

**Александр Гранкин,**КОординатор
информационного
отдела Русфонда**Дышать дома**Почему государству
проще то, что дороже

Часто Русфонд просят помочь в том, на что мы не способны. Например, оплатить лечение или лекарственные препараты детям, страдающим орфанными (редкими) заболеваниями. Согласно Федеральному закону №323-ФЗ от 21 ноября 2011 года, обеспечивать таких больных необходимым лечением и лекарствами обязано государство. Если нас просят помочь приобрести лекарства, которые государство обязано предоставлять бесплатно, мы пересылаем такое письмо на горячую линию Минздрава РФ. А иногда просят купить высокотехнологичное оборудование, от которого зависит жизнь ребенка. Например, аппарат искусственной вентиляции легких (ИВЛ).

В июле этого года в Русфонд пришло письмо Сергея М., отца одиннадцатилетней Мирославы из Барнаула. В сентябре 2015 года, сразу после рождения, у Мирославы начались задержки и остановки дыхания, девочку поместили в реанимацию роддома, а потом вместе с мамой перевели в Детскую городскую больницу №2 Барнаула (ДГБ №2) и подключили к аппарату ИВЛ. Дышать самостоятельно Мирослава не может. У нее редкое генетическое заболевание — врожденный центральный гиповентиляционный синдром. Это орфанное заболевание, еще известное под названием синдром Ундины.

Мирославу подключили к аппарату ИВЛ 20 сентября 2015 года. Через три недели исполнится год, как девочка буквально живет в ДГБ №2. За это время она перенесла семь пневмоний, пять переливаний крови, вынуждена все время принимать антибиотики.

Родители не теряли надежды найти специалиста, который подсказал бы, как действовать дальше. И им повезло. В барнаульскую больницу приехал врач из московского Научно-практического центра медицинской помощи детям, ознакомился с историей болезни Мирославы и объяснил, что заболевание девочки поддается лечению. Условие простое: дожить до трех лет. В этом возрасте будет возможна операция по установке стимулятора дыхания. Родителям необходимо исключить повторные воспаления легких и любые инфекционные заболевания, нужно обязательно заниматься развитием ребенка. И лучше всего это делать дома. А значит, надо иметь портативный аппарат ИВЛ.

С просьбой оплатить аппарат ИВЛ к нам и обратился отец Мирославы. Мы переслали просьбу в Минздрав РФ, а тот, в свою очередь, поручил Главному управлению Алтайского края по здравоохранению рассмотреть вопрос о возможности проведения ребенку искусственной вентиляции легких на дому. Управление сообщило родителям Мирославы, что приобрести аппарат ИВЛ следует «с привлечением благотворительных фондов». И если родители найдут средства на его покупку — а аппарат, обязательное дополнительное оборудование и расходные материалы к нему стоят более 1 млн руб., — то их научат им пользоваться. А пока аппарата нет, девочка будет находиться в больнице.

Медицинские чиновники с целесообразностью использования портативных аппаратов ИВЛ на дому согласны. И даже знают отечественных производителей. Есть положительные примеры лечения. Минздрав РФ этот вопрос «прорабатывает». Об этом говорилось еще в письме Минздрава Совету при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере от 2 марта 2015 года. К сожалению, с тех пор ничего не изменилось: государственных денег на аппараты ИВЛ по-прежнему нет. Если родители сами покупают аппарат, то с ними проводят инструктаж, а ребенок едет домой. Где, как известно, и стены помогают.

Сергей М. из Барнаула денег на покупку пока не нашел.

Минздрав отсылает родителей искать помощь на стороне, вместо того чтобы подумать, как подключить благотворительные фонды страны к решению проблемы, к совместному финансированию, к созданию государственной программы использования аппаратов ИВЛ на дому.

С марта 2013 года в Минздрав РФ от Русфонда было отправлено три обращения с просьбой о приобретении аппарата ИВЛ. Ответ был получен только в одном случае — о нем мы рассказали выше. Две другие просьбы из Якутии — об аппаратах ИВЛ для одного взрослого и одного ребенка — Минздрав оставил без ответа.

