

Станислав Юшкин,

 ДИРЕКТОР
 РЕГИОНАЛЬНЫХ
 ПРОЕКТОВ РУСФОНДА

Жить дома

В Казани открыт благотворительный прокат аппаратов ИВЛ

Вчера пятеро тяжелобольных детей Казани и один ребенок из Нижнего Новгорода получили переносные аппараты искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Это стало возможным благодаря первому в России Благотворительному пункту проката домашних аппаратов ИВЛ, который Русфонд создал на базе Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ) Татарстана. После многих месяцев и даже лет жизни в реанимации дети отправятся домой, а освободившиеся больничные койки займут другие пациенты. Оказание медицинской помощи детям продолжится в форме стационара на дому. Подобные службы давно существуют в мире. Только в Евросоюзе они обслуживают 1,2 млн пациентов. Для России это абсолютно новое медицинское направление.

Идея создать Благотворительный пункт проката аппаратов ИВЛ носилась в воздухе — в воздухе, которого так не хватает этим больным детям. При некоторых генетических и приобретенных болезнях, последствиях серьезных травм, которые сопровождаются дыхательными расстройствами, больным требуется длительная или пожизненная респираторная поддержка. По данным Общественной палаты РФ, около 2 тыс. детей в России постоянно нуждаются в ИВЛ. Жизнь такого ребенка ограничена стенами больничной реанимации, хотя зачастую он мог бы жить дома, в окружении близких — если бы не нужда в домашнем аппарате ИВЛ. Но они дороги, не каждая российская семья может себе их позволить, а государство ими не обеспечивает. Длительное же нахождение в отделениях реанимации мучительно для ребенка и его родителей и весьма затратно для государства. По данным все той же Общественной палаты, каждый год государство тратит на содержание в клиниках таких больных около 20 млрд руб. Благотворительное обеспечение тяжелобольных детей переносными аппаратами ИВЛ стало бы оптимальным решением.

Русфонд несколько лет приобретает эти аппараты по просьбам родителей. Как правило, прибор используют не дольше трех лет. Между тем производитель гарантирует его работу до 15 лет — значит, один аппарат мог бы помочь нескольким больным. Так и родилась идея благотворительного проката.

Нашим партнером стала казанская ДРКБ. В Татарстане сейчас 22 ребенка постоянно нуждаются в аппаратах ИВЛ и поэтому живут в клиниках. Русфонд на пожертвования покупает аппараты и передает их в ДРКБ, а больница — семье больного. Когда потребность в ИВЛ отпадает, аппарат возвращается в больницу, и она с согласия Русфонда передает его другому пациенту.

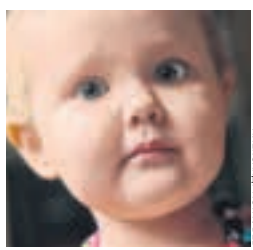
Работу над этим проектом вместе с казанскими врачами мы начали с января этого года. В апреле был подписан договор (см. «Б» от 14 апреля «НКО для ГЧП. Казанская версия», Лев Амбиндер), а в мае телезрители «Доброго утра» на «Первом канале» собрали 12 147 935 руб. Этим средств хватило на покупку пяти аппаратов ИВЛ. В июне зрители ГТРК «Татарстан» и читатели Русфонда собрали еще 2 276 405 руб. на шестой прибор. Вчера в Казани аппараты были вручены родителям.

Как только они научатся обращению с новой техникой, дети наконец отправятся домой. Медицинскую помощь им будет оказывать служба стационара на дому. В этом проекте задействованы врачи ДРКБ и казанских поликлиник, а также детского хосписа.

Главный врач ДРКБ Рафаэль Шавалиев уверен в успехе:

— Мы обучаем родителей специальному уходу за ребятишками. Они уже знают, как действовать в критических ситуациях. Выездная служба хосписа оценила безопасность домашних условий каждого ребенка и осталась довольна. Составлены графики плановых выездов наших бригад к этим детям. Не обошлось и без ложки дегтя. Первый российский благотворительный прокат аппаратов ИВЛ открылся на месяц раньше запланированного. Производитель, французская компания Air Liquide Medical Systems, нарушил сроки поставки. Эта задержка обойдется поставщику в 300 тыс. руб.

