

русфонд / rusfond.ru

20 лет

Бес сахара

Семимесячную Киру Евстигнееву спасет лекарство

У маленькой Киры из Ханты-Мансийска врожденный гиперинсулинизм — не повышенное, как при диабете, а пониженное содержание сахара. Единственный способ справиться с болезнью — постоянные уколы, позволяющие снизить выработку инсулина. Врачи смогли подобрать препарат для девочки, стоит он дорого, но государство его не оплачивает. В семье, где, кроме Киры, растет еще один ребенок-инвалид, таких денег нет.

Андрей приходит домой со смены — он пожарный. И сразу идет к кроватке дочери. Та, увидев папу, улыбается, агукает и тянет ручонки. А потом начинает вопить. Потому что папа дома уже целую минуту, а на руки взять не догадался.

— Она у нас все время просится на руки,— говорит Милеуша, мама Киры.— И мы ее в этом смысле избаловали. Но как не баловать?

Милеуша окончила школу в городе Боярском Тюменской области, а поступать поехала в Уфу, откуда родом все ее родственники по маминой линии. Там встретила Андрея. Познакомились в студенческой компании, договорились на следующий день пойти вместе погулять. «Вот и погуляли»,— улыбается Милеуша. Через два года поженились, вскоре родилась дочка, Дарья. Спустя восемь лет — вторая, Арина. И счастливая, безоблачная жизнь семьи закончилась.

У Арины в младенчестве выявили врожденный гиперинсулинизм. При этом заболевании поджелудочная железа начинает вырабатывать гормона больше, чем нужно. Как следствие, резко снижается уровень сахара в крови. На второй день после рождения девочка на несколько дней впадала в кому из-за критически низкого уровня сахара. Когда Арине было два месяца, ей сделали операцию — удалили пораженную часть поджелудочной железы. Операция прошла успешно, но последствия болезни были уже необратимы: поражение головного мозга, детский церебральный паралич. Одинадцатилетняя Арина привокана к постели, не может даже сидеть.

Милеуша и Андрей очень хотели третьего ребенка. Жить переехали в Ханты-Мансийск — Андрея пригласили работать в управление МЧС. В июне прошлого года Милеуша родила девочку. И снова — с гиперинсулинизмом.

— Мы, конечно, волновались, когда я забеременела,— вспоминает Милеуша.— Во-первых, возраст — почти сорок лет. Во-вторых, заболевание средней степени. Боялись, что у младшей будет та же болезнь.

Та же, но не совсем. У Киры, в отличие от сестры, гиперинсулинизм в диффузной форме, то есть поражена вся поджелудочная железа, и операцию ей, как Арине, сделать нельзя. Придется всю жизнь принимать лекарства. С первых дней жизни девочки врачи подбирали различные комбинации препаратов, но эффекта почти не было. К тому же Кира очень тяжело реагировала на уколы, после каждого в течение нескольких часов не могла успокоиться, плакала. А ставили их по четыре раза каждый день.



Арина Милеуша

Врачи подобрали Кире подходящий препарат. Если девочка будет принимать его постоянно, то сможет нормально развиваться

В августе прошлого года Милеуша повезла дочь в Эндокринологический научный центр (Москва). Там Киру подобрали подходящий препарат — соматулин аутожель. Колоть его нужно всего раз в месяц.

Если девочка будет принимать его постоянно, то сможет развиваться нормально.

Вот только препарат этот госквотой не покрывается, а стоит одна инъекция 107 тыс. руб. Нужно ли говорить, что для родителей Киры эта сумма совершенно неподъемная.

— В центре реабилитации инвалидов я общаюсь с другими мамами. Меня поражает, сколько мужей уходит из семей, где есть дети-инвалиды,— рассказывает Ми-

леуша.— Может быть, бояться. Может быть, хотят жизни без проблем. Но испытания ведь и даются для того, чтобы их преодолеть. Преодолевать вместе. Нас с Андреем болезнь дочерей, наоборот, очень сплотила. Я не знаю человека, который бы с такой любовью относился к детям, как он.

Евстигнеевы — крепкая любящая семья. Старшей дочери Дарье 19 лет, она учится в институте, живет с родителями и сестрами. Дарья для Арины и Киры уже не столько сестра, сколько вторая мама. Без ее помощи Милеуша бы не справилась. И без помощи Андрея, конечно, тоже.

Андрей и Милеуша — верующие, он крещен в православии, а она мусульманка. Разница в религиях им совсем не мешает. Главное — вера.

