



Наталья Волкова,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Питательный настрой

Как Русфонд в Татарстане помогает детям с синдромом короткой кишки

В Республике Татарстан за последние семь лет 15 детей с синдромом короткой кишки (СКК) получили поддержку Русфонда. Все они регулярно обследуются в Детской республиканской клинической больнице (ДРКБ) в Казани. Больница вместе с Русфондом реализовала несколько проектов помощи маленьким пациентам. Один из них — обеспечение детей с СКК препаратами парентерального (внутривенного) питания, оборудованием для их введения и расходниками. Благодаря этому дети могут жить дома, а не оставаться в клинике на долгие месяцы. Наши читатели собрали на проект 26,2 млн руб.

Когда Ильвине Сиразиевой было три дня от роду, у нее диагностировали омертвление тканей кишечника. После срочной операции девочка лишилась значительной его части и пополнила ряды пациентов с синдромом короткой кишки. Причины возникновения СКК могут быть разными, а итог один: организм не переваривает обычную еду привычным способом. Недостаток питания может привести к задержке физического и умственного развития и даже к смерти. Пациентам с укороченным кишечником необходимо парентеральное питание, которое вводится по 12–19 часов в сутки с помощью специальной капельницы, иначе необходимые организму вещества усвоиться не могут.

Стоимость препаратов внутривенного питания может достигать 100 тыс. руб. в месяц. В стационаре Ильвина получала их бесплатно. Когда девочку отпустили домой, родители стали покупать питание на собственные средства. Препараты для парентерального питания не входят в список лекарств для льготного обеспечения.

Когда Ильвине исполнилось десять месяцев, ее мама по совету медиков ДРКБ отправила просьбу о помощи в Русфонд: семья с расходами не справлялась. Так девочка стала первым ребенком из пятнадцати, которому наши читатели собрали средства на парентеральное питание в домашних условиях. Сейчас Ильвине восемь лет, она ходит в первый класс.

Детям с СКК, которые лечатся в ДРКБ и нуждаются в парентеральном питании дома, Русфонд закупает необходимые препараты на 12 месяцев.

— Часто примерно через год пациенты перестают нуждаться во внутривенном кормлении, — объясняет Гульнара Сагеева, заведующая педиатрическим отделением больницы. — При этом им по-прежнему необходимо лечебное питание, но энтеральное.

Так называют лечебное питание, которое пациент получает через рот либо через зонд в желудке или кишечнике. Энтеральное питание входит в специальные льготные перечни. Кроме того, сейчас оборудование для питания на дому предоставляет семьям паллиативное отделение ДРКБ.

Гульнара Сагеева лечит маленьких пациентов с СКК, общается с родителями. Под ее руководством в больнице работает Центр синдрома короткой кишки, где на учете состоят 25 детей. Здесь собирают и анализируют всю медицинскую информацию о них, наблюдают, конечно, и тех, кто питается внутривенно уже дома.

— Перед выпиской мы учим родителей, как правильно кормить ребенка, пользоваться капельницей для введения, соблюдать правила асептики, — рассказывает Гульнара Сагеева. — Родители держат настоящий экзамен, прежде чем отправиться домой.

Уже из дома родители для корректировки питания и лечения ежедневно сообщают в центр, сколько ребенок съел, прибавил ли в весе, как себя чувствует. Каждые три месяца — госпитализация в ДРКБ, чтобы врачи после необходимых обследований и анализов убедились, что все идет по плану, то есть дефицита в питании нет, человек растет.

В России сейчас, по данным отечественного регистра детей с СКК, около 390 детей с синдромом короткой кишки. Русфонд помог в общей сложности 138 из них. Сюда же входят и 15 ребят из Татарстана. А совсем скоро получит помощь и 16-й ребенок.