Следующим регионом, где откроется Благотворительный пункт проката аппаратов ИВЛ, станет Воронежская область, соглашение с ее властями подписано 26 сентября. Об этом — в следующую пятницу на этой странице Русфонда.

Ане оплачены активация донора и лекарства


22 сентября в «Б», на rusfond.ru и в эфире ГТРК «Регион-Тюмень» мы рассказали историю трехлетней Ани Коровиной из Тюменской области («Жизнь в клеточку», Виктор Костоковский). У девочки острый лимфобластный лейкоз в тяжелой форме, ей жизненно необходима трансплантация костного мозга и дорогие лекарства. Рады сообщить: вся сумма (1 617 350 руб.) собрана. Спасибо, дорогие друзья.

Всего с 22 сентября 69 307 читателей rusfond.ru, «Б», телезрителей «Первого канала», ГТРК «Регион-Тюмень», «Чувашия», «Ока», «Судургия», «Иртыш», «Волгоград-ТРВ», а также 168 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 34 детям на 19 345 031 руб.

полный отчет
 rusfond.ru/sdelano

Кино с хорошим финалом
 Софию Петрухину спасет дорогое лечение


История восьмилетней Софию и ее приемной мамы Ирины из города Козельска Калужской области — готовый сценарий для самого духоподъемного кино на свете. Кадр первый такой: вот Ирина и ее дочки-двойняшки Юлия и Вика смотрят телевизор. На экране ребенок в инвалидной коляске с диагнозом Spina bifida — грыжей спинного мозга. Он сирота и очень хочет в семью. Мальчик невероятно милый и рассудительный. В какой-то момент он говорит: «Но я понимаю, что, наверное, меня не возьмут, наверное, берут только хороших». Ирина с девочками смотрят друг на друга и понимают, что ребенка надо забирать.

В кино в следующем кадре они бы уже были в детском доме, но в жизни все обычно происходит гораздо медленнее. — У нас двухэтажный дом, а на первом этаже не было лишней комнаты, так что мы стали возводить пристройку — чтобы ребенок на коляске мог заехать, — рассказывает Ирина. — Вот все накопленное на нее и потратили.

К тому моменту, когда пристройка была готова, мальчика уже забрали в семью. Так что Ирина и ее дочки стали искать ребенка дальше — в усыновительских группах и на форумах. Однажды увидели фото крохотной девочки Софии из томского детского дома. В руках малышка держала рисунок — портрет мамы. Ирина сказала дочерям: «Это моя дочка».

Следующий кадр, наверное, такой. Томский детский дом. Ирина ждет, когда из-за двери появится София. Из коридора доносится страшный грохот. Проходит минута, другая, грохот все ближе, наконец дверь распахивается, но за ней никого нет.

— Только когда я догадалась посмотреть вниз, увидела ее: крошечный гномик! Стоять она не могла, поэтому полужелеза на огромных металлических ходунках и, когда хотела перевернуться, толкала ходунки и подтаскивала ноги, — вспоминает Ирина.

Полтора года назад Ирина забрала Софию домой. У нее тот же диагноз, что был у мальчика из телевизора, — Spina bifida. Обычно это значит, что еще в утробе матери спинной мозг ребенка сворачивается в петлю, а все, что ниже

этой петли — ноги, органы малого таза, развивается с патологиями. У Софии же такой вид Spina bifida, при котором просто отсутствует вся нижняя часть позвоночника, включая копчик. Когда Ирина привезла девочку из Томска домой, в Козельск, та могла только ползать. — У нас и так очень гармоничная семья, а Софию такая теплая, такая живая, такая сообразительная, что с ее появлением счастья стало в несколько раз больше, — говорит Ирина.

