

Совместный проект Русфонда и газеты «Уральский рабочий»

Юлия Дьячук

РЕГИОН 18+

Юлия Дьячук

ОДИН ДИАГНОЗ НА ДВОИХ

Экологическая ситуация на Урале опасна для детского здоровья

«Урал — кузница страны». Этот лозунг советских времен часто мелькал в газетах. Но людям, живущим в «кузнице», — не до лозунгов. Сашком долго регион являлся флагманом черной и цветной металлургии. Отходы производства (одно из самых вредных по выбросам) на многие сотни километров щедро «судобрили» почву вокруг уральских промышленных центров. «Кузница» и сегодня коптит брызги здоровья. Но как тут будет здоров, если отравленная окружающая среда самым пагубным образом сказывается на здоровье населения и прежде всего — детей. И ситуация ухудшается.

Конечно, сосредоточить десятки металлургических заводов-гигантов в одном месте в центре страны было целесообразно с точки зрения индустрии и обороны. Но распахиваться за индустриальный прорыв отцов приходится детям.

Диагностика, проведенная не так давно Роспотребнадзором у 3320 детей из наиболее неблагополучных городов Урала, выявила в организмах детей превышение концентраций мышьяка — в 1,4 раза, меди и марганца — в 3 раза, никеля и кадмия — в 4 раза.

Сегодня в большинстве индустриальных центров нашего региона распространены хронические заболевания среди детей. По данным научного журнала «Фундаментальные исследования», за последние 15 лет уровень аллергических болезней в Уральском регионе увеличился в 5 раз, рецидивирующего бронхита — в 15,6 раза, врожденных пороков развития — в 12,7 раз.

В несколько раз за последние годы выросло и количество заболеваний эндокринной системы (особенно тех, что связаны с дефицитом йода). Все чаще встречаются у детей и болезни пищеварительного тракта. Астма тоже воспринимается как нечто обычное. И что самое печальное и тревожное — растет число онкобольных детей.

Что делать в этой ситуации? Конечно, никто не закроет металлургические предприятия, на которых держится экономика региона. Да, сейчас много говорится об экологических программах на заводах, о переходе на инновационные методы металлургии, которые позволят уменьшить количество вредных выбросов. Но про-

цессы эти нескорые, да и устранить последствия почти векового отравления природы получится не завтра и даже не в ближайшем будущем.

Но для улучшения ситуации можно предпринять уже сегодня. Например, увеличить частоту диспансеризации и обследования детей, чтобы целенаправленно выявлять на ранних стадиях болезни, вызванные плохой экологией. Необходимы и особые программы медицинского просвещения — надо объяснять родителям, как уменьшить риск заболеваний, какие профилактические меры для этого нужны (например прием препаратов кальция для укрепления костей, особый рацион питания для детей). Важно и освоение передовых методов лечения болезней, использование современных, эффективных лекарственных препаратов.

С 2005 года в Свердловской области реализуется «Комплексный план мероприятий по реабилитации здоровья населения, проживающего на экологически неблагополучных территориях». Но реализовать его на силами Роспотребнадзора, а не Минздрава и направлен в основном на констатацию фактов экологического неблагополучия в регионе. Охват обследования детей при этом — минимальный.

В соответствии с «Р 2.1.10.1920—04 Руководством по оценке риска для здоровья населения при воздействии химических веществ, загрязняющих окружающую среду», утвержденным в 2004 году Главным санитарным врачом России, города Урала относятся к четвертому диапазону (за исключением Нижнего Тагила и Серова). А четвертый диапазон, согласно документу, «требует разработки и проведения плановых оздоровительных мероприятий». В профилактике нуждаются абсолютно все дети.

Но в Минздраве Свердловской области нам сообщили, что у них не существует и не планируется никаких специальных программ контроля за детским здоровьем в экологически неблагополучных районах области. Дети могут рассчитывать на медицинскую помощь только в рамках общих программ. В ответе Минздрава прозвучали металлические нотки. Мол, у нас и так забот много... Впрочем, эти нотки могли быть вызваны и избытком металлов в организме, который чиновники предпочитают не замечать до последнего.