—Я, конечно, часто спрашиваю себя: за что нам все это? — говорит Милеуша.— Однажды мне сказали, что такое дается только сильным людям. Наверное, это так.

Молчит, потом добавляет:

— Но иногда так хочется побыть слабой. Мы не можем сделать так, чтобы несчастья в семье Евстигнеевых разом прекратились. Но мы можем им помочь. Можем купить необходимое лекарство для маленькой Киры.

Артем Костоковский, Ханты-Мансийский автономный округ

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ КИРЫ ЕВСТИГНЕЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 743 ТЫС. РУБ.**

Ведущий научный сотрудник Эндокринологического научного центра Минздрава РФ Мария Меликян (Москва): «У Киры диагностирован гиперинсулинизм. Это тяжелое врожденное заболевание поджелудочной железы, при котором она вырабатывает избыточное количество инсулина. Гормон "съедает" глюкозу в крови, в результате страдают все внутренние органы и, что самое опасное, головной мозг. У Киры диффузная форма заболевания, она требует постоянной коррекции гипогликемических состояний препаратом, блокирующим выработку инсулина. Чтобы не допустить необратимых неврологических осложнений, девочка должна постоянно принимать препарат соматулин аутожель. Это лекарство поможет нормализовать уровень сахара в крови у Киры».

Стоимость годового курса лекарства 1 284 000 руб. Компания «Ингосстрах» внесет 500 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Югра» соберут 41 тыс. руб. Не хватает 743 тыс. руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Киру Евстигнееву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд

или на банковский счет Кирино папы — Андрея Михайловича Евстигнеева.

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

Другая кожа

Болезнь, как рыба, ищет глубину

ЖИЗНЬ. ПРО ДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ

Когда он решил заглянуть в наш мир, многие здесь были растеряны и даже напуганы. Он родился в коконе, вылуплялся из него, как какая-то тайная, вечная рыба из мелкой икры человеческих дней. Веки вывернуты, рот открыт. Врачи не решались разговаривать с матерью целые сутки. Не знали, как быть. Но именно она оказалась первой, кто узнал его. Это был ее ненаглядный сын Владик Фиранский. Просто его скрывало от людей мистическое генетическое заболевание — ихтиоз. Кожа при ихтиозе сохнет и становится похожей на рыбью чешую. Круглые сутки о ней надо заботиться — увлажнять и смазывать специальными кремами. Недосмотрел, отвлекся — и обычное течение жизни превращается в огненную реку страданий. Говорят, редчайший случай. Но мир, увы, всегда выражает все-го себя в одной какой-нибудь уникальности, а уникальность, к счастью, описывает собой целый мир. Ведь разве и все мы без любви и внимания не становимся похожи на молчаливую испуганную рыбу, спрятавшуюся в тине дней? И разве не прекрасен Владик, когда его видят, знают и любят таким, какой он есть? Об этом мы рассуждаем с его матерью Светланой Фиранской:

«Мы с мужем оба родились в селе Середя, это Московская область. Познакомились на дискотеке. Я дождалась его из армии, мы поженились, и вот у нас три сына. Вторая беременность была запланированной. Ходила я на все обследования, врач ничего такого не говорил. И вдруг раз — и сюрприз.

В первые сутки после родов мне не то что ничего не сказали, со мной вообще не разговаривали. Ребенка сразу завернули и унесли. Я понимала, что что-то не так. Думала: если бы умер, так сразу бы сообщили. А не умер, так что могло случиться-то, что? Пришлось даже ругаться: мой ребенок, я имею право знать, что происходит. Если он даун, так я заберею. Заберу любого.

В итоге меня врач провела в палату, где он лежал. Они, конечно, просто не знали, с чем столкнулись. Запеленали его, как обычного младенца, в одеяло. Сейчас я понимаю, что из-за того, что у него теплообмен вообще не работает, он нагрелся тогда до сорока градусов, живьем варился. Этот аленький цветочек мой, он же родился в таком как бы твердом коллоидном панцире. И я первые недели его жизни видела, как он как будто вылуплялся из него. Все постепенно растрескивалось, отслаивалось, отшелушивалось, появлялась кожа. Нежная такая, дотронуться до нее было страшно.

Отвезли нас в реанимацию в Люберцы и там поставили диагноз "ихтиоз". Редчайшее генетическое заболевание: в организме вообще не вырабатывается витамин А, не рабо-

тают потовые железы, нет теплообмена. Кожа сохнет и становится похожа на чешую. В России всего около ста человек с таким диагнозом.