Яну Давыдову ждут в Москве



27 октября на rusfond.ru, в „Ъ“ и в эфире ГТРК «Тамбов» мы рассказали историю Яны Давыдовой из Тамбовской области («Яна и стеклянные зерни», Алексей Каменский). 29 октября девочке исполнилось 15 лет. У Яны скелетный остеопороз, он достиг уже самой тяжелой, 4-й степени. Девочку нужно прооперировать: установить в пояснично-крестцовый отдел позвоночника жесткую металлоконструкцию, в грудной — динамическую, которая будет постепенно выправлять искривление. Сделать это за одну операцию могут в Клиническом госпитале на Яузе, но оплатить ее маме Яне не под силу. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 860 785 руб.) собрана. Мама Яны благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 27 октября 17 859 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Тамбов», «Тула», «Самара», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 14 детям на 21 014 233 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Особенная Соня

Годовалую девочку спасет реконструкция черепа



Соня Юртанова живет в Ульяновске с родителями, тремя братьями и сестрой. У девочки с рождения деформирована голова из-за того, что слишком рано сорвались кости черепа. Если ничего не сделать в ближайшее время, малышку ждет умственная отсталость, слепота и глухота. Чтобы этого не случилось, нужна срочная операция — хирургическая реконструкция черепа с применением специальных пластин, которые потом сами собой растворяются. Ее готовы провести в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) нейрохирургии имени академика Н.Н. Бурденко в Москве. Но госпиталь на этот год уже закончился, а оплатить операцию стоимостью более 1,5 млн руб. многодетная семья не в состоянии.

Анна, мама маленькой Соны, охотно и подробно рассказывает о своих пятерых детях. Но если характер и внешность старших она сравнивает друг с другом или дальними родственниками, то о Соне говорит совершенно по-другому. Соня — особенная и ни с кем не сравнимая. Нежная и при этом смелая. Немного обидчивая, но настойчивая. Любит стоять на своем.

Пока мы говорим с Анной, Соня настойчиво требует маму. Ей нужна мама прямо сейчас. Никаких компромиссов.

— Соню у нас в семье называют «малышкой», — рассказывает Анна. — Не может без меня, часто просится на ручки.

Анна не воспринимает такое поведение дочки как проблему или недостаток — для нее это скорее лишнее свидетельство того, что Соня пока требует больше внимания. Однако и самостоятельности девочке тоже не занимать.

Вот Анна готовится к ужину — нарезала селедку, выложила на тарелку, поставила тарелку на стол. Отвернулась на минуту к плитке, а Соня уже уселась за стол и уплетает кусочек рыбы, аккуратно держа его двумя руками и обедая косточки. Вкусно! И ничего, что селедка не детская еда и предназначалась на ужин взрослым.

Вот Соню нянчит ее шестилетняя сестра Маша. Моет с ней руки после прогулки, играет, учит рисовать. Однако младшей в какой-то момент надоест играть. И даже если Маша предлагает что-то интересное, Соня решительно разворачивается и уходит, всем видом выказывая недовольство.

Зато с четырехлетним Фейей она общается трепетно, обнимает и целует на ночь и вообще ведет себя как его большой друг — только маме и Феде разрешает катить свою коляску.

Когда Соня только родилась, Анну встревожили слова акушерок о том, что у ребенка что-то неладное с головой. Врач на вопрос обеспокоенной мамы ответила, что у девочки небольшая асимметрия лица, кривошея, но это часто бывает и со временем само пройдет.

Не прошло. Анна обошла множество специалистов в Ульяновске, малышке назначали массаж, электрофорез, но с возрастом все больше проявлялась асимметрия лица, стал заметнее выступ на лбу слева.

Когда Соне исполнилось одиннадцать месяцев, Анна повезла ее на консультацию к нейрохирургу в частную клинику. Тогда впервые прозвучали слова о преждевременном сращении костей черепа и о том, что ребенку необходимо хирургическое лечение. Главный внештатный нейрохирург Ульяновска вердикт коллеги подтвер-

Соня — особенная девочка. Нежная и смелая. Обидчивая, но настойчивая. Любит стоять на своем
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

дил и направил Соню на обследование в московский НМИЦ нейрохирургии, к доктору Леониду Сатанину. Нейрохирург, только взглянув на девочку, заявил, что ей необходима операция, и как можно скорее, поскольку высокая вероятность задержки в развитии, проблем со слухом, зрением и речью.

Соня действительно еще толком не говорит, только слоги «ма» и «па» у нее хорошо получаются.

Анна признает, что, хотя Соня и особенная, в чем-то неизбежно приходится сравнивать ее со старшими. Они раньше начали говорить и ходить. А Соня научилась ходить только несколько недель назад, после долгих попыток. Получилось! Теперь девочка ходит сама, правда, голова у нее неизменно склоняется к левому плечу. И долго так продолжаться не может.

— Мы очень ждем операцию, — говорит Анна. — Надеемся, что после нее Сонечка выправится, сравняется с другими детьми — она же еще маленькая, у нее все впереди.