Тимошу и Арину Лебедевых спасет препарат натурал калм

Тимофею четыре года, а Арине — два. У детей — тяжелое генетическое заболевание, такое редкое, что у него даже нет русского названия, но есть английское — SeSAME. Заболевание вызывает дефицит магния в крови. Если магния в крови не хватает, это грозит многими бедами: судорогами, эпилепсией, потерей слуха. Слабости брата и сестру Лебедевых может спасти специальный препарат, содержащий магний. Стоимость годового курса 125 280 руб. Но у родителей малышей таких денег нет.

— Тимофей был долгожданным и желанным ребенком, — рассказывает мама малышей Марина. — Но он почему-то упорно не хотел появляться на свет. Роды были тяжелыми. Пришлось делать кесарево сечение. Тимоша пережил долгий безводный период. Не обошлось без родовых травм позвоночника и головы, сын потерял слух и практически с самого рождения у него начался судороги.

Основным диагнозом на тот момент была эпилепсия. Про синдром SeSAME местные врачи даже не слышали. Лечение, которое назначили Тимоше, пошло мало: у мальчика была явная задержка психо-

риодически возвращался судороги.

К рождению второго ребенка родители подошли со всей ответственностью: обследовались у всех специалистов, в том числе у генетиков. И получили обнадеживающий прогноз: вероятность того, что второй ребенок родится с теми же проблемами, не превышает 5–7%. И вновь о коварном синдроме SeSAME и о гипомagneзии (дефиците магния в организме) никто даже не упомянул.

Арина появилась на свет через два года после Тимофея.

— Выписали нас с дочкой из роддома с заключением «здорова», — вспоминает Марина. — Девочка действительно казалась абсолютно здоровой, хорошо ела, активно двигалась. И вдруг, когда Арине исполнился месяц, начался судороги. Все, что было со старшим сыном, стало повторяться и с дочерью...

И снова врачи беспомощно разводили руками и не могли объяснить причину судорог. Перепробовали все противосудорожные препараты, ничего не помогло. Больше десяти раз девочка побывала в реанимации с приступами судорог. И приступы все равно продолжались — уже ежедневно! Как и Тимоше, Арине диагностировали



правосторонний парез конечностей. В четыре месяца девочка перестала реагировать на звуки, добавился еще один диагноз — двусторонняя тугоухость и слуховая нейропатия. Бесконечные обследования и анализы не давали ответа.

Лебедевы сумели добиться для обоих детей на госпитализацию в Российскую детскую клинику больницу (Москва). Здесь Тимофей и Арину обследовали в отделении медицинской генетики и установили, что у детей синдром SeSAME.

Врачи немедленно начали лечение препаратом натурал калм, восполняющим нехватку магния. Результаты проявились быстро: у обоих детей прекратились приступы судорог, Тимоша стал ползать и даже вставать на ноги, держась за опору. Арина научилась держать голову, стала переворачиваться, вставать на колени и уже пытается садиться. Принимать спасительный препарат брату и сестре нужно по 10–11 раз в день. А стоит он дорого.

— Всю свою жизнь мы с мужем посвятили спасению наших малышей, — говорит Марина. — Но пока они сами не ходят, не могут обслуживать себя, каждую минуту требуют заботы и внимания, у нас с мужем нет возможности постоянно работать. Мы живем на случайные заработки мужа и на пособия детей, которых едва хватает на самое необходимое.

Семья Лебедевых борется за здоровье своих малышей самоотверженно, слаженно и с огромной верой, что все будет хорошо. Все, что все они просят, — подержать их сейчас, когда появилась надежда на выздоровление Тимоши и Арины.

Для спасения Арины и Тимофея Лебедевых не хватает 125 280 руб.