Софию привезли домой, когда ей было семь лет. К этому времени в ее жизни произошло уже столько страшных событий, что хватало бы на несколько взрослых людей. Сначала ее биологических родителей лишили родительских прав, потом в больнице сказали, что оперировать не имеет смысла, потом забрали в приемную семью, а через некоторое время вернули обратно в детский дом.

В нашем кино про Софию финал должен был быть такой. Под бодрую музыку — нарезка кадров. Вот Ирина везет девочку в реабилитационный центр, потом в бассейн, потом в больницу, потом на массаж. И так изо дня в день. Кадры меняются. София встает на ноги, начинает ходить с заднеопорными ходунками, учится ездить на инвалидной коляске, пользоваться туалетом. Наконец, новая картинка: Первое сентября. Шумный школьный двор. Высоченный старшеклассник сажает

Спинной мозг Софии в утробе матери свернулся в петлю, а все, что ниже этой петли — ноги, органы малого таза, — развивается с патологиями фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Софию на плечо, в руке у нее маленький колокольчик. София дает свой первый школьный звонок. И закадровый текст: «В этом году София пошла в первый класс обычной школы». Как обычная девочка, любимая дочка и младшая сестра в большой семье.

Так бы обязательно закончилось это кино, но новая жизнь Софии на самом деле только начинается. Особенность ее диагноза в том, что он требует одновременного участия целой команды специалистов — ортопеда, невролога, уролога, нейрохирурга. Нужны сложные и дорогие исследования, анализы и наблюдения для разработки стратегии лечения. Такая команда врачей уже создана и работает в клинике Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) в рамках совместной с Русфондом программы.

Очень хочется верить, что в кино про Софию скоро появится и такой кадр — вот Ирина просыпается утром, открывает сайт Русфонда, а там заметка: «Рады сообщить: вся необходимая сумма собрана. Приемная мама Софии благодарит всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья».

Вера Шенгелия,
 Калужская область

КАК ПОМОЧЬ
ДЛЯ СПАСЕНИЯ СОФИИ ПЕТРУХИНОЙ НЕ ХВАТАЕТ 625 317 РУБ.

Заведующая отделением врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Наталья Белова: «София была у нас на консультации летом прошлого года. У нее Spina bifida — врожденный порок развития спинного мозга. За минувший год благодаря активному восстановительному лечению София достигла значительных успехов — начала ходить с помощью ходунков. Но остается еще множество проблем — урологические, ортопедические, нейрохирургические. Девочке требуется постоянное наблюдение междисциплинарной команды специалистов для определения важнейшей на сегодня тактики лечения. Надеемся, нам удастся стабилизировать состояние Софии и максимально ее социализировать».

Стоимость лечения 658 317 руб. Телезрители ГТРК «Калуга» собрали 33 тыс. руб. Не хватает 625 317 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Софию Петрухину, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет приемной мамы Софии — Ирины Владимировны Базик. 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

Что-то ей подсказывает...

Вопрос «не по этому поводу»

БУДЬТЕ ДОБРЫ

«Действия второй мамы, конечно, недопустимы» — так начинается письмо Елены Р. в Русфонд. Я не называю фамилию автора, потому что нет уверенности в ее подлинности. «Второй мамой» Елена называет известную теперь уже всей России женщину, выгуливавшую собаку на детской площадке в Петербурге и ударившую ногой трехлетнего ребенка в ответ на замечание, сделанное его мамой. Случай обошел, кажется, все каналы ТВ. Ребенок тоже известен: это наш русфондовский подопечный Марат Харин, перенесший в прошлом году опаснейшую гаплотрансплантацию костного мозга от отца. У мальчика и сейчас дефицит тромбоцитов в крови, любое кровотечение может привести к настоящей трагедии.

