

Хирург для «зайки»

Двухлетнего Сашу Слабунова спасет операция



«Волчья пасть», «заячья губа» — это народные названия врожденных расщелин верхней губы, неба. В России каждый год примерно 5 тыс. ребятшек рождаются с такими дефектами, причем у многих, вот как у Саши, — сразу два. Одним мамам известно об этом еще до рождения ребенка, другие узнают, впервые взглянув на него и ужаснувшись. Но у нас зачастую не догадываются, что это же свой ребенок. С любовью и невестельным юмором мамы называют таких детей «зайками». И ждут встречи с настоящим хирургом. Вот только настоящие не сразу встречаются...

Сашина мама Татьяна благодаря УЗИ еще за две недели до родов знала, что родится «зайка». Сначала кормить Сашу можно было только через трубочку. Потом в перинатальном центре Калининграда смогли наладить почти нормальное кормление — через бутылочку с соской. И выписали с рекомендацией искать хирурга.

Но первый челюстно-лицевой хирург, найденный Татьяной, посоветовал ждать полгода, набирать вес, а потом прийти к нему... в частную клинику. Дал визитку... И вместо частной клиники Татьяна пошла в интернет, там познакомилась с подругами по беде и поняла, что «подждать полгода», «пусть наберет вес» — это отговорки... Наконец, врачи, найденные через знакомых, честно сказали: калининградские медики такой дефект исправить не смогут, только напортят, обращайтесь в Москву. Но потом оказалось, что напорить могут не только в Калининграде.

В одну столичную клинику по пасть можно было только по некоему талону. Талон знакомые раздо-

были, в клинику они попали, о чем Татьяна потом горько жалела. После операции хирург сказал, что она прошла успешно. Но через несколько недель верхняя губа сына резко устремилась вверх, а левое крыло носа почти легло на щеку...

Потом, когда они попали к настоящему хирургу, он, едва взглянув на Сашу, повернулся к практикантам: «Вот, посмотрите, это пример того, как оперировать нельзя!» Татьяна заплакала. Она и сама догадывалась, что нельзя, но все-таки когда собственный сын — живой пример неудачной операции...

Выяснить отношения с той клиникой и тем хирургом Татьяна не стала — зачем? Только для того, чтобы кого-то наказать? Ей было не до того, она сына спасала.

Да, именно спасала. Иной раз мы встречаем взрослых людей с такими дефектами. Если встречаем и замечаем дефект, значит, они или не оперированы, или оперированы неудачно (когда удачно, это практически незаметно). Так вот, если познакомиться с такими людьми и расспросить, что у них за жизнь, нам откроется много такого, что и заставляет ставить знак равенства между челюстно-лицевой операцией и спасением. У неоперированных проблемы с питанием, чреватые серьезными нарушениями по части гастроэнтерологии. У них проблемы с речью. Наконец, тяжелейшие проблемы с внешним видом, что иногда ведет к психическим расстройствам...

В Центре челюстно-лицевой хирургии Саше уже сделали одну операцию, исправляющую дефекты прежнего вмешательства. В тот же день Саша первый раз в жизни назвал маму не «аа», как до сих пор, а «мама»! Таня побежала в врачам рассказать об этом чуде, они посмеялись: «А как же вы думали, мы

В Центре челюстно-лицевой хирургии Саше уже сделали одну операцию. В тот же день Саша в первый раз в жизни назвал маму не «аа», как до сих пор, а «мама»!

ведь знаем, что делаем!» Началось ортодонтическое лечение. Все это было подготовкой к главной операции — одномоментной реконструктивной пластике расщелин. И теперь Саша к ней готов. Но родители не готовы. Бюджетом такие операции не оплачиваются. А все деньги семьи ушли на лечение и связанные с ним разлады.

У Саши уже сейчас обозначились проблемы, о которых сказано выше. Из-за искривленного носа затруднено дыхание. Есть он может только протертую пищу. «Мама» сказать уже может, а вот «папа» — никак, он изъясняется в основном гласными звуками и самыми простыми словами. Хотя, по всему видно, уже мог бы болтать за милую душу. Умственно Саша развивается явно с опережением своего возраста. И это между прочим довольно-таки типичная для «заек» история: природно, недодав ребенку в одном отношении, будто старается компенсировать свою оплошность в других. Саша сообразителен, по-детски хитер, явно с чувством юмора. Высок, в отца. А уж подвижен так, что нашему фотокорю пришлось буквально бежать за ним!

Вот только... Да вы и сами видите. Ну ничего. У него есть главное: любящие мама и папа, старший брат, десятилетний Илья, которого мама называет своим главным помощником. И уже найдены настоящие хирурги. Теперь нам с вами осталось только немного им помочь.

