтер Илья. У Илии огромная копна древоид на голове, он увлеченно нажимает то на одну ступню Оли, то на другую, показывая ей, как именно нужно двигать ногами, чтобы велосипед поехал.

Полгода назад. Московский вокзал в Петербурге. Оля с большой пластиковой корзинкой на коленях сидит в инвалидном кресле. Нервничает, перебирает трапечки и игрушки. Одна нога в гипсе до самого колена. Оля возвращается в Москву после операции.

Тод назад. Маленькая комнатка Домика. Оля сидит на высокой кровати, раскачивается, одной рукой гладит другую, иногда вскрикивает. Рядом с Олей день и ночь сидит психиатр Домика Петр Майский. Оля не ест, не спит. Ходит она не может: одна нога сильно длиннее другой и неестественно подввернута внутрь.

Полтора года назад. Холодным мартовским днем мы со Светланой Емельяновой, директором Домика, стоим во дворе. Вокруг журналисты, фотографии, операторы. Вот-вот из огромного государственного московского интерната для умственно отсталых детей должны привезти 22 ребенка от 5 до 16 лет. Все в памперсах. Около половины на инвалидных колясках. Ходить умеют человек пять, разговаривать — двое. Светлана говорит мне: «Пожалуйста, занеси Олю через заднюю дверь — она взрослая девочка, не хочу, чтобы ее видели в таком состоянии».

И когда микровавтобус с детьми приезжает, я беру Олю на руки и тихонько вношу ее в заднюю дверь. Оля на тот момент 16 лет. Выглядит максимум на восемь. Пострижена под машинку, на лбу огромная синяя шишка, руки туго примотаны к туловищу. Оля кричит, раскачивается взад-вперед, страшно крутит головой. Если размотать пеленку, Оля будет с силой лупить себя по голове...

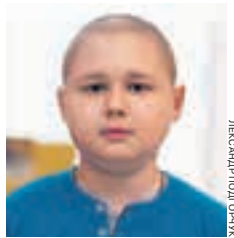
Свято-Софийский детский дом существует уже полтора года. Половину денег на его содержание дает правительство Москвы, вторую половину составляют частные пожертвования. Я помогаю Русфонду собирать для Домика деньги, решать бытовые проблемы. Кроме этого, все полтора года я отвечаю разным людям на вопрос, зачем все это нужно. Зачем, в самом деле, одни взрослые люди с утра до ночи не отходит от детей-сирот со сложными диагнозами, а другие — каждый месяц переводят на это собственные деньги?

В ответ я всегда рассказываю историю Оли. От нее отказались еще в роддоме, 16 лет она провела в отделении для самых тяжелых детей в интернате для умственно отсталых, 16 лет у Оли не было взрослого, который любил бы только ее. Всю жизнь Оля сидела в кровати и раскачивалась, а чтобы почувствовать хоть что-то, научилась лупить себя по голове. Тогда ей примотали руки. Первое, что сделали для Оли в Домике, — вывелили ей своего собственного взрослого, и этого оказалось достаточно, чтобы со временем у Оли все получилось: ходить, самостоятельно есть, жить без смиренной рубашки, кататься на велосипеде.

То же самое произошло со всеми остальными детьми Домика: они ходят на занятия в Центр лечебной педагогики, все пошли в специализированные школы, уже второй раз поехали в летний лагерь, многие побывали на море, научились разглядывать картинки в книжках, пользоваться туалетом, играть в игрушки, кто-то научился ходить, кто-то заговорил. У всех появился близкий взрослый.

Если совсем просто, лично мне Домик нужен для того, чтобы чувствовать, как с каждым днем я отдаляюсь чуть дальше от мира, в котором ни в чем не повинные дети живут в концлагерях, и приближаюсь к миру, в котором у каждого ребенка есть взрослый, который ползает за ним на карачках.

## Лекарства Саше Лёзному оплачены



12 августа в «Ъ», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Калининград» мы рассказали историю Саше Лёзному («И мяч еще пригодится», Артем Костюковский). У мальчика редкий вид лейкоза. Спасти Сашу поможет трансплантация костного мозга от неродственного донора, которого придется искать в международном регистре. Для сопроводительной терапии требуются эффективные иммуноглобулины и противогрибковые препараты, которые госквотой не покрываются. Рады сообщить: вся необходимая сумма для покупки лекарств (663 755 руб.) собрана. Татьяна, мама Саше, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 12 августа 73 445 читателей rusfond.ru, «Ъ», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Калининград», «Алания», «Кострома», «Волгоград-ТРВ», «Томск», «Дагестан», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 20 детям на 16 072 177 руб.

