



Спокойный и упрямый

17-летнего мальчика спасет срочная операция на позвоночнике

Андрей Семенов живет с родителями и двумя братьями в Омске. У мальчика груднопоясничной сколиоз самой тяжелой, 4-й степени. Деформация позвоночника стремительно прогрессирует, Андрею тяжело дышать, приходится терпеть сильные боли. Консервативное лечение не помогло, спасет мальчика только операция, которую московские хирурги готовы провести по новой, щадящей технологии VBT (Vertebral Body Tethering). Она позволяет устранить деформацию позвоночника, сохраняя его подвижность. Восстановление после такого вмешательства происходит за полтора-два месяца. Только оплатить операцию стоимостью почти два миллиона рублей семья Семеновых не в состоянии.

Нынешняя зима в Омске очень снежная. Коммунальные службы города едва успевают расчищать улицы, а Семеновы сами сгребают снег во дворе своего дома. Андрей тоже участвует, несмотря на боли в спине.

— Тяжело же? — спрашиваю его.
— Да я спортсменом был 12 лет, — улыбаясь, отвечает Андрей и уже серьезно, как-то очень по-взрослому добавляет: — Для меня «тяжело» — дело привычки.

Андрей привык к перегрузкам, физической боли, дискомфорту — с трех лет он занимался спортивной гимнастикой, в 13 получил первый взрослый разряд. Решил поменять вид спорта после тяжелой травмы старшего брата, который тоже был гимнастом. Но не успел — началась пандемия ковида, все секции закрылись.

Потом Андрей резко вырос, на целых 14 см, перегнал на полголовы маму — и заболела спина. Ортопед диагностировал начальную стадию сколиоза, рекомендовал занятия лечебной физкультурой, но искривление быстро усиливалось. Мальчику назначали массаж, плавание, мануальную терапию, электростимуляцию мышц, но ничего не помогло. Спина болела постоянно, в районе лопатки появился горб, который уже невозможно было скрыть под свободной одеждой.

Врачи в Омске зафиксировали 4-ю степень сколиоза и сказали, что без операции не обойтись. Посоветовали искать специалистов и клиники самостоятельно. Ольга, мама Андрея, нашла в интернете отзывы о московском Клиническом госпитале на Яузе, где делают операции на позвоночнике с использованием современных технологий, и отправила туда снимки и медицинские выписки. Ответ пришел незамедлительно: приезжайте, операция нужна как можно скорее.

— В последнее время иногда стреляет в спине, — говорит Андрей. — Это не зависит от движения: просто так, внезапно, аж подпрыгиваю от боли. И голова иногда побаливает.

Мальчик сильно переживает, что его тренированное тело стремительно теряет форму. Он ждет, когда после операции можно будет снова вернуться к спорту. Любому, какой только врачи разрешат. Но больше всего Андрей хочет заниматься боксом, как отец.

Минувшей осенью он поступил в колледж по специальности, которую выбрал сам: оператор станков с числовым программным управлением. Свой выбор обосновал очень серьезно, по-взрослому:



Спина у Андрея часто болит так, что и дышать тяжело, и сидеть трудно. Хочется упасть на жесткую поверхность и перевести дух
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

— Это востребованная сейчас профессия, и город производственный у нас. Покорее хочу начать работать, зарабатывать самостоятельно. Помогать родителям. Я и сейчас папе помогаю иногда — он печатник в типографии, ему порой нужна моя помощь.

Однако спина болит и болит, в груди колет, и дышать тяжело. Сидеть на занятиях в колледже трудно. Иногда, признается Андрей, хочется лечь на жесткое, хоть на парту в классе. Поздно, придя домой, он падает на кровать, чтобы перевести дух. Хотя очень обидно лежать, когда хочется действовать.

Андрей живет в ожидании операции, отложив все свои планы. Да и как они могут реализоваться, когда все время сильно болит спина? На вопрос, страшно ли ему, отвечает честно:

— Естественно, страшно! — и тут же заявляет спокойно и упрямю: — Но мне придется через это пройти.

Андрей уже знает, как будет проходить операция, что за конструкцию установят ему в спину. И говорит с улыбкой: — Буду ходить как Роботоп.

Откуда столько взрослого спокойствия и легкой самоиронии? Ольга объясняет: скорее всего, на сына повлияли занятия серьезными видами спорта, самодисциплина и воспитание выдержки с раннего детства. Это помогает держаться и сейчас.