Что было делать? Мужа послали по всем аптекам искать специальные увлажняющие кремы, и мы начали уход. И только тогда Владик стал постепенно оживать, приходить в нормальное состояние. Ходил в обычный сад, сейчас учится в обычной школе, играет во дворе, ведет нормальную жизнь нормально-го мальчишки. Ему уже семь лет, и все эти семь лет я бьюсь с нашим царством-государством за кремы, которые спасают ребенка жизнь. Сейчас даже записалась на прием в Госдуму. Не знаю, что там нам скажут. И если там откажут, куда идти? В приемную Господа Бога? В остальных местах мы уже были.

Дело в том, что весь этот список средств жизненно необходимых называется лечебной косметикой. Продаются эти кремы только в аптеках. Но государство наше официально не считает такую косметику лекарством, поэтому бесплатно по льготному перечню нам не предоставляет. Семь лет я пытаюсь доказать, что есть в России ребенок с редким заболеванием, что российские врачи признали его инвалидом и прописывают ему круглосуточный уход специальными средствами. Но добиться ничего не могу. Не дают ни тыби-ка. А если покупать на свои, выходит по сорок-пятьдесят тысяч в месяц. Непосильная сумма. Поэтому, когда Русфонд собрал деньги и купил нам запас лечебной косметики на целый год, я просто глазам не поверила.

Знаете, мне с Владиком сначала было все-таки очень трудно. Я вообще не понимала, как дальше жить. Как выйти на улицу? Как разговаривать с людьми? Село же. Меня спас мой муж, молодец. Приходит с работы, фотоаппарат берет, начинает ребенка со всех сторон снимать. Господи! Что он делает?! Как из этого альбом детский собирать?! А он снимает, и все. И я сижу, думаю: это же мой ребенок! Я пропущу все на свете. Первые шаги, смех, улыбки. И вот так я вышла из этого столбнякового состояния.

И понеслось. В сад прихожу. Заведующая на меня смотрит круглыми глазами: вы к нам в сад? Да! К вам в сад. В школу? Да! В школу. Мне кажется, я благодаря Владике стала лучше и сильнее. Надеюсь, он благодаря мне — тоже. Вот он сейчас пошел в первый класс, там оценок нет, но я с учительницей договорилась, что она будет ему карандашом оценки ставить. Чтобы я понимала, как там у него дела. И вот он прибегает как-то, говорит: мама, я получил первую оценку! Счастливый! Я посмотрела: двойка по поведению. Ну, думаю, слава богу. Весь в мать».

Сергей Мостовщиков, специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Юлиана Стрюкова, 5 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 150 620 руб.

Внимание! Цена лечения 199 620 руб.

Телезрители ГТРК «Саха» соберут 49 тыс. руб.

Юлиана родилась в тяжелом состоянии, диагностировали гипоксическое поражение центральной нервной системы. В год поставили диагноз ДЦП. Дочка отставала в развитии, мышцы были скованы. Мы обратились в Институт медтехнологий (ИМТ), лечение там помог оплатить Русфонд, большое спасибо! Мышцы спины и шеи Юлианы окрепли, она может сидеть и шагать с поддержкой, речь понимает, но не говорит. Лечение прерывать нельзя, но у нас больше нет средств: мы продали квартиру для оплаты лечения, живем у моих родителей. Муж работает сварщиком. Помогите нам! *Зульфия Стрюкова, Якутия*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Реабилитацию нужно продолжать: снизить мышечный тонус, чтобы увеличить двигательную активность, развить мелкую моторику и речь».

Валера Овчинников, 10 лет, сахарный диабет 1-го типа, требуется инсулиновая помпа и расходные материалы к ней. 169 945 руб.

Внимание! Цена помпы

и расходных материалов 208 945 руб.

Телезрители ГТРК «Калининград» соберут 39 тыс. руб.

Валера заболел диабетом больше двух лет назад. Анализ крови показал, что уровень сахара был выше нормы в шесть раз! Я уволилась с работы, чтобы в течение дня делать сыну инъекции инсулина, даже приходила для этого в школу. Но уколы шприцами не помогают — уровень сахара постоянно скачет. Возникли осложнения: упало зрение, болят суставы. На месте инъекций синяки и шишки. Надежда только на инсулиновую помпу, которая вводит гормон точными дозами. Но помпа и расходные материалы к ней стоят дорого. А у нас нет средств, муж — инвалид. *Елена Овчинникова, Калининградская область*

Эндокринолог Городской детской поликлиники №6 Светлана Науменко (Калининград): «Из-за тяжелого течения диабета и возникновения осложнений мальчику нужно перейти на помповую инсулинотерапию. Его здоровье и качество жизни улучшатся».