полный отчет  
rusfond.ru/sdelano

## Чем сердце успокоится

Одиннадцатилетнего Алешу Орлова спасет операция



У Алешу из Алтайского края врожденный порок сердца, один из самых сложных и тяжелых — тетрада Фалло: сразу четыре аномалии развития сердца, из-за которых нарушено кровообращение, органы страдают от недостатка кислорода, сердце работает с перегрузкой и может остановиться в любой момент. Мальчик уже перенес две операции. И сейчас ему жизненно необходима третья. Вот только оплатить ее у родителей Алешу нет возможностей.

Алеша с мамой, папой и младшим братом живет в Бийске. Все каникулы, несмотря на теплую летнюю погоду, Алеша большей частью проводит дома. — Мне теперь бегать и прыгать нельзя, на велосипеде кататься тоже нельзя, — говорит мальчик. — Снова одышка, устаю быстро. В больнице сказали, что сердце нагружать нельзя.

Больницей Алеша называет Томский НИИ кардиологии, где его наблюдают и лечат с четырех месяцев.

О том, что у сына шумы в сердце и врачи подозревают врожденный порок сердца, Алешина мама Наталья узнала на следующий день после родов.

— Со мной случилась истерика, я отказывалась этому верить, — вспоминает Наталья.

Спустя несколько дней обследование показало, что у мальчика тетрада Фалло. Врачи объяснили, что это очень опасный порок, сочетание сразу четырех патологий, и что Алеше необходима операция. Только вначале нужно подрасти и набрать вес. Назначили лекарства и выписали домой под наблюдение районного кардиолога.

Несмотря на непростой диагноз, Алеша нормально развивался, хорошо набирал вес. Вот только носогубный треугольник часто синел, и усталый малыш плакал, особенно во время кормления.

Алеша было одиннадцать месяцев, когда в Томском НИИ ему провели радикальную коррекцию порока.

— Операция была платной, пришлось обращаться в Русфонд. Мы бы сами не смогли собрать такую сумму. Большое спасибо добрым людям, они не оставили нас в беде, — говорит Наталья.

После операции у Алешу с лица исчезла синева, ушла одышка. Он стал активным, подвижным, научился ходить.

Мама возила его на обследования — сначала раз в полгода, потом раз в год.

Казалось, все самое плохое позади. Но когда Алеше исполнилось четыре, очередное обследование показало, что произошло сужение клапана легочной артерии, образовалась аневризма (истончение и растяжение ее стенки). В экстренном порядке Алеше провели операцию по квоте: аневризму иссекли, в легочную артерию имплантировали клапаносодержащий кондуит Contegra.

После операции Алеша быстро восстановился, чувствовал себя бодрым и сильным. Мама даже записала его в студию спортивных балльных танцев.

Алеша с удовольствием ходил на занятия, ему даже удалось одержать две победы на городском танцевальном конкурсе.

В семь лет Алеша вместе со сверстниками пошел в первый класс. И хотя ему частенько приходилось пропускать занятия из-за обследований, мальчик в учебе не отставал от одноклассников.

— За четыре года у меня ни одной тройки не было, — рассказывает Алеша. — Больше всего математику люблю, хочу поступить в Томский государственный университет.

Несколько лет состояние здоровья Алешу было стабильным, но в этом году снова появились проблемы. Зимой у мальчика внезапно поднялась температура, которая держалась три месяца. У Алешу обнаружили инфекционный эндокардит — воспаление внутренних оболочек сердца. Сначала Алешу лечи-

Состояние Алешу ухудшается, кардиохирурги настаивают на срочной операции. Алеша операции не боится. Наоборот, ждет ее и верит, что, когда все будет позади, он опять станет сильным и выносливым

ли в краевой детской больнице, а затем обследовали в Томском НИИ кардиологии. Кардиохирурги пришли к выводу, что установленный пять лет назад клапаносодержащий кондуит уже плохо функционирует. Из-за этого нарушилось кровообращение, вернулась одышка и слабость.

Мнение врачей было однозначным: нужно менять кондуит, и как можно скорее. Ставить снова нужно кондуит Contegra, но квотой он теперь не покрывается. А значит, за операцию опять придется платить.

Операции Алеша не боится. Наоборот, он ждет ее и верит, что потом, когда все будет позади, он опять станет сильным и выносливым, будет так же быстро решать трудные задачи и вернуться в студию спортивных балльных танцев:

— Наверное, сразу после операции будет больно. Но я готов терпеть. А к шраму на груди я давно привык.

Алешины родители, Наталья и Александр, очень боятся упустить время. Мы можем помочь.