Наталья Волкова, Омская область

КАК ПОМОЧЬ ДЛЯ СПАСЕНИЯ АНДРЕЯ СЕМЕНОВА НЕ ХВАТАЕТ 768 293 РУБ.

Руководитель Центра патологии позвоночника ООО «Клинический госпиталь на Яузе» Андрей Бакланов (Москва): «У Андрея правосторонний груднопоясничный сколиоз 4-й степени. Деформация позвоночника стремительно прогрессирует, нарастает сердечно-легочная недостаточность, мальчик испытывает постоянные боли. Необходима операция с применением технологии Vertebral Body Tethering — она позволит устранить искривление позвоночника, сохранит его подвижность. Андрей быстро восстановится и сможет вести активный образ жизни».

Стоимость операции 1 949 293 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 1 150 000 руб. Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 31 тыс. руб. Не хватает 768 293 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Андрея Семенова, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Андрея — Ольги Сергеевны Семеновой. 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](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Экспертная группа Русфонда

Пространство общения

Детям с тяжелыми нарушениями недостаточно только семьи

Обычно читатели Русфонда помогают тяжелобольным детям, которых можно вылечить, или, по крайней мере, детям, состояние которых можно значительно улучшить. Но есть целая категория детей, с которыми медицина бессильна. Речь идет о детях с тяжелыми множественными нарушениями. Церебральный паралич, интеллектуальные нарушения, эпилепсия, сколиоз, расстройства аутистического спектра, генетические нарушения — в разных сочетаниях. Для таких детей нужно изменить мир вокруг. И по мере возможности объяснить детям, как этот мир устроен.

Сообщество родителей и специалистов

Скажем прямо, очень трудно справиться с воспитанием и обучением ребенка с тяжелыми множественными нарушениями обычной современной семье, состоящей из мамы и папы. Особенно трудно приходится в такой ситуации родителю-одиночке. Ситуация ухудшается. Кроме того бучета нарушений, которые у ребенка изначально были, возникают вторичные осложнения, физические и ментальные. Если ребенок не ходит, а мать не умеет его правильно положить, посадить и переместить, то дело кончится еще и сколиозом, пролежнями, вывихами и контрактурами. Если ребенок ходит, но у него тяжелая эпилепсия, то может со временем и перестать ходить, что сильно осложнит жизнь тому, кто за ребенком ухаживает. Если у ребенка расстройства аутистического спектра, окружающий мир будет все больше пугать его, пока не приведет совсем уж в ступор или, наоборот, к агрессии.

Если же не вмешиваться в ситуацию, по мере того как состояние ребенка будет ухудшаться, а еще ребенок будет расти, родители, ухаживающий за ним, будут все больше и больше уставать и выгорать. Спустя несколько лет эта семья станет совершенно неблагополучной и несчастной. Медицина тут помочь может мало — надо изменить образ жизни.

Чтобы избежать вторичных осложнений, чтобы по возможности научить ребенка доступным ему социальным и бытовым навыкам, чтобы помочь ребенку общаться на доступном ему уровне и чтобы наконец дать родителям немного релакса, нужно сообщество родителей и специалистов.

Таким сообществом является Центр «Пространство общения», который находится в Москве неподалеку от метро «Автозаводская». Центром руководит Анастасия Рязанова, профессиональный психолог,



и Ирина Долотова, мама ребенка (теперь уже взрослого) с тяжелыми множественными нарушениями. Если в двух словах попытаться объяснить, что в Центре «Пространство общения» делают, то можно сказать: общаются, играют, обучают.

Альтернативная коммуникация

Представьте себе дартс, но не с иглолками, а с липучками — безопасный дартс. Психологи делают детей на две команды и играют с ними в этот липучий дартс. Это очень полезная игра, благодаря ей ребенок научается соотносить себя с пространством, понимать, что такое «далеко» и «близко». Научается соотносить себя со временем, понимать, что его очередь бросать еще не наступила и надо ждать. Ребенок научается соотносить себя с командой, понимать, что что-то можно делать вместе. Ребенок научается понимать свое состояние и сообщать о нем: ему весело, грустно, он хочет играть, он не хочет играть. Если ребенок не умеет говорить, то его учат использовать средства альтернативной и дополнительной коммуникации — книжку с карточками, на которых символически изображены радость, скука, желание, нежелание и еще пара десятков ключевых понятий для общения.