Виктор Костюковский

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ САШИ СЛАБУНОВА НЕ ХВАТАЕТ 501 ТЫС. РУБ.

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «В три с половиной месяца Сашу прооперировали в одном из челюстно-лицевых центров Москвы. Результат был неудовлетворительным. В январе 2013 года мы провели операцию по устранению расщелины неба, начали восстановительное лечение. Сейчас хирургическое лечение необходимо

продолжить. Саше тяжело дышать, пища изо рта попадает в нос. Также мы продолжим ортодонтическое лечение».

Центр челюстно-лицевой хирургии выставил счет на 501 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Сашу Слабунова, то пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги мож-

но перечислить в Русфонд или на банковский счет Сашини мамы — Татьяны Геннадьевны Слабуновой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Из свежей почты

Таня Хлебникова, 4 года, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 188 тыс. руб.

Генетики отклонений не нашли, роды без осложнений, а Таня сильно отстает в развитии. Диагноз ДЦП поставили в девять месяцев. Дочка уже тогда была слабая, не прибавляла в весе, игрушками не интересовалась. Как тряпичная кукла. С тех пор мало что изменилось. Таня себя не обслуживает, не ходит. Не говорит и не понимает нас. Координация движений нет вообще. При этом девочка ласковая, любит музыку. Мы надеемся на помощь специалистов Института медтехнологий (ИМТ, Москва). Пожалуйста, помогите оплатить счет! Мы с двумя детьми живем в однокомнатной квартире. Муж мастер по изготовлению памятников в ЗАО «Ритуал». Я сижу с малышкой, других вариантов нет. Елена Хлебникова, Москва

Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Чтобы преодолеть задержку в развитии Тани, нормализовать мышечный тонус, расширить кругозор, развить память и речь, научить общаться, надо срочно начинать терапию».

Витя Белый, 3 месяца, деформация черепа, требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена операции 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

Двойняшек Викторю и Викторю я родила до срока. Вика здорова. На УЗИ заметили изменения формы черепа Вити, но что не так — врач не мог сказать. После рождения на затылке сына обнаружили выпуклый шов, как хребтик. Врачи сначала говорили — это форма такая, придется смириться. Но я обратилась в областную больницу и настояла на томографии. Оказалось, сыну срочно нужна реконструкция черепа и специальный шлем для восстанов-

ления формы головы. Деформация угрожает развитию мозга, и Витя может остаться инвалидом! Операцию проведут по государственной квоте, а шлемы надо оплатить. Муж слесарь на заводе. Помогите! Светлана Белая, Нижегородская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Индивидуальные шлемы-ортезы будут использованы в комбинации с хирургическим методом. В течение шести-восьми месяцев понадобится два-три шлема. Лечение поможет сформировать правильную форму черепа мальчика».

Богдан Тимофеев, 5 месяцев, врожденная правосторонняя косолапость, требуется лечение по методу Понсети. 120 тыс. руб.

Мысль о том, что Богдан останется инвалидом, не дает мне покоя. Он хорошо прибавляет в весе, за месяц на семь сантиметров подрос! Скоро вставать начнет. Лечение косолапости нужно начать как можно скорее, пока сын не ходит. В нашем городе нет специалистов, поэтому я обратилась в республиканскую больницу. Курс лечебного массажа и уколов снял тонус в мышцах. Теперь малыш готов к гипсованиям по методу Понсети, а денег на лечение нет. Я инженер металлургического завода, сейчас в декретном отпуске. Отец Богдана нам не помогает, иногда привезет пакет памперсов. Вся ответственность за судьбу сына на мне. Помогите! Юлия Хасанова, Челябинская область

Руководитель клиники «Современные медицинские технологии» Юрий Филипендик (Ярославль): «Методом Понсети, сочетая

этапные гипсования с хирургией, мы навсегда избавим Богдана от косолапости».

Артем Жилин, полтора года, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 198 тыс. руб. Внимание! Цена операции 253 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 55 тыс. руб. Не хватает 198 тыс. руб.