«Но у меня есть вопрос не по этому поводу», — пишет автор письма. — Вы проверяете финансовое состояние людей, обращающихся к вам за помощью? Далее сообщается, что мама Марата «снимает квартиру в элитном комплексе», где аренда начинается от 60 тыс. руб. в месяц. «Что-то мне подсказывает, что она не только на лечение ребенка деньги тратит... Я являюсь постоянным помощником вашего

фонда. Если мои деньги уходят на оплату элитного жилья родителей, то помогать я не хочу».

Среди постоянных помощников мы Елену по приведенной ею фамилии не нашли. Но, может быть, она отправляла SMS с мобильного телефона, за что спасибо. К тому же постоянные помощники давно и хорошо знают: Русфонд не оплачивает съемное жилье и вообще ни копейки не дает родителям — все деньги мы перечисляем в клиники да аптеки.

Мы, конечно, проверяли финансовое состояние этой семьи — как и всех, кто просит помощи. Сейчас, после письма, уточнили еще раз. Марат с мамой в Петербурге, поближе к клинике, где мальчик на амбулаторном лечении. Отец дома, в Подмосковье. Мама не работает. У отца зарплата неплохая, но почти половину ее семья тратит на аренду отнюдь не элитной, но в самом деле хорошей квартиры. И это вовсе не 60 тыс. руб., а меньше 40 тыс. Можно только похвалить родителей за выбор жилья — в ситуации с тяжелобольным ребенком оно жизненно необходимо. Угол в коммуналке слишком опасен.

Но давайте предположим, что отец получает в три раза больше, а аренда квартиры стоит в три раза меньше. Что изменилось бы? На лекарства, жизненно необходимые после трансплантации, нужно было больше миллиона

рублей. Причем срочно. Без фонда, без помощи его жертвователей все равно ведь не обойтись!

Это не первое письмо такого рода. Иной раз пишут настолько осведомленные и бдительные люди, что не только приводят цены на квартиры или машины родителей наших подопечных, но и замечают даже, что именно и по какой цене те покупают в супермаркетах и какими телефонами пользуются. Что-то мне подсказывает, как выражается Елена Р., что авторами таких писем движет не только обостренное чувство справедливости.

Теперь вернемся к той «второй маме», для которой амбиции и своя собачка дороже чужого (а судя по некоторым видеозаписям, и собственного) ребенка. Вспомним: в ответ на замечание о неуместности выгула собак на детской площадке она ударила ребенка ногой и выпустила струю газа из баллончика в лицо его мамы. «Второй маме» в письме посвящено только одно предложение: «Действия второй мамы, конечно, недопустимы».

Хоть в этом мы с Еленой Р. согласны. С уточнением: недопустимы и преступны. Но у Елены «вопрос не по этому поводу».

Виктор Костоковский,
 специальный корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Алина Рослякова, 13 лет, детский церебральный паралич, требуется курсовое лечение. 61 800 руб.

Внимание! Цена лечения 190 800 руб. Фонд «СЭЭК — РЕГИОНАМ» внесет 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Чита» соберут 29 тыс. руб. Алина — одна из моих двойняшек, они родились до срока, перенесли гипоксию. До пяти лет почти не развивались. Алина родилась второй и больше пострадала. К пяти годам едва голову держала, ни на что не реагировала. Сдвиг произошел после начала лечения в Институте медтехнологий (ИМТ, Москва). Алина стала развиваться, скованность мышц уменьшилась. Дочка уже сидит, стоит и шагает с поддержкой, начала говорить, но еще неразборчиво. Пожалуйста, помогите нам продолжить лечение в ИМТ! Самим его не оплатить: муж — монтер на железной дороге, я дома с детьми. Ирина Рослякова, Забайкальский край. Невролог ИМТ Ольга Рымарева (Москва): «Лечение Алины необходимо продолжать. Надо снижать мышечный тонус, научить девочку самостоятельно ходить, активизировать развитие речи».

Ваня Сорокин, 2 года, несовершенный остеогенез, требуется курсовое лечение. 151 310 руб.