Многие дети с неразвитой речью научаются, указывая пальцем в карточке, сообщать о себе довольно сложные вещи. Представьте себе, насколько легче ребенку и маме, если ребенок может не просто кричать, а сообщить, что он хочет есть, или что ему жарко, или что у него болит живот.

Кроме игр и занятий в мастерской будут еще, например, уроки кулинарии. Ни-

кто не ждет, что дети с тяжелыми множественными нарушениями научатся готовить (хотя некоторым удается освоить отдельные умения), кое-кто только и сможет, что нажать на кнопку миксера. Но благодаря этим занятиям дети научаются понимать, что приготовление еды — это процесс, требующий времени.

Ирина Долотова рассказывает, что ее жизнь сильно улучшилась от того, что ее сын участвовал в кулинарных занятиях. Мальчик научился ждть, пока мама приготовит ужин, а не кричать и плакать.

Еще дети с педагогами пойдут на прогулку, где научатся не пугаться и не пугать прохожих. Еще пойдут в магазин и попытаются купить там что-нибудь или хотя бы понять, что не следует хватать продукты с полки, а надо сначала заплатить за них. Потом дети вернутся в центр, снимут верхнюю одежду, помоют руки, прежде чем снова играть во что-нибудь.

Представьте, насколько легче жить человеку, который умеет все это. Представьте, насколько легче жить с человеком, который все это умеет. Таким образом, занятия в Центре «Пространство общения» радикально улучшают качество жизни семей, где есть дети с тяжелыми множественными нарушениями.

И обратите же внимание, что все это время, пока дети заняты, родители свободны. Они могут здесь же, в центре, пойти на психологическую группу, чтобы обсудить со специалистом свои переживания. Могут пойти на работу, о чем большинство родителей детей с инвалидностью не смеют даже мечтать. Могут,

в конце концов, заняться собой, сделать маникюр, позаниматься спортом или просто в кои-то веки поспать.

Альтернативная страна

Детей и молодых взрослых с тяжелыми множественными нарушениями в Центре «Пространство общения» около 50 человек. И около 80 малышей до трехлетнего возраста специалисты посещают на дому.

Кто-то, например, переезжает и переезжает посещать центр, но приходят новенькие. Большинство программных занятий в центре бесплатно, педагоги-психологи получают зарплату, и помещение содержится на благотворительные деньги.

У всех этих детей есть родители, братья и сестры, бабушки и дедушки. Получается, что благодаря работе центра качество жизни радикально улучшается примерно у 500 человек. Этого, конечно, мало на такой город, как Москва, и ничтожно мало на такую страну, как Россия.

Удаленно нельзя научить неговорящих детей альтернативной коммуникации, нельзя привить детям с умственной отсталостью социальные и бытовые навыки. Но это не значит, что удаленно нельзя помочь. Поэтому кроме очных занятий с детьми «Пространство общения» организовывает еще и психологическую и юридическую помощь онлайн, проводит программы обучения для родителей и специалистов.

Четверо психологов центра удаленно работают примерно с 200 родителями особенных детей со всей страны, помогают справиться с усталостью, выгоранием, страхом будущего и наладить отношения с близкими.

Двое юристов центра ежегодно обрабатывают около 600 обращений родителей особенных детей из самых разных российских городов и весей, помогая им реализовать свои права.

Разумеется, центру трудно: зарплаты невысоки и специалистов нелегко удерживать, даже несмотря на дружественную атмосферу и блестящую репутацию центра в профессиональных кругах. Разумеется, любые непредвиденные расходы, например необходимость наконец-то построить нормальный пандус, оборачиваются изрядной головной болью для Ирины Долотовой и Анастасии Рязановой.

Разумеется, центру можно помочь. Если вы хотите оказать «Пространству общения» помощь, вам будут очень рады по телефону +7 (916) 199-43-56 и на сайте <https://prostranstvo-center.ru/>.

Инна Кравченко, специально для Русфонда

Из свежей почты

Катя Спиридоньчева, 13 лет, поражение центральной нервной системы, требуется курсовое лечение. 121 763 руб.

Внимание! Цена лечения 240 763 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб. Телезрители программы «Вести-Сочи» соберут 19 тыс. руб.

