

Русфонд и «Восточно-Сибирская правда» продолжают совместный благотворительный проект, цель которого – помочь тяжелобольным детям из Иркутской области. На наших страницах будут публиковаться истории детей, которым нужна конкретная помощь. Мы заранее признательны всем, кто откликнется и решит помочь. Любая ваша помощь будет принята с величайшей благодарностью!

«Открой мне ухо!»

Альберту Хадаханову требуется слуховой аппарат костной проводимости



Мальчику четыре года. У него врожденный порок развития: практически отсутствует правое ухо, заррачен слуховой проход, не сформирована ушная раковина. Альберт воспринимает звуки только наполовину. Чтобы компенсировать недостаток слуха, ребёнку необходим слуховой аппарат костной проводимости.

– Мы с мужем долго мечтали о ребёнке. Уже почти отчаялись, начали думать об усыновлении... И вдруг я узнала, что беременна – это было настоящее чудо! – вспоминает Пасковья, мама Альберта.

К долгожданной беременности Пасковья отнеслась ответственно, сразу встала на учёт в районной больнице, аккуратно выполняла назначения врача.

– Чувствовала я себя не очень хорошо, часто поднималось давление, врач направила меня на обследование в Областной перинатальный центр – в Иркутск, за 145 километров от нашей деревни. Там меня положили на сохранение, и там же я родила. Сын первые три дня находился в реанимации – у него обнаружили дыхательную недостаточность. Когда сам задышал, его при-

несли ко мне в палату, – вспоминает Пасковья. – И тут я увидела, что у Альберта нет правого уха, вместо него маленькая полосочка...

Врачи рекомендовали в ближайшее время показать ребёнка специалисту.

В шесть месяцев родители повезли сына в Иркутск на консультацию к сурдологу. После обследования мальчику поставили диагноз «правосторонняя кондуктивная тугоухость 4 степени».

– В оформлении инвалидности нам отказали, сказали: одно-то ведь ухо слышит, вот если бы оба... А так какой он инвалид? – рассказывает Пасковья. – Поэтому ни на какие льготы – на лечение, лекарства, слуховые аппараты – сын не имеет права.

Говорить мальчик начал позд-

но: в полтора года произнёс первые слоги, в три – первые слова, только недавно, в четыре года, начал складывать короткие фразы. Произносит их Альберт отрывисто и неразборчиво, родители его, конечно, понимают, а вот дети на улице обычно переспрашивают по нескольку раз. Логопед и сурдолог объясняют, что из-за проблем со слухом у мальчика такие сложности с развитием речи.

– В детский сад мы сына не отдаём, боимся, что другие дети могут его ранить, начнут дразнить, задавать неприятные вопросы, – признается Пасковья. – Недавно двоюродные братья, которые чуть постарше, заметили у Альберта «не такое» ухо и стали расспрашивать. После этого сын их сторонится. Играет теперь только с младшими, которые пока не обращают внимания на его ухо. Сын и сам начал интересоваться: «Почему ухо маленькое?» – показывает на него. И просит: «Открой мне ухо!»

Сурдолог рекомендовала Хадахановым показать сына специалистам Научного центра здоровья детей в Москве. Пасковья и Дмитрий должны были в родных и знакомых денгах на дорогу и обследование, и в марте нынешнего года привезли сына на консультацию.

– Альберту нужен аппарат костной проводимости, в Москве подобрали подходящую модель, примерили, и сын стал хорошо слышать. Врачи говорят, что аппарат позволит вернуть слух на правом ухе процентов на 65–70, – рассказывает Пасковья.

Но аппарат стоит очень дорого, такую сумму Хадахановым не собрать. Пасковья работает продавцом в деревенском магазине, Дмитрий занимается подсобным

хозяйством и огородом. Помочь Альберту можем мы с вами.

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА
ФОТО ВАЛЕРИИ АЛТАРЕВОЙ

Сурдолог-отоларинголог Научного центра здоровья детей Лия Торопчина (Москва): «Альберту требуется имплантация слухового аппарата костной проводимости AlphaS. Это мощное цифровое программируемое устройство поможет компенсировать мальчику потерю слуха и активизировать развитие речи. В дальнейшем, когда Альберт подрастёт, ему можно будет провести пластику ушной раковины».

ЦЕНА СЛУХОВОГО АППАРАТА КОСТНОЙ ПРОВОДИМОСТИ 552 616 РУБ.