**Новосибирск
примет Аню Егупову
в октябре**

26 августа в „Ъ“, на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Волгоград-ТРВ» мы рассказали историю Ани Егуповой («Лишний позвонок», Роман Сенчин). У девочки тяжелый сколиоз. Аня уже перенесла две операции. Деформация позвоночника прогрессирует, началось сдавливание легких, девочке срочно нужна еще одна операция. Ее готовы провести в новосибирской АНО «Клиника НИИТО». Рядом сообщать все необходимые суммы (687 908 руб.), собрана Елена, мама Ани, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 26 августа 547 995 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей «Первого канала», ГТРК «Волгоград-ТРВ», «Томск», «Вятка», «Красноярск», «Белгород», «Иртыш», «Курган», «Югория», а также 148 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 59 детям на 49 180 072 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Партия для левой руки

Ваню Димитриенко спасут хирурги



У четырехлетнего Вани акушерский паралич. Когда он родился, врачи констатировали клиническую смерть и даже сомневались, нужно ли его реанимировать. Но мальчик выкарабкался. «Неживой» у него осталась только левая рука, которую повредили во время тяжелых родов. Ваня перенес уже несколько операций — рука стала подниматься, но кисть не работает до сих пор. Малыш не может удерживать предметы и самостоятельно одеваться. Чтобы рука ожила, Ване требуется еще несколько операций.

Ваню мама рожала долго и мучительно. Врач из семилуцкого роддома дала указание прекратить стимуляцию схваток и подготовить роженицу к кесареву сечению, а перед самой операцией исчезла. Ее искали по всему роддому, бегали к ней домой. Но так и не нашли.

— Еще полчаса — и придется доставать ребенка по частям, — предупредила акушерка бабушку Вани, которая приехала среди ночи, чтобы поддержать дочь Аню. — Кого будем спасать, дочь или внука?

— Обоих! — ответила бабушка. Ваню вытягивали в четыре руки. Одна акушерка давила Ане на живот, другая билла по щекам, чтобы она не потеряла сознание.

Когда наконец Ваню рывком извлекли, он не дышал.

— Это был синий комочек с головой в кровоподтеках, — вспоминает Аня. — По шкале Апгар ему поставили два балла. То есть клиническая смерть.

У мальчика диагностировали кровоизлияние в мозг, множественные гематомы на голове и шее, двустороннюю пневмонию, повреждение селезенки. Он не кричал и не шевелился.

Бригада реаниматологов, приехавшая по вызову из Воронежа, отказалась забирать Ваню из роддома.

— Труп в машине мне не нужен, — заявил врач. Но потом скалился и велел поставить ребенку капельницу.

— Если через два часа он не умрет, я отвезу его в больницу.

Когда через два часа врач вернулся, малыш был жив. Его доставили в отделение реанимации Воронежской областной детской клинической больницы №1, подключили к аппарату искус-

ственного дыхания. Питание и лекарства поступали через трубочки зонда и капельниц. Состояние оценивалось как стабильное критическое.

Через неделю маме и папе разрешили зайти к ребенку в реанимацию на пять минут. Когда они стали между собой переговариваться, запищали какие-то датчики. Родители перепугались, но врач пошутил:

— Это он мамкин голос узнал.

Тогда Ваня в первый раз пошевелил ножками. А через три недели сделал первый самостоятельный вдох. И его решили перевести в хирургическое отделение.

— У вашего ребенка очень сильный англ-хранитель, — сказал врач-реаниматолог. — С такими диагнозами дети живут не больше суток.

Мальчик постепенно возвращался к жизни. Стал реагировать на родителей, научился сосать из бутылочки. Дело шло на поправку. Но Аня заметила, что левая рука сына не двигается. Бабушка пощекотала ладошку, потом уколола. Ваня даже не поморщился. Врачи поставили мальчику диагноз «тотальный акушерский паралич слева».

— Смириться, — сказал врач, заполняя медкарту, — вылечить это невозможно, у Вани никогда не будет двигаться левая рука.

К счастью, врач ошибся.

Через месяц Ване исполнится пять лет, он ходит в садик и занимается пла-

ванием. Правда, левая рука у него короче правой и гораздо слабее.

— Все говорят, что это чудо, — рассказывает Аня. — Но у этого чуда есть имя — Михаил Леонидович Новиков, хирург ярославского центра «Клиника Константа». Он уже сделал Ване три операции.

Слушаться больная рука стала не сразу, приходилось тренировать ее по несколько часов в день. Вместо того чтобы играть с сестрой Настей или смотреть мультфильмы — отжиматься и делать скучные монотонные упражнения. В детском саду мама предупредила воспитателей, чтобы они не делали Ване поблажек: «Это не цветочек, — сказала она, — а будущий мужчина. Он должен все делать сам».