Мария Равгейша,  
Алтайский край

### КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ АЛЕШУ ОРЛОВА  
НЕ ХВАТАЕТ 541 220 РУБ.

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «У Алешу сложный врожденный порок сердца — тетрада Фалло. В одиннадцать месяцев мальчик перенес первую операцию — радикальную коррекцию порока. При последующем наблюдении была отмечена отрицательная динамика: в связи с тем, что у Алешу неблагоприятный тип тетрады Фалло, при котором отсутствует легочный клапан, образовалась аневризма легочной артерии. В пять лет Алеше провели вторую операцию — иссечение аневризмы и протезирование легочной артерии клапаносодержащим кондуитом Contegra. Со временем произошло нарушение функции имплантированного протеза, поэтому кондуит необходимо заменить. Операция позволила Алеше нормально расти и развиваться. В дальнейшем, когда мальчик вырастет, потребуется менять кондуит еще раз». Стоимость операции 868 220 руб. Компания «Детский мир» внесет 150 тыс. руб. Банк «Международный финансовый клуб» — 120 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 57 тыс. руб. Не хватает 541 220 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Алешу Орлова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Алешуной мамы — Натальи Алексеевны Орловой. 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).

Экспертная группа Русфонда

## «Прости, что болею»

Почему больной ребенок взваливает вину на себя

### ОТЦЫ И ДЕТИ

В рубрике «Отцы и дети» специальный корреспондент Русфонда Артем Костюковский рассказывает о том, как складываются отношения родителей тяжелых детей, как часто отцы оставляют такие семьи. У девятилетней Лины М. из города Шахты Ростовской области тяжелое заболевание. Прогнозы не самые благоприятные. Девочка об этом догадывается и хочет успеть увидеться с отцом, пока еще есть время. Отец ушел из семьи несколько лет назад, Лина хочет попросить у него прощения. За то, что больна.

У Лины редкая генетическая болезнь, предположительно туберозный склероз, при котором в органах и тканях образуются опухоли. У Сережи, ее младшего брата, то же заболевание. Правда, Сережа папу не успел запомнить.

Сейчас Лина снова в больнице. — С Женей, моим бывшим мужем, мы познакомились стандартно, — вспоминает Оксана, мама Лины. — Оказались в одной компании, влюбились. Отношения развивались стремительно, уже через полгода поженились. Оба наши ребенка были желанными.

Жили дружно. Но потом Лина заболела, отношения стали ухудшаться. Мужу казалось, что она притворяется. Начались срывы, а срывался он в основном на Лине. И однажды сильно ударил ее по голове. Ей тогда было четыре года. Врачи диагностировали черепно-мозговую травму, мужа лишили родительских прав. Я сразу же развелась с ним. Но не стала разрываться отношения.

Почему? Я сама выросла без отца, для меня развод родителей был трагедией. И я понимала, как детям нужен отец. Женя потом извинялся, говорил, что потерял контроль над собой. Я позволила ему видеться с детьми, но срывы стали повторяться. А потом он перебрался в Москву. Отношения с нами прервал три года назад.

А в мае этого года произошло невероятное. Он сам позвонил Лине и сказал, что придет к ней. Лина как раз была на обследовании в Москве. Сколько было радости! В палате плохо ловил телефон, Лина в восемь утра села у окна в коридоре и стала ждать. Ждала до ночи. Медсестры ее уговаривали пойти в палату отдохнуть, но она все сидела на подоконнике. Отец не приехал. Трубку не брал, а потом и вовсе выключил телефон. Лина страшно плакала и говорила: «Это я ви-

новата! Он ко мне не пришел, потому что я больная, а та девочка здоровая». Оказалось, во время телефонного разговора Женя ей сказал, что у него теперь новая семья, другая дочка.

Я позвонила ему и сказала, что он повел себя как последний скот. Лучше бы вообще не появлялся в жизни ребенка, чем вот так. Он не ответил. А потом поменял номер телефона и заблокировал в соцсетях меня и всех наших общих знакомых. Как я могла любить его?

Сейчас врачи говорят, что, судя по динамике болезни, ничего хорошего ждать не приходится. Чтобы справиться с этой ситуацией, не сойти с ума, я обратилась к психологам. И мне сказали важную вещь. Если ребенок погибает, родители потом всю оставшуюся жизнь переживают, что недолюбили его, недодали ему что-то важное. А у меня есть еще время, что-то сделать для Лины. Избаловала ее, конечно, но как иначе?

А про отца Лина мне больше ничего не говорит. Только один раз, недавно, когда я ее укладывала спать, сказала: «Как бы я хотела выздороветь, чтобы папа меня простил и полюбил заново».