Внимание! Цена лечения 527 310 руб. Компания LVMH Perfumes & Cosmetics (Россия) внесет 140 тыс. руб.

Компани ООО «Север», ООО «Армос-Блок» и ООО «ХимТекс» внесут по 50 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волгоград-ТРВ» соберут 86 тыс. руб.

У меня самой несовершенный остеогенез, и я боялась, что Ваня унаследует это заболевание. Так и случилось. В год и восемь месяцев малыш сломал левую голень, а в два года — правую. Я узнала, что в Москве эту болезнь лечат, обратился в клинику. Здесь диагноз подтвердили, сказали, что форма болезни у Вани не тяжелая и, если сейчас начать лечение, плотность костей повысится, сын сможет нормально расти и развиваться. Но оплатить лечение мы не в силах. Помогите! Наталья Сорокина, Волгоградская область

Педиатр отделения врожденных патологий клиники Глобал Медикал Систем (GMS Clinic, Москва) Федор Катанов: «Ване необходимы несколько курсов терапии препаратом памидронат и физическая реабилитация. При наличии адекватного лечения мальчик сможет жить активной жизнью».

Тимофей Морозов, 3 года, врожденная левосторонняя косопласть, рецидив, аномалия развития правой кисти, требуется лечение и операция. 228 501 руб.

Тимоша родился с подвернутой левой ногой и сросшимися пальчиками правой руки. Косопласть мы лечили в Ярославской клинике. Стопу удалось выпрямить, но на недавнем осмотре ортопед обнаружил рецидив косопласти и укорочение левой ноги. Был приглашен и кистевой хирург. Врачи сказали, что сыну поможет операция, в ходе которой переместят сухожилие на левой ноге и разделят пальцы правой руки. Тимоша подвижный и смелый, но спотыкается и падает, не может участвовать в общих играх. Обожаем рисовать, лепить и собирать конструктор, но пальцы плохо слушаются. Мы вновь просим вашей поддержки. Вера Морозова, Костромская область. Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «У Тимофея — рецидив косопласти и аномалия развития правой кисти. Мы проведем курс гипсований и операцию, в ходе которой устраним эти дефекты».

Костя Сазанакوف, 7 лет, аритмия, атриовентрикулярная блокада 3-й степени, аптес имплантация электрокардиостимулятора. 330 271 руб.

Внимание! Цена операции 561 271 руб. Жертвователю, пожелавший остаться неизвестным, внес 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Хакасия» соберут 31 тыс. руб.

Когда Косте было четыре года, врач услышал у него шум в сердце и направил нас на обследование. У сына обнаружили замедленный ритм сердца, но лечения не назначили. А недавно Костя начал жаловаться на слабость и головокружение. В августе его осмотрели томские кардиологи, диагностировали блокаду сердца (нарушение проводимости импульсов из предсердий в желудочки. — Русфонд) и аритмию. Косте необходимо установить электрокардиостимулятор (ЭКС), иначе его жизнь под угрозой. Оплату операции нам не осилить. У нас четверо детей, живем в деревне. Помогите! Светлана Сазанакоева, Хакасия. Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая прогрессирующее течение атриовентрикулярной блокады, мальчику необходима имплантация двухкамерного ЭКС и эпикардиальных электродов».

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

Почта за неделю 22.09.17 — 28.09.17

получено ПРОСЬБЫ — **50**
 ПРИНЯТО В РАБОТУ — **46**
 ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **4**
 получено ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **5**

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

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире «Первого канала» и радио «Коммерсантъ FM», в социальных сетях Facebook, «ВКонтакте» и «Одноклассники», а также в 174 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальнейшие действия сами. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением (короткие номера 5541 ДОБРО, 5542 ДЕТИ, 5542 ДОНОР), в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 10,333 млрд руб. В 2017 году (на 28 сентября) собрано 1 262 745 245 руб., помощь получили 1956 детей, протипировано 7307 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год.

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), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00