Но завязать шнурки или застегнуть молнию Ваня не может. Чтобы кисть стала работать, мальчику необходимо еще несколько сложных операций. А денег на них у Ваниных родителей нет.

Ваня сжимает правой рукой неподвижную левую кисть, кусает пальцы до крови за то, что они не хотят его слушаться. Но боли совсем не чувствует.

Светлана Иванова,
Воронежская область

КАК ПОМОЧЬ**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАНИ ДИМИТРИЕНКО
НЕ ХВАТАЕТ 537 ТЫС. РУБ.**

Руководитель ООО «Клиника Константа» Юрий Филимендинов (Ярославль): «У Вани последствия родового повреждения левого плечевого сплетения. С 2011 года мы проводим хирургическое лечение мальчика. В результате Ваня начал активно поднимать и опускать левую руку, отводить ее в сторону и назад. Появилось сгибательное движение в локте. Но вот кисть по-прежнему остается неподвижной, Ваня не может шевелить пальцами, не может самостоятельно одеться и раздеться, удерживать предметы, например тарелку или чашку. Хирургическое лечение нужно продолжать. Мы планируем этапные операции, для того чтобы Ваня мог сгибать и разгибать кисть и пальцы. С этой целью мы пересадили на левую руку стройную мышцу бедра. Надеюсь, нам удастся полностью восстановить двигательные функции левой руки мальчика».

Стоимость операций 720 тыс. руб. Группа компаний «Детский мир» внесет 150 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Воронеж» соберут 33 тыс. руб. Не хватает 537 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ваню Димитриенко, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Ваниной мамы — Анны Михайловны Димитриенко. 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

Врачи, которых не было

Новые реабилитологи для детей с ДЦП

УЧИТЬ ЛЕЧИТЬ

В Санкт-Петербургском медицинском институте завершилось обучение врачей из 14 регионов страны по программам «Физическая терапия» и «Эрготерапия». Во многих странах именно такие специалисты считаются важнейшими среди реабилитологов, занимающихся детьми с детским церебральным параличом (ДЦП). В России таких специалистов пока раз-два и обчелся. Курсы для их подготовки прошлой осенью организовал Русфонд. Перелет врачей к месту обучения нам помогла организовать авиакомпания S7 Airlines.

Физический терапевт — это врач, который оценивает и анализирует навыки крупной моторики пациента, выстраивает комплекс упражнений, позволяющих эти навыки восстановить. А эрготерапевт — специалист, приспособляющий окружающую среду к ребенку, а ребенка — к этой среде. Речь может идти о подборе коляски, приеме пищи, купания, играх и многом другом, столь же важным для каждого ребенка.

Россия в отношении реабилитации детей с ДЦП отстает от западных стран.

Связано это, прежде всего, с практиче-ски полным отсутствием в нашей стране физических терапевтов и эрготерапевтов. Курсы, организованные Русфондом, призваны хотя бы уменьшить этот дефицит. Слушателями курсов стали 42 специалиста самого разного профиля. Это педиатры, неврологи, дефектологи, логопеды, психологи, педагоги, инструкторы лечебной физкультуры, специалисты по адаптивной физкультуре. Все они работают с детьми с ДЦП.

Занятия начались в ноябре прошлого года. Началу обучения предшествовал серьезный отбор с целью отсева случайных людей. Из множества претендентов слушателями стали наиболее серьезно настроенные на работу физическим терапевтом или эрготерапевтом. По условиям договора, выпускники должны будут не менее двух лет отработать по приобретенной специальности у себя дома.

Шесть раз они приезжали в Петербург на двухнедельные занятия, слушали лекции, практиковались и возвращались с домашними заданиями в свои города, где применяли полученные знания уже по месту основной работы. На прошлой неделе прошел итоговый экзамен. Теперь в 14 городах России у родителей появилась возможность обращаться не к

сомнительным специалистам, а к профессионалам, которые проводят качественную, безболезненную, самую современную реабилитацию детей с ДЦП.

Одна из слушательниц курсов — Марина Теряева из Тольятти, мама ребенка с ДЦП. Она руководит детским садом «Солнечный круг» для особых детей.

— Казалось, я знаю все, что только можно знать в этой области, — говорит она. — Но эти курсы перевернули мои представления о работе с детьми при таком заболевании. Если кратко, то надо самим жить и учить детей жить полной жизнью в тех условиях, которые даны, не ждать ничего ни от кого. Получать новые знания, заниматься спортом. В моем центре 30 детей, я уже многое меняю. И родители тоже стали иначе смотреть на вещи. Ну и конечно, очень поддерживает возникновение настоящего сообщества людей из разных регионов, связанных одной проблемой. Мы уже задумываемся о новых образовательных проектах. А я попробую получить дополнительные помещения для нашего садика, чтобы к нам могло прийти больше особых детей.