ТЕЛЕЗРИТЕЛИ ГТРК «ИРКУТСК» СОБРАЛИ 119 902 РУБ. ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА СОБРАЛИ 23 514 РУБ.

НЕ ХВАТАЕТ 409 200 РУБ.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Альберта Хадаханова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд. 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. А владельцы айфонов и андроидов могут отправить пожертвование через мобильное приложение.

ЭКСПЕРТНАЯ ГРУППА
РУСФОНДА

СДЕЛАНО

Окклюдер для Светы Кашперовой оплачен

30 июня на сайте Русфонда, в эфире ГТРК «Иркутск» и в газете «Восточно-Сибирская правда» мы рассказали историю шестнадцатилетней Светы Кашперовой из Усть-Илимского района. У девочки врожденный порок сердца – дефект межпредсердной перегородки, развивается легочная гипертензия, высокий риск сердечной недостаточности. Необходима срочная эндоваскулярная операция – закрытие дефекта с помощью специального устройства – окклюдера. Операцию проведут в Иркутской областной клинической больнице за счёт бюджета. Но надо оплатить окклюдер, а у Светиных родителей нет таких денег. Рады сообщить: вся необходимая сумма (449 780 руб.) собрана. Алёна,

мама Светы, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот ещё новости. Одна компания, 139 наших читателей, 2532 телезрителя оказали исчерпывающую помощь (791 894 руб.) трём тяжелобольным детям – очередникам иркутского бюро Русфонда.

Оплачены: лечение детского церебрального паралича Диме Гомязкову (10 лет, 199 620 руб., Иркутск); расходные материалы к инсулиновой помпе Никите Торневу (6 лет, 136 157 руб., Иркутск).

Помогли: Егор (Белоруссия), Igor (США), Оксана

(Красноярский край), Виталий (Нижегородская обл.), Василий, Кетка (оба – Новосибирская обл.), Lidya (Приморский край), Виталий, Дмитрий, (оба – Хабаровский край), Александр, Б. Василиса, Ирина Зайнутдинова, Новосибирск, Сергей Лубенко (все – Москва), А.Е. Смолькина, Александр, Александрович, два Анастасия, Андрей, Антон, В.О. Понамарчук, Владимирова, Евгения Кухтина, Ирина Алексеевна Шубина, Константин, семья Котовых и Рудых, Лариса Анатольевна, Лариса Щукина, Лидия Александровна, Марина, Михаил, ОВ, две Оксаны, Рома, Татьяна Луцик, Татьяна Николаевна Харламова, Чича, Юлия (все – Иркутская обл.). Спасибо!

ТАТЬЯНА ЛОБАНОВА

Донора костного мозга для девушки из Казахстана нашли в Национальном регистре имени Васи Перевощикова

20 июля 2015 года, Москва. 16-летней девушке в Казахстане провели трансплантацию костного мозга от донора из российского города Киров. Это первый успешный межгосударственный поиск донора в Национальном регистре доноров костного мозга. Создание и развитие Национального регистра имени Васи Перевощикова является приоритетной программой Русфонда.

Казахстанский регистр стал частью Российского национального регистра в 2014 году. С тех пор у пациентов с онкогематологическими заболеваниями из наших двух стран существенно выросли возможности быстрого и успешного поиска неродственного донора.

В Астане, в клинике Национального научного центра материнства и детства (Казахстан) проведена трансплантация костного мозга (ТКМ) 16-летней казахской девушке Инкар Жакып. У неё острый миелобластный лейкоз, неродственная ТКМ была единственным шансом. Донором для

Инкар стал молодой мужчина, житель города Кирова.

Поиск донора для Инкар занял считанные дни. 13 мая 2016 года врачи Национального научного центра материнства и детства (Астана), где проходит лечение девушка, обратились к нашей донорской базе и нашли в Кировском регистре совместимого с Инкар донора. В тот же день в Кировский НИИ гематологии и переливания крови пришла просьба прислать образец крови донора для подтверждающего типирования. 20 мая образец отправили из Кирова в Астану, а

27 мая был готов результат исследования пары донор-реципиент. Подтверждено полное совпадение! Единственно возможным донором для Инкар оказался 35-летний инженер из Кирова.