Педиатр услышала шумы в сердце Артема, когда ему был месяц от роду. УЗИ показало открытое овальное окно, через полтора года поставили диагноз: «дефект межпредсердной перегородки, увеличение правых камер сердца». Оказалось, порок повлек за собой ухудшение работы легких, почек и других органов. Необходима операция. Как объяснили кардиологи, в нашем случае можно обойтись без рисков, связанных с полостной операцией. Шадящую коррекцию проведут томские специалисты, и мы просим помощи на оплату такой операции. Я в отпуске по уходу за сыном, уже без оплаты. У нас еще дочка четырех лет. Муж-электрик на заводе. Не откажите! Ирина Жилина, Удмуртия

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

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



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

Почта за неделю 04.04.14 — 10.04.14

получено ПРОСЬБЫ — 62
принято в РАБОТУ — 50
отправлено в МИНЗДРАВ РФ — 12
получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 0

Для Димы Пискарева деньги собраны



4 апреля в «Б» и на сайте rusfond.ru мы рассказали историю Димы Пискарева из Санкт-Петербурга («Кризис трех лет», Валерий Панюшкин). У мальчика хронический миелолейкоз, спасет только неродственная трансплантация костного мозга. Рады сообщить: вся сумма на поиск полностью совместимого донора в Международной сети регистров и необходимые

препараты от вероятных инфекционных осложнений (1 091 478 руб.) собрана. Спасибо за вашу доброту, дорогие друзья!

Всего с 4 апреля 1 477 836 телезрителей «Первого канала», читателей «Б», 44 региональных СМИ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (105 472 030 руб.) 55 больным детям. Спасибо!



полный отчет rusfond.ru/sdelano

подписка

за считанные минуты
kommersant.ru

На сайте ИД «Коммерсантъ» вы можете оформить и оплатить заказ за несколько минут, не выходя из дома

Горький вкус победы

Суд постановил дать больному лекарства

Ленинский районный суд города Ульяновска 3 апреля 2014 года обязал министерство здравоохранения Ульяновской области обеспечить пятилетнего Вадима Шемарова жизненно необходимым лекарством элаплаза. Уже все то, что эта новость кажется нам радостной. Мы радуемся, когда жизненно необходимое и гарантированное государством лекарство ребенок наконец-то получает через суд.

У мальчика мукополисахаридоз, генетическое орфанное (то есть редкое) заболевание. Диагноз был поставлен, и лекарство элаплаза было выписано ребенку почти год назад. Но, по словам мамы Вадима, в Ульяновском минздраве ей сказали, что денег на такое дорогое лекарство нет. Элаплаза стоит около 150 тыс. руб. за ампулу, а Вадиму нужно 104 ампулы в год.

Дальше — простая история тяжбы. 27 января 2014 года Минздрав РФ просит минздрав Ульяновской области рассмотреть вопрос об обеспечении Вадима Шемарова элаплазой. И никому не кажется странным, что федеральный Минздрав просит регио-

нальное свое управление подумать, нельзя ли как-нибудь полечить больного ребенка.

29 января 2014 года ульяновский минздрав включает Вадима Шемарова в региональный сегмент федерального регистра больных орфанными заболеваниями. И никому не кажется странным, что больного ребенка, вместо того чтобы дать ему жизненно необходимые и гарантированные государством лекарства, включают в какой-то там список.

14 февраля прокурор Железнодорожного района города Ульяновска подает исковое заявление об обеспечении лекарством ребенка-инвалида. И никому не кажется странным, что за жизненно необходимым и гарантированным лекарством не врач должен идти в больницу аптеку, а прокурор должен идти в суд.

19 марта должно было состояться заседание суда, но представители ульяновского минздрава не явились.

Все это время ребенок не получал лекарство. Состояние его ухудшалось. Мальчик терял слух. У мальчика были сердечные приступы. Мальчик мог умереть.

Наконец, 3 апреля суд постановил, что ульяновский минздрав обязан мальчика лекарством обеспечить. И никому не кажется странным, что мы называем это победой.

Примерьте эту ситуацию на себя. Представьте себе, что ваш ребенок заболел. Не мукополисахаридозом, не дай бог, а чем-нибудь простым, например воспалением легких. Представьте себе, что, вместо того чтобы повезти ребенка лечиться в больницу, вы идете в минздрав и просите дать вам антибиотики. Представьте себе, что вашего ребенка включают в список детей, нуждающихся в антибиотиках, но антибиотиков не дают. Представьте себе, что прокурор пишет исковое заявление, чтобы врачи вашего ребенка полечили, а суд постановляет вашего ребенка полечить. И вам еще предстоит обращаться в службу судебных приставов, чтобы постановление суда было выполнено.

Вы назовете это победой? Валерий Панюшкин, руководитель детского правозащитного проекта Русфонда «Правонападение»

большой диалог в маленьком формате

Коммерсантъ Реклама

В газете «Коммерсантъ» вы можете разместить мелкоформатное рекламное объявление в следующих тематических рубриках: недвижимость, юридические услуги, финансы, бизнес-маркет, работа и образование, семинары и конференции, рестораны.

По вопросам размещения обращайтесь в рекламную службу по телефону: (8 499) 943 91 08 / 10