Артем Костоковский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Платон Ключников, 3 года, детский церебральный паралич, требуется лечение. 131 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 68 тыс. руб.

Платон родился слабым, полтора месяца его выхаживали в краевой больнице. При обследовании нашли поражение головного мозга. Сразу после выписки мы начали его лечить, возили Платона в клинику, в санаторий, но до сих пор сын не сидит и не стоит без опоры, хотя активно ползает на четвереньках. Руки работают, а мышцы ног скованные, речь понимает, но сам не говорит. Нас берут на лечение в московский Институт медико-биологических проблем (ИМП), но оплатить его мы не в состоянии. У нас еще восьмилетний сын. Просим помощи. Наталья Ключникова, Алтайский край

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Платону необходимо госпитализировать для восстановительного лечения и реабилитации. Надо развить его моторные функции и речь, улучшить тонус мышц и координацию движений».

Амалия Хайрутдинова, полтора года, врожденная расщелина неба, требуется операция. 96 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 285 тыс. руб. Общество

помощи русским детям (США) внесет 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Калуга» соберут 39 тыс. руб.

У дочери врожденная расщелина неба, но врачи диагностировали этот дефект только в год. А я-то не могла понять, почему ее так трудно кормить! Профильных специалистов у нас в области нет. Узнала о том, что детей с такими диагнозами успешно лечат в московском центре профессора Рогинского. И я обратилась туда. Амалию обследовали и рекомендовали провести операцию, не откладывая. Денег на ее оплату у меня нет. Две недели назад я родила сына. С мужем мы развелись, я осталась одна с двумя детьми. Помогите! Наталья Хайрутдинова, Калужская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Амалии требуется комплексное ортодонтическое-хирургическое лечение. Сейчас необходима операция — уранопластика (пластика твердого неба. — Русфонд)».

Влад Солоухин, 11 лет, врожденная гипоплазия (недоразвитие) голени и стопы, требуется операция. 176 700 руб.

Цена операции 295 700 руб. Группа строительных

компаний ВИС внесет 50 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Ярославль» соберут 69 тыс. руб.

У Влада с рождения левая нога короче правой. Сын растет, разница в длине его ног и размерах стоп тоже увеличивается. Из-за этого началось искривление костей таза и позвоночника. Ни процедуры, ни корректирующая обувь и занятия плаванием не помогают. Сейчас Влад еле ходит, страдает от боли. В ярославской клинике готовы прооперировать сына: провести реконструкцию сустава и установить специальные пластины. Но оплатить операцию мы не можем. Я медсестра областной больницы, муж — сантехник, детей у нас двое. Без помощи не справиться. Наталья Солоухина, Ярославская область

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Необходимо установить пластины в зоны роста коленного сустава правой ноги и провести реконструкцию голеностопного сустава левой ноги. Лечение избавит мальчика от боли и остановит прогрессирующий сколиоз».

Аня Клепикова, 16 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 274 750 руб.

Внимание! Цена операции 333 750 руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 59 тыс. руб.

Аня росла активной, с шести лет занималась танцами, участвовала в соревнованиях. А в 14 лет стала жаловаться на усталость и сильное сердцебиение, тогда ей впервые провели УЗИ сердца. Диагноз вызвал у нас шок: врожденный порок, аневризма (истончение) и дефект межпредсердной перегородки! Врачи сразу запретили Аню танцы и спорт. Сказали, что нужна операция, пока не возникли тяжелые осложнения. В Томском НИИ кардиологии врачи берутся закрыть дефект щадяще, без вскрытия грудной клетки. Операция дорогостоящая, у нас нет возможности собрать такую сумму. Муж — инвалид. У меня маленькая зарплата. Надемся на вашу помощь. Светлана Клепикова, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Ане требуется эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки. После щадящей операции девочка быстро восстановится».

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

Почта за неделю 26.08.16–01.09.16

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБ — 55

ПРИНЯТО В РАБОТУ — 48

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 7

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 3



все сюжеты

rusfond.ru/pomogite; 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, 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 наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше 8,479 млрд руб. В 2016 году (на 1 сентября) собрано 1 016 575 394 руб., помощь получили 1464 ребенка. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Международный журналист 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.