6 июля в клинике Кировского НИИ у донора взяли костный мозг. В течение следующих 24 часов трансплантат был доставлен в Астану. Уже на следующий день состоялась ТКМ. Её проводил заведующий отделением онкологии доктор медицинских наук Даир Нургалиев: «С появлением объединённой базы доноров костного мозга поиск совместимого донора для пациента

занимает буквально минуты. Произошёл поистине революционный прорыв, который реально спасает жизни, во много раз сокращая время подготовки к проведению ТКМ».

По словам доктора, Инкар сейчас чувствует себя удовлетворительно.

Руководитель программы «Регистр против рака» Виктор Костюкович: «Трансплантация костного мозга 16-летней Инкар Жакып от российского донора – первый для наших регистров успешный межгосударственный обмен донорским материалом. Мы открыты для сотрудничества с любыми регистрами и клиниками, в первую очередь из стран бывшего Советского Союза. Такое сотрудничество может быть успешным и взаимовыгодным, потому что у нас общие корни, схожая генетика».

РУСФОНД БЛАГОДАРИТ ВСЕХ УЧАСТНИКОВ ЭТОЙ ИСТОРИИ – ИЗ КИРОВА И ИЗ АСТАНЫ.

О Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России, создан в 1996 году как благотворительный журналистский проект. В настоящее время действуют 20 региональных представительств фонда в России.

Миссия фонда – помощь в лечении тяжелобольных детей и инвалидов, содействие развитию гражданского общества и внедрению высоких медицинских технологий. За прошедшие годы Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. В настоящее время фонд системно публикует просьбы о помощи на страницах газеты «Коммерсантъ» и на rusfond.ru, а также на информационных ресурсах 98 региональных партнёрских СМИ.

С 2011 года развивается телевизионный проект «Русфонд на «Первом», с 2013 года партнёрами фонда стали региональные филиалы ВГТРК.

Только в 2015 году более 6 млн телезрителей и читателей Русфонда помогли 2596 детям России и СНГ, собрав и пожертвовав свыше 1,578 млрд руб. В 2016 году (на 4 августа) собрано 919 694 739 руб., помощь получили 1309 детей. В том числе, для детей Иркутской области собрано 8 330 990 руб.

За 19 лет частные лица и компании пожертвовали в Русфонд свыше 8,382 млрд руб., на эти деньги возвращено здоровье более чем 15 тыс. детей. Серьёзную поддержку получили сотни многодетных и приёмных семей, взрослые инвалиды, а также детдома, школы-интернаты и больницы России. Фонд организует акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд помог 118 семьям моряков АПЛ «Курск», 153 семьям пострадавшим от взрывов в Москве и Волгодонске, 52 семьям погибших заложников «Норд-Оста», 100 семьям пострадавших в Беслане.

Фонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник», награждён памятным знаком «Милосердие» № 1 Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности. Руководитель Русфонда Лев Амбиндер – член Совета при президенте РФ по развитию институтов гражданского общества и правам человека.

Дополнительную информацию о Русфонде можно найти на rusfond.ru.

РЕКВИЗИТЫ:
Благотворительный фонд «Русфонд»

ИНН 7743089883
КПП 774301001
р/с 40703810700001449489
в АО «Райффайзенбанк», г. Москва,
к/с 3010181020000000700
БИК 044525700

Назначение платежа:

Пожертвование на лечение

(фамилия и имя ребёнка).

НДС не облагается.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru;

e-mail: irk_rusfond@mail.ru; rusfond@rusfond.ru.

Телефоны: в Москве 8-800-250-75-25 (звонок бесплатный, благотворительная линия МТС), факс

(495) 926-35-63; в Иркутске 8-924-702-03-22,

руководитель бюро Русфонда Татьяна Козьмина.

ПИСЬМА

ДАНЯ КОШБАЕВ, 2 ГОДА, ВРОЖДЁННЫЙ ПОРОК СЕРДЦА, СПАСЁТ ЭНДОВАСКУЛЯРНАЯ ОПЕРАЦИЯ, ТРЕБУЕТСЯ ОККЛЮДЕР. 447 740 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ОККЛЮДЕРА 449 780 РУБ. 2040 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА НЕ ХВАТАЕТ 447 740 РУБ.