Наталья Волкова,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОНИ ЮРТАНОВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 797 220 РУБ.

Нейрохирург детского отделения НМИЦ нейрохирургии имени академика Н.Н. Бурденко Леонид Сатанин (Москва): «У Соны врожденная деформация головы и лица, характерная для преждевременного сращения коронарного шва справа, уплощение лобной кости, асимметрия глазниц. Вследствие недостаточного расширения полости черепа в период наиболее активного роста мозга — до двух лет — данная патология приводит к повреждению головного мозга. Чтобы предотвратить опасные осложнения, девочке требуется срочная операция — микрохирургическая реконструкция костей свода черепа с использованием саморассасывающихся пластин. В результате Соня будет нормально расти и развиваться».

Стоимость операции 1 518 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 700 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 21 тыс. руб. Не хватает 797 220 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Соню Юртанову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Соного папы — Ильи Михайловича Юртанова. 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

Трижды отказник

Сирота из Королева десять лет доказывал свое право на жилье

Больше 30 лет благотворительный центр «Соучастие в судьбе» помогает сиротам защищать их законные интересы. С 2010 года центр сотрудничает с Русфондом в рамках проекта «Русфонд. Право». Главная проблема сирот — защита права на жилье. Ситуация, в которой оказалась Игорь из подмосковного Королева, стала одной из самых тяжелых и горьких.

Игорю 29 лет, и уже больше десяти лет он бездомный. Занимается ремонтом квартир и офисов. Если заказчик не против, молодой человек живет там, где работает, если против, приходится проситься на ночлег к друзьям и знакомым. У Игоря есть доля в подмосковной квартире, вот только жить там он не может.

Мать Игоря отказалась от него при рождении.

— Трудно сказать, чем было вызвано такое решение. Можно предполагать, что это была незапланированная беременность, — рассказывает Алексей Головань, руководитель благотворительного центра «Соучастие в судьбе». — Когда Игорю не исполнилось и трех лет, его усыновили. У приемной мамы были еще две дочки — кровная и приемная.

В 2005 году многодетная семья получила жилищную субсидию. На нее была куплена квартира в подмосковном Королеве, где Игорю по закону выделили 1/4 долю собственности. Три года спустя приемная мать отказалась от усыновления, и мальчик вернулся в детский дом.

Игорю последовательно отказывали в диагнозе — параноидная шизофрения — и дали бессрочную вторую группу инвалидности. Возможно, это повлияло на решение приемной мамы вернуть мальчика под опеку государства.

После детского дома Игорь окончил колледж в Москве, и тут выяснилось, что сироте совершенно некуда идти. Вернуться в квартиру к бывшей усыновительнице и думать было невозможно. Молодой человек обратился в опеку с просьбой помочь ему получить отдельное жилье. Но чиновники отделились формальными советами — вселиться или продать свою долю.

— Им было совершенно все равно, как молодой человек будет жить с чужими людьми, которые совсем ему не рады. Также весьма сомнительно, что кто-то захотел бы купить долю сироты в квартире, где проживает другая семья, — говорит Головань.

Юристы центра «Соучастие в судьбе» пришли на помощь Игорю и начали с получения решения суда об отказе в принудительном обмене жилища, а также с выделения доли Игоря по оплате ЖКУ, чтобы зафиксировать, что он не является членом семьи, живущей в квартире. Но самым сложным оказалось убедить суд в том, что сирота имеет право на жилье не только в случае, если в квартире проживают люди, страдающие тяжелым заболеванием, но и наоборот, если сам страдает таким заболеванием.

Словом, защита интересов Игоря согласилась только судебная коллегия по гражданским делам Первого кассационного суда. Она вернула дело на новое рассмотрение в Мособлсуд, где наконец иск Игоря был удовлетворен в полном объеме. Это значит, что в ближайшее время молодой человек получит долгожданное жилье.

Юристы центра начали заниматься делом Игоря в 2016 году.

— Эта история не была бы такой долгой и тяжелой, если бы Госдума приняла дополнения в федеральный закон о поддержке детей-сирот, — отмечает Головань. — Мы настаиваем, что в перечень обстоятельств, не позволяющих сироте проживать в ранее занимаемом жилье, нужно внести и отмену усыновления, и наличие у сироты тяжелого хронического заболевания.

Эти предложения правозащитников по-прежнему не находят поддержки у власти.