весь сюжет  
rusfond.ru/dads

### Из свежей почты

Аня Аввакумова, 11 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 135 200 руб. Внимание! Цена лечения 199 200 руб.

Телезрители ГТРК «Вологда» соберут 64 тыс. руб.

Дочка развивалась с отставанием, в полгода ей поставили диагноз ДЦП. До сих пор Аня не сидит без опоры и не ходит. Руки почти не действуют. Лечение в разных клиниках и медцентрах не помогало. А после курса в Институте медтехнологий (ИМТ) дочка окрепла, стала меньше болеть, лучше понимать речь и активнее реагирует на окружающих. Лечение помог оплатить Русфонд. Нам нужно продолжать лечиться, и я снова прошу вашей помощи. Мы с Аней живем на пенсию по инвалидности и пособие. Наталья Аввакумова, Вологодская область

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение необходимо продолжать. Есть возможность снизить мышечный тонус и научить Аню двигаться (ползать, сидеть), сформировать ее словарный запас, развить речь».

Ангелина Субботина, 8 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 128 676 руб.

Внимание! Цена помпы и расходных материалов 199 676 руб. Телезрители ГТРК «Мурман» соберут 71 тыс. руб.

Прошлой осенью у дочки появились слабость, сонливость, сильная жажда. Сдали кровь на анализ и выявили высокий уровень сахара. С тех пор Геля на строгой диете, мы постоянно измеряем уровень глюкозы, делаем уколы инсулина, порой до восьми в день. Но справиться со скачками сахара не удается. Врач рекомендовала установить инсулиновую помпу, которая будет вводить гормон в нужной дозе. Помогите нам, пожалуйста, самим такую покупку не осилить. Татьяна Евтохова, Мурманская область

Эндокринолог Центральной районной больницы Ирина Болотная (Кандалакша): «Учитывая тяжелое течение диабета, рекомендую помповую инсулинотерапию, это улучшит состояние и качество жизни девочки».

Максим Алексеенко, 6 месяцев, 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 «Лотос» соберут 35 тыс. руб.

У Максима в первый месяц жизни голова приобрела странную форму: лоб стал выпуклым, а затылок скошенным. Местные врачи говорили, что деформация исчезнет, надо просто снизить мышечный тонус. После пяти курсов массажа мы поняли, что дело не в тонусе, и повезли малыша в Москву. Нейрохирург сказал, что деформацию черепа надо срочно исправлять с помощью специальных шлемов, которые правильно сформируют кости. Первый шлем надо надеть прямо сейчас, а у нас нет возможности его оплатить! Я прораб на стройке, сейчас один содержу семью с двумя детьми. Пишу с надеждой на помощь. Виктор Алексеенко, Астраханская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Максиму требуется лечение с применением крапильных ортезов (шлемов). В течение года понадобится два-три шлема. Череп приобретет анатомически правильную форму, что позволит развиваться мозгу».

Таня Кузнецова, 3 года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 220 631 руб.

Внимание! Цена операции 422 931 руб.

Участники Фестиваля красок собрали 3300 руб.

Компания «Детский мир» внесет 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Волга» соберут 49 тыс. руб.

В два года у Тани обнаружили сердечную аритмию, нас направили к кардиологу. Дочке диагностировали врожденный порок сердца, открытый артериальный проток, назначили лечение. Но повторный осмотр показал, что улучшений нет, проток не закрывается. На недавнем обследовании врачи сказали, что придется оперировать. Операцию рекомендуют щадящую, без вскрытия грудной клетки. Сердце Тани уже работает с перегрузкой, откладывать операцию рискованно. Мы не можем собрать нужную сумму на оплату лечения, помогите! У нас двое детей, муж — механизатор, я ночная няня в детском доме. Наталья Кузнецова, Ульяновская область

Заведующий отделением рентгенохирургии Детской республиканской клинической больницы Айдар Хамидуллин (Казань): «Таня растет, нагрузка на сердце увеличивается. Девочке требуется эндоваскулярное закрытие протока с помощью окклюдера».

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

Почта за неделю 12.08.16 – 18.08.16  
получено просьб — 37  
принято в работу — 32  
отправлено в Минздрав РФ — 5  
получено ответов из Минздрава РФ — 2

все сюжеты  
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

## О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам очажных писем в «Ъ». Проверив письма, мы размещаем их в «Ъ», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 148 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличности и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затае понравилась: всего собрано свыше 8,417 млрд руб. В 2016 году (на 18 августа) собрано 954 224 010 руб., помощь получили 1366 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбичер, лауреат премии «Медиаменеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru  
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app  
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.