Сын родился в срок, развивался по возрасту. Но в год Дания стал быстро уставать, при любой физической нагрузке у него появлялась сильная испарина. Плановое обследование выявило у сына порок сердца – дефект межпредсердной перегородки. Нас направили на консультацию к кардиохирургу. Он подтвердил диагноз, сказал, что уже развивается легочная гипертензия, сердце сына работает с большой перегрузкой. Врач назначил дату операции, но её пришлось отложить, так как у Дани обнаружили острую кишечную инфекцию. Сейчас организм сына восстановился после перенесённого заболевания, необходимо оперировать как можно скорее, – размер дефекта увеличивается. Сделают операцию щадящим, эндоваскулярным способом, с помощью окклюдера – специальной заплаты. Саму операцию проведут за счёт бюджета, но нужно оплатить окклюдер. А у нас нет такой возможности, в семье трое детей, зарплаты мужа едва хватает на жизнь. Помогите, пожалуйста! Буужан Колдошова, Иркутск.



Заведующий отделением кардиохирургии Иркутской областной клинической больницы Владимир Медведев: «Учитывая характер и локализацию порока, Дане требуется эндоваскулярная операция с применением окклюдера. После щадящего вмешательства мальчик быстро восстановится, будет нормально расти и развиваться».

МАША ВТОРУШИНА, 10 ЛЕТ, САХАРНЫЙ ДИАБЕТ 1 ТИПА, ТРЕБУЮТСЯ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ К ИНСУЛИНОВОЙ ПОМПЕ. 135 957 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ 136 157 РУБ. 200 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА НЕ ХВАТАЕТ 135 957 РУБ.



Диабет у Маши обнаружили два года назад, болезнь развивалась стремительно, мы долго не могли справиться со скачками сахара, подобрать дозу инсулина. У дочки начались головные боли, её преследовали приступы слабости, Маше пришлось оставить занятия музыкой. После особенно тяжёлого приступа дочь оказалась в реанимации. Тогда врачи рекомендовали приобрести Маше инсулиновую помпу. Средства помогли собрать читатели Русфонда, спасибо всем большое! После установки помпы состояние Маши заметно улучшилось: прекратились скачки сахара, дочка вновь стала жизнерадостной, вернулась к занятиям музыкой. Но сейчас заканчиваются расходные материалы, нужны новые. А оплатить их у нас нет возможности, я работаю в детском саду, муж – водителем, живём скромно. Прошу вашей помощи! Наталья Вторушина, г. Усолье-Сибирское.

Заведующая отделением эндокринологии Иркутской государственной областной детской клинической больницы Ольга Дик: «Диабет у Маши протекал тяжело, с сильными скачками сахара. Девочке необходимо продолжать помповую инсулинотерапию, это единственная возможность компенсировать заболевание и не допустить развития осложнений».

СВЯТОСЛАВ ДЮЖЕВ, 9 ЛЕТ, ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ, ЗАДЕРЖКА ПСИХОМОТОРНОГО И РЕЧЕВОГО РАЗВИТИЯ, ТРЕБУЕТСЯ ЛЕЧЕНИЕ. 193 920 РУБ.

ВНИМАНИЕ! ЦЕНА ЛЕЧЕНИЯ 199 620 РУБ. 5700 РУБ. СОБРАЛИ ЧИТАТЕЛИ РУСФОНДА НЕ ХВАТАЕТ 193 920 РУБ.

Святослав и Лиза, мои двойняшки, родились недоношенными, первые дни жизни они провели в реанимации, выписали нас только через полтора месяца. Сын заметно отставал в развитии: не держал голову, не переворачивался. В год Святославу поставили диагноз ДЦП. Каждый навык – сидеть, ползать, ходить, мы буквально отбивали у него. Я возила сына на лечение и реабилитацию в Иркутск, в Москву, много занималась с ним дома. И постепенно Святослав научился говорить, ходить в ходунках или с поддержкой. Сейчас он дома проходит программу второго класса коррекционной школы. Сын очень хочет быть самостоятельным, но пока он не может обходиться без помощи. Недавно я узнала про Институт медицинских технологий (ИМТ), обратилась туда. Мне ответили, что готовы принять Святослава. Но лечение платное. А мне не собрать нужную сумму. Я одна воспитываю троих детей, выйти на работу не могу, живём на две детские пенсии по инвалидности и моё пособие. Помогите нам, пожалуйста! Мария Дюжева, г. Братск.

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Святославу требуется восстановительное лечение, которое поможет снизить тонус мышц, улучшить опору на ноги, развить координацию движений и речь мальчика».