Оксана Пашина,
корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/1086

Из свежей почты

Ульяна Глуховцова, 10 лет, ранний детский аутизм, требуется курсовое лечение. 121 268 руб.

Внимание! Цена лечения 234 553 руб. Жертвователю, пожелавшему остаться неизвестным, внес 89 285 руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 24 тыс. руб.

Ульяна до трех лет почти не разговаривала, не общалась с детьми. Психиатр поставил ей диагноз «аутизм». Лечение в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва) дало результат: дочка заговорила фразами, участвует в диалоге, учится обслуживать себя. Занимается в спецшколе на дому, отдельные уроки посещает вместе со всеми. Но аутичные черты у нее остаются, лечение в ИМТ нужно продолжать. Русфонд уже помогал нам, и я вновь прошу вашего участия! *Надежда Глуховцова, Алтайский край*

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У Ульяны ранний детский аутизм, грубая задержка психоречевого развития. После нескольких курсов лечения у нее улучшилось понимание речи, появилось много новых фраз. Надо расширить кругозор, повысить концентрацию внимания, социально адаптировать девочку».

Кира Мешкова, 7 лет, врожденная косая расщелина лица, требуется ортодонтическое лечение. 136 250 руб.

Внимание! Цена лечения 283 250 руб. Исследовательская компания «Бизнес Аналитика» внесла 100 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 20 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Дальневосточная» соберут 27 тыс. руб.

Кира родилась с двусторонней расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка, косой расщелиной лица. Нижнее веко правого глаза было вывернуто. Перенесла три операции. Сейчас нужна ортодонтическая подготовка к еще одной операции, но в госквоту это не входит. Муж умер, а я не работаю — ухаживаю за Кирикой. Помогите! *Светлана Гусева, Хабаровский край*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Кире необходимо ортодонтическое лечение для подготовки к костной пластике альвеолярного отростка верхней челюсти в два этапа».

Максим Касьяненко, 7 лет, рецидив врожденной правосторонней косопласти. Требуется хирургическое лечение. 161 280 руб.

Внимание! Цена лечения 181 280 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 20 тыс. руб.

Максим родился с правой стопой, подвернутой на 90 градусов. Доктор Вавилов из Ярославля вылечил сына, используя метод Понсети, с оплатой помогу Русфонд. Максим научился ходить, растет очень подвижным. Но теперь он сильно вытянулся, появились проблемы при ходьбе. Выяснилось, что у сына рецидив косопласти. Нужна операция, а оплатить ее я не в силах: один содержу семью с тремя детьми. Я очень благодарен за уже оказанную помощь. И вновь вынужден обратиться за поддержкой. *Владимир Касьяненко, Московская область*

Травмотолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Планируется курс этапных гипсований по методу Понсети и операция — ахиллотомия, перемещение передней большеберцовой мышцы на третью клиновидную кость. После лечения мальчик будет здоров, походка нормализуется».

Мурад Акберов, 6 лет, постановоческая энцефалопатия, состояние после утопления, требуется реабилитация. 256 239 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. ООО «Мясные индустриальные системы» внесло 25 тыс. руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 245 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Курск» соберут 21 тыс. руб.

В июне 2021 года случилось несчастье. Мы были в бассейне. Я отвлекся на дочку, а Мурад в это время прыгнул в бассейн. Под водой пробыл около трех минут. После реанимации у сына был судорожный приступ, отек мозга. Два месяца он провел в коме. Когда очнулся, не двигался и никого не узнавал. Мы все силы бросили на лечение. После реабилитации в подмосковном центре «Три сестры» Мурад начал ходить, понимать речь. Надо продолжать лечение, но наши финансовые возможности иссякли. Прошу, помогите! *Фархад Акберов, Курская область*

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Провруч (д. Райки, Московская обл.): «После перенесенной энцефалопатии у Мурада появилась шаткость и неустойчивость при ходьбе, речевые и поведенческие нарушения. Мы планируем поработать над увеличением мобильности мальчика, с ним позанимаются логопед и нейропсихолог».

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

Почта за неделю 27.10.23 — 2.11.23

получено писем — **57**
принято в работу — **41**
отправлено в Минздрав РФ — **2**
получено ответов из Минздрава РФ — **0**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 19,74 млрд руб. В 2023 году (на 2 ноября) собрано 1 166 423 692 руб., помощь получили 1184 ребенка. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителем общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев АмбINDER — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru

Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00