Рассказывает заведующая отделением медицинской генетики Российской детской клинической больницы Светлана Михайлова (Москва): «У детей редкое наследственное заболевание синдром SeSAME. На фоне терапии препаратом, содержащим магний, наблюдалась положительная динамика, эпилептических приступов не было. Благоприятный прогноз лечения позволяет надеяться на улучшение динамики развития малышей и в будущем начать восстановление слуха. Из препаратов, восполняющих дефицит магния, натурал калм эффективен и удобен для приема — его дают детям чайными ложками. Правда, препарат дорогой, а принимать его необходимо длительное время. И при этом он не входит в реестр бесплатных лекарств».

Поставщики выставили счет на сумму 125 280 руб. На эти деньги можно приобрести

годовой запас препарата натурал калм для Тимоши и Арины.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Арину и Тимофея Лебедевых, пусть вас не смущает цена спасения. Любая ваша помощь будет принята с благодарностью. Пожертвования можно перечислить в наш благотворительный фонд под названием «Натурал калм». В свою очередь Русфонд немедленно переведет ваши пожертвования поставщику лекарств и отчитается по произведенным тратам. Можно воспользоваться и системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточкой или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа. Спасибо.

Экспертная группа Российского фонда помощи

Российский фонд помощи

Русфонд



Федя Ведерников, 6 лет, детский церебральный паралич, спасет курсовое лечение. 176000 руб.

Мой сын Федя — один из близнецов. Сначала неврологические нарушения были у обоих мальчиков, сказалось перинатальное поражение нервной системы. Но брат Федя, Ваня, к счастью, пошел на поправку. А у Федя двигательные функции практически не развивались. Мы лечили сына в Евпатории, делали операции в Туле. Однако добились лишь незначительного улучшения. Сейчас Феде нужны специальные курсы лекарственной терапии. Его нынешнее состояние неудовлетворительно: сын не ходит, сидит и стоит только с поддержкой, пытается есть сам, но получается плохо. Узнав об эффективных методах лечения в московском Институте медицинских технологий (ИМТ), я обратилась туда. Врачи ИМТ готовы принять Федю. Но сама оплачивать дорогостоящее лечение я не в состоянии — одна воспитываю двоих сыновей, муж умер. Сейчас не работаю — больного сына нельзя оставить одного ни на час. Положение отчаянное, пожалуйста, помогите!

Татьяна Вяткина, Октябрьский район.

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «У мальчика тяжелая форма ДЦП, спастическая диплегия.



Необходимо срочно начать курсовое лечение. Применяемая нами методика позволит существенно улучшить физическое состояние Федя. Мальчик научится ходить, стоять и сидеть без поддержки, разовьются двигательные навыки».

Фарух Ашуров, 16 лет, муковисцидоз. Спасет препарат брамитоб. 542994 руб.

В четыре года Фарух заболел воспалением легких, которое протекало крайне тяжело. Едва подлечился, опять попал в больницу. Сын терял в весе, ничего не мог есть. Сделали обследование и поставили диагноз — муковисцидоз. Болезнь поражает внутренние органы и хуже всего влияет на легкие. С тех пор больница стала нам вторым домом — несколько раз в год мы ложимся туда, чтобы почитать легкие. В 2008 году Фаруху поставили еще один страшный диагноз — заражение синегнойной палочкой. Это частое осложнение при муковисцидозе. В таких случаях препарат брамитоб — спасение. Но на один курс лечения необходимо 542994 рублей. Таких денег у нас нет. Я — на пенсии, которая составляет 6300 руб., а еще есть подработка с небольшой зарплатой, вот и все. Состояние Фаруха тяжело, его мучает кашель, каждую ночь мальчик задыхается. Помогите спасти сына!

Наталья Калужина, Екатеринбург.