В полтора года у дочки выявили поражение центральной нервной системы, чуть позже — грубое нарушение развития речи. Я выучилась на логопеда-дефектолога, чтобы постоянно заниматься с Катей. Она говорит, но предложения строит неправильно, и произношение плохое. Дочке готовы помочь специалисты московского Института медико-биологических проблем (ИМБ), но лечение там дорогое. Нам с оплатой не справиться. Татьяна Героева, Краснодарский край

Невролог ИМТ Ольга Рызарева (Москва): «У Кати врожденное поражение центральной нервной системы, задержка психоречевого развития. Девочке требуется улучшить концентрацию внимания, память и речь».

Соня Плоскарева, 7 лет, синдром Апера, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 158 260 руб.

Внимание! Цена лечения 249 260 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 70 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 21 тыс. руб.

Соня родилась со сросшимися пальчиками рук и ног, деформированной головой, перенесла десять операций. Подготовительное лечение к ним помогало оплатить Русфонд — спасибо всем! Но проблемы остаются: верхняя челюсть недоразвита, зубы растут скученно, дочке трудно жевать, она гнусавит. Ей предстоит еще операции, но прежде нужно провести ортодонтическое лечение. Оно дорогое, а я с Соней живу на пенсию и алименты. Не оставьте нас! Олеся Плоскарева, Тюменская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «У Сони синдром Апера — врожденная аномалия развития черепа, кистей рук. Верхняя челюсть недоразвита, нарушен глотательный рефлекс, она с трудом жуется пищу, плохо говорит. Ей требуется ортодонтическое лечение с использованием расширяющих аппаратов и лицевой маски».

Влад Кушнарев, 10 лет, последствия острого энцефалита, требуется реабилитация. 150 826 руб.

Внимание! Цена реабилитации 547 239 руб. Компания «Металлоинвест» внесла 182 413 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, — еще 190 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Белгород» соберут 24 тыс. руб.

В сентябре Влад заболел, подскочила температура, начались головные боли. Его положили в больницу, где он впал в кому. Когда очнулся, ни на что не реагировал. Влада перевезли в московскую клинику, обнаружили воспаление мозга — острый некротический энцефалит. Три месяца сын находился в реанимации, а потом мы начали искать клинику, где ему помогут восстановиться. Влад до сих пор не говорит, садится и встает с поддержкой. Его готовы принять на реабилитацию в подмосковном центре «Три сестры», но оплата нам не по силам. Наталья Кушнарева, Белгородская область

Невролог-реабилитолог центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «После перенесенного энцефалита мальчик утратил двигательные и бытовые навыки. Нужно учить его садиться и вставать у опоры, восстанавливать навыки самообслуживания, с Владом также будут заниматься логопед и нейропсихолог».

Лева Савинов, 3 года, двусторонняя тугоухость 4-й степени, требуется слухоречевая реабилитация. 159 220 руб.

Внимание! Цена реабилитации 385 220 руб. Компания, пожелавшая остаться неизвестной, внесла 200 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 26 тыс. руб.

Когда Лева было восемь месяцев, у него обнаружили тугоухость самой тяжелой степени, установили на правое ухо кохлеарный имплант. Но чтобы распознавать звуки и говорить, нужна была реабилитация. Мы обратились в подмосковный центр «Тоша и Ко», Лева заговорил, но пока еще плохо и невнятно. Занятия необходимо продолжать, но у нас нет денег на их оплату. Врачи говорят, что у сына хорошие шансы восстановить речь. Помогите ему! Наталья Савинова, Алтайский край

Сурдолог-оториноларинголог Центра реабилитации «Тоша и Ко» Полина Рубинштейн (Фрязино, Московская обл.): «У Лева хроническая двусторонняя нейросенсорная тугоухость 4-й степени, задержка речевого развития. Реабилитация поможет мальчику понимать речь, говорить, развивать память и внимание».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)).

Почта за неделю 16.02.24 — 21.02.24

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **56**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **42**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **1**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

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 телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 138 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщениями, в том числе из-за рубежа ([подробности на rusfond.ru](http://podrobnosti.na.rusfond.ru)). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 20,369 млрд руб. В 2024 году (на 21 февраля) собрано 251 618 643 руб., помощь получили 165 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2022 года Национальный РДКМ получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в регистр. А в январе 2023 года Русфонд — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ. **Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru**
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00