

**Мальцев Женя, 11 лет**

ст. Платнировская

Синдром Фракони, нефропатический цистиноз

сумма необходимой помощи:**1100000 рублей**

Женя Мальцев - рассудительный и серьезный мальчик. С удовольствием учится, занимается живописью, увлекается спортом, любит животных. Мудрый не по годам 11-летний Женя при этом выглядит как первоклассник – у него неизлечимая болезнь, синдром Фракони, нефропатический цистиноз - редкое генетическое заболевание, которым страдают всего 8 человек во всей России! В организме ребенка с рождения нарушен синтез цистина. Это аминокислота, которая у здоровых людей выводится из организма в результате естественного обмена веществ, а у больных цистинозом превращается в кристаллы, накапливается в тканях и отравляет организм изнутри. Ребенок с таким диагнозом перестает расти. Но не это самое страшное. Опаснее другое: кристаллы цистина повреждают почки, мозг, костную и нервную системы. Все это создает угрозу жизни. Первыми от заболевания у мальчика пострадали почки. Уже в семь лет Женя был на домашнем диализе – через трубочку в животе ему заливали 4 раза в сутки специальный раствор, который очищает кровь. В 10 лет Жене пересадили почку. Потом у него начались проблемы с глазами (цистин повреждает роговицу глаз). Но, несмотря на все пережитое, Женя очень любит жизнь и мечтает о простых мальчишеских радостях: ходить, как все, в школу, гонять на велосипеде и играть в футбол с соседскими ребятами, подражая своему футбольному кумиру Лионеллю Месси... Все это станет возможным, если постоянно принимать лекарство, которое искусственно поддерживает необходимый обмен веществ. Это дорогостоящий препарат, но без него Женя не сможет жить. Препарат заканчивается уже в мае. Что делать дальше – родители Жени не представляют. Годовой курс лечения стоит более 1 миллиона рублей. Это очень большая сумма для Мальцевых. Семья живет в станице, на зарплату отца и пособия. Спасти Женю может только наша помощь!



**Виктория Колесник, 11 лет**

Кореновск

Двусторонняя сенсоневральная тугоухость 4 степени

сумма необходимой помощи:**129000 рублей**

У Вики в школе много друзей, они считают ее «серьезной, доброй, спокойной и дружелюбной». Она очень коммуникабельная, в классе пользуется авторитетом. Учится девочка в 5 классе, хорошо справляется с образовательной программой. Больше всего ей нравится английский язык и математика. Но Вике учеба дается намного тяжелее, чем ее сверстникам. Ей даже пришлось оставить свое увлечение – народные танцы, которыми она с удовольствием занималась в свободное время. Но теперь все время девочке приходится уделять школьным предметам. Причина – в Викином диагнозе. Двустороннюю сенсоневральную тугоухость у нее обнаружили в 2 года, когда родители забили тревогу – малышка практически ничего не говорила, в то время как ее сверстники уже уверенно выговаривали свои первые слова. Девочке пришлось много и упорно заниматься с сурдологом, логопедом, психологом, чтобы хоть немного освоить разговорную речь. Однако с каждым годом школьная программа становится для нее все труднее: новых знаний необходимо усваивать все больше, а Вика не может воспринимать на слух объяснения учителей. Особенно непростыми для девочки оказались история и литература, ведь читая книги, она зачастую не понимает значения многих слов. Из-за проблем с восприятием разговорной речи словарный запас Вики намного меньше, чем у ее одноклассников. Маме зачастую приходится объяснять своей 11-летней дочери многие слова и понятия, которые обычные здоровые дети узнают еще в первые годы жизни. Закончить школу и получить дальнейшее образование Вика сможет только с помощниками – слуховыми аппаратами. Они стоят порядка 130 000 рублей. Приобрести их самим родителям девочки, живущим на пенсию и пособия, не под силу. Но помочь Вике можем мы, все вместе.



**Богдан Южанин, 4 года**

Лабинск

«Болезнь Девержи» - красный отрубевидный волосяной лишай

сумма необходимой помощи:**160000 рублей**

Богдану Южанину 4 года. Он очень любит ходить в детский сад. Там у него есть друзья и любимые занятия: рисовать, лепить из пластилина, собирать сложные пазлы, петь и танцевать. Но больше всего Богдан любит, когда мама ему читает - мальчик быстро запоминает стихи и даже сказки в прозе, и потом рассказывает их родным почти дословно! Как и все дети, малыш любит сладости, праздники, веселье. «При этом Богданчик большой помощник – говорит мама ребенка, Снежана. - Он все свои игрушки собирает сам, помогает мне готовить еду. Сынок с удовольствием просеет муку, подсолит супчик, и сам же потом за собой уберет!» Казалось бы, Богдан ничем не отличается от других детей в его возрасте. Если бы не его диагноз – «болезнь Девержи» - красный отрубевидный лишай. Это серьезное кожное заболевание, при котором ребенок от макушки до пяточек покрывается сыпью. Кожа на всем теле