Главный внештатный пульмонолог Минздрава Свердловской области, детский пульмонолог Областной детской клинической больницы №1 Ирина Шуляк (Екатеринбург): «Брамитоб — единственный антибиотик, который лечит



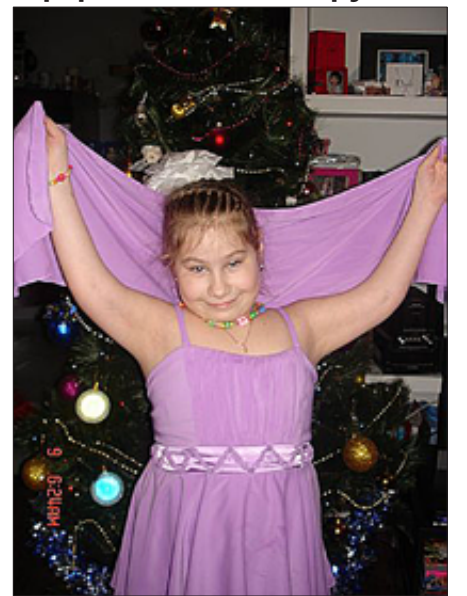
синегнойную палочку ингаляционно. Но это лекарство не входит в реестр бесплатных препаратов. Если не бороться с синегнойной палочкой, то хронический воспалительный процесс разрушит легкие Фаруха. Лечение нужно начинать без промедления»

Аня Федечкина, 10 лет, артрогрипоз верхних конечностей, спасет аппарат «Артромот». 299880 руб.

Аня — наша младшая дочь, у нее с рождения артрогрипоз верхних конечностей (системное заболевание опорно-двигательного аппарата, ведущее к неподвижности суставов — Русфонд). У Ани поражены локтевые суставы. В начале руки не сгибаются в локтях совсем, но после многочисленных курсов лечения суставы стали более подвижными. Аня начала сама есть, научилась писать и даже шить. Но эта болезнь коварна: в последнее время руки дочери снова как будто скованы. Аня опять не может даже поднести ложку ко рту. Она часто плачет: «Хочу такие же хорошие ручки, как у других детей». Врачи посоветовали нам приобрести специальный аппарат «Артромот», который помогает разрабатывать суставы. Но где взять столько денег? Я работаю посудомойкой, муж — сторож. Умоляю: помогите Ане!

Наталья Федечкина, Красноуральск.

Детский хирург-ортопед Научно-практического центра «Бонум» Ольга Хамидулина (Екатеринбург): «Я рекомендую Ане аппарат «Артромот» для облегчения движения суставов. При регулярном использовании этого аппарата руки девочки будут двигаться свободно, так что Аня смо-



жет обслуживать себя в быту, учиться в школе, не чувствовать себя ущербной среди других детей».

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

КАК ПОМОЧЬ

Основные способы перевода пожертвований

1. Через банк

Приты с реквизитами фонда (они опубликованы на этой полосе) в любой банк и сделать перевод. Внимание: Сбербанк не обладает переводами в Русфонд комиссией. В строчке «назначение платежа» обязательно укажите, какому ребенку конкретно вы хотите помочь (например: пожертвование на лечение Арины и Тимофея Лебедевым. НДС не облагается).

2. Через банковскую карту

Зайдите на страничку Свердловской области на сайте Русфонда rusfond.ru, выберите раздел «как помочь» и отправьте деньги с банковской карты Visa или MasterCard.

3. SMS-пожертвование

Отправьте слово ДОБРО на номер 5541 (только для жителей России). Стоимость 1 SMS-сообщения — 75 рублей. Количество SMS с одного номера не ограничено. Услуга недоступна для корпоративных тарифов.

4. Другие способы

На сайте rusfond.ru вы найдете и другие способы перечисления пожертвования и сможете выбрать для себя наиболее удобный. Например, получить и распечатать счет для оплаты в любом салоне связи «Евросеть», «Связной», МТС, «МобилЭлемент», «АльТелеком», оплатить через кошелек Rbk Money, Webmoney, через систему Яндекс. Деньги, «Contact» и «Лидер», получить квитанцию для перечисления через Почту России.

Кому мы уже помогли

Виброжилет для Миланы Ивановой оплачен и будет доставлен в первой половине мая.

23 марта в газете «Уральский рабочий» (Екатеринбург), на сайте uralsky-rabochi.ru и 20 марта на сайте rusfond.ru и на сайте «Ура.ру» мы рассказали историю четырехлетней Миланы Ивановой («Вдохнуть свободно», Юлия Дьячук). У девочки редкое генетическое заболевание муковисцидоз, осложненный синегнойной инфекцией. Милане требовался специальный виброжилет, который помогает отводить мокроту из легких. Мы рады сообщить, что вся необходимая сумма на покупку виброжилета собрана (449000 руб.). Милана получит жилет в первой половине мая.