Ира Лопатина, 6 лет, деформация обеих стоп, спастический тетрапарез, требуется лечение и операция. 81 480 руб.

Внимание! Цена лечения 117 480 руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 36 тыс. руб.

У меня были тяжелые роды, ребенка выдавливали. Малышку сразу увезли в реанимацию городской больницы, там она 21 день находилась на искусственной вентиляции легких. Ире диагностировали ДЦП и эпилепсию. Мы активно занимаемся лечением дочери. Судорожные приступы удалось купировать, и теперь можно проводить полноценную реабилитацию. Но Ира не ходит: только ползает на коленках и встает у опоры. Ее правая ступня развернута наружу, а левая — внутрь. Тверской ортопед посоветовал обратиться к ярославским врачам, и мы уже ездили на консультацию. Назначена операция, но у нас нет денег на ее оплату. Муж продает автозапчасти, зарплата маленькая. Помогите, пожалуйста! *Алена Лопатина, Тверская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Планируется провести этапные гипсования и операцию — лестничную ахилопластику обеих стоп».

Мирас Шликбаев, 10 месяцев, врожденный порок сердца, открытый артериальный проток, требуется эндоваскулярная операция. 107 174 руб.

Внимание! Цена операции 246 174 руб.

Сотрудники компании «Диасофт» внесли 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 39 тыс. руб.

Мой сын родился недоношенным, врачи диагностировали у него порок сердца — открытый артериальный проток. Томские кардиологи, приезжавшие в наш город, подтвердили диагноз и установили, что проток увеличивается. Сын отстаёт от ровесников по весу и росту, даже не пытается сидеть и вставать. Врачи говорят, развитие замедлено из-за большого сердца. Томские доктора готовы закрыть проток щадяще, не разрезая грудную клетку. Пожалуйста, помогите оплатить такую операцию! У моего старшего сына ДЦП, муж — рабочий, живем в общедожити. *Жанар Шликбаева, Омская область*

Детский кардиолог НИИ кардиологии кандидат медицинских наук Виктория Савченко (Томск): «Мирасу требуется эндоваскулярное закрытие открытого артериального протока. После щадящей операции он быстро восстановится и начнет нормально развиваться».

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

Почта за неделю 13.01.17 — 19.01.17

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЕ — **47**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **41**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **6**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **2**

W. 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 9,179 млрд руб. В 2017 году (на 19 января) собрано 109 216 480 руб., помощь получили 68 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Президент Русфонда — Лев Амбиндер, лауреат премии «Медиа-менеджер России» 2014 года в номинации «За социальную ответственность медиабизнеса».

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

Вику Колышкину ждут в Ярославле в январе



Виктория Колышкина

13 января в "Ъ", на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Иртыш» мы рассказали историю трехмесячной Вики Колышкиной («Двумя руками», Артем Костоковский).

У девочки тотальный акушерский паралич правой руки. Вследствие родовой травмы произошел разрыв нервных окончаний плечевого сплетения. Правая рука Вики полностью неподвижна. Девочке необходимо многоэтапное хирургическое лечение для реконструкции плечевого сплетения в ООО «Клиника Константа» (Ярославль), иначе она останется инвалидом на всю жизнь. Рады сообщить: вся сумма (913 140 руб.) собрана. Владимир, папа Вики, благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

И вот еще новости.

Оплачены: эндоваскулярные операции по поводу врожденного порока сердца четверым детям, операции по поводу врожденного порока сердца на открытом сердце двоим детям, окклюдеры для операции двоим детям, операции по поводу акушерского паралича двоим детям, операция по пластике свода черепа с установкой дистракционных аппаратов одному ребенку, дистракционный аппарат одному ребенку, операция по поводу недоразвития пищевода одному ребенку, операция по поводу патологии кишечника одному ребенку, лечение детского церебрального паралича и эпилепсии одному ребенку, инсулиновая помпа и расходные материалы к ней одному ребенку, лекарства при гиперинсулинизме одному ребенку, генетическое обследование одному ребенку, слуховые аппараты двоим детям, кресло-коляска одному ребенку.

Всего с 13 января 124 467 читателей rusfond.ru, "Ъ", телезрителей «Первого канала», ГТРК «Иртыш», «Волга», «Тула», «Поморье», «Кузбасс», «Ярославия», а также 114 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 22 детям на 31 075 159 руб.

W. полный отчет
rusfond.ru/sdelano

W. весь сюжет
rusfond.ru/after