Ивановы благодарят всех за помощь. Примите и нашу благодарность, дорогие друзья! Мы обязательно будем следить за судьбой девочки.

И вот еще новости

С 20 марта 1 компания и 17 читателей оказали исчерпывающую помощь (1148666 руб.) пятерым тяжелобольным детям Свердловской области, чьи истории были опубликованы на свердловской страничке Русфонда.

Оплачены: слуховые аппараты детдомовцу Артему Власову (4 года, 52420 руб., Екатеринбург) с двусторонней сенсоневральной глухотой 4-й степени; курсовое лечение для Полины Санниковой (4 года, 176 тыс. руб., Ирбит) с детским церебральным параличом; лекарство Дана Зеневичу (6 лет, 433116 руб., Нижний Тагил) с острым миелобластным лейкозом.

Помогли: Игорь (Пермский край), ООО «Камэкопроект», Лия (Татарстан), Ольга (Челябинская обл.), Елена, Игорь, Максим, Ольга, Светлана Анатольевна (все — Москва), Александр, Андрей, Дмитрий, Екатерина, Людмила, Максим, М. Ляпшицкий, Роман Анатольевич, Сергей (все — Свердловская обл.). Спасибо!

Юлия Дьячук, Ирина БРУТТЕР (Москва)

Для тех, кто впервые знакомится с деятельностью Российского фонда помощи

Российский фонд помощи (Русфонд) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в газету «Коммерсант». В настоящее время, тщательно проверив письма-просьбы, мы размещаем их в газетах «Коммерсант», «Комсомольская правда» (Башкирия), «Северная Осетия», «Волжская коммуна» (Самара), «Тверские ведомости», на сайтах livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, интернет-порталах «БИЗ-НЕС Online» (Татария), profu.ru, ufa.kp.ru и fond-marhamat.ru (Башкирия), «15 регион» (Северная Осетия), «Волга-Ньюс» (Самара), «Тверское информационное агентство», в эфире «Первого канала», телекомпаний «Алания», «Вся Уфа», а также Башкирского спутникового телевидения, телекомпаний ТЕРРА (Самара), телеканалов «Апрель» (Тверь), «Беркут» (Поржок), «ТелеКон» (Конаково), РТУ (Удомля).

Письма родителей тяжелобольных ребятишек из Свердловской области размещают наши информационные партнеры в регионе: газета «Уральский рабочий», интернет-портал ura.ru, они звучат в эфире телеканала «4 Канал».

Письма тщательно проверены и подготовлены в печать экспертами Свердловского бюро Русфонда.

Как всегда, наша затея проста и очевидна: давайте сами, всем миром поможем своим страдающим землякам.

Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо

отправляете пожертвования, используя нашу систему электронных платежей (подробности на rusfond.ru). Помогая, вы не подменяете госказну, а дополняете ее. Мы просто помогаем вам помогать. Читателям затея понравилась: всего собрано свыше \$105,1 млн.

В 2013 году (на 26 апреля) — 364878114 руб. Из них для детей Свердловской области 5195616 руб.

Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Будьте добры, присоединяйтесь!

Реквизиты: БФ «РУСФОНД», ИНН 7743016733, КПП 774301001, Р/с 40703810300001400860 в ЗАО «Райффайзенбанк», г. Москва, К/с 30101810200000000700, БИК 044525700. Назначение платежа: пожертвование на лечение, фамилия и имя ребенка.

НДС не облагается. Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50; rusfond.ru; e-mail: rfp.ural@ya.ru; rusfond@kommersant.ru.

Телефоны в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный), благотворительная линия МТС, факс (495) 926-35-63; в Екатеринбург +7-932-112-55-04, руководитель Свердловского бюро Русфонда Юлия Дьячук.

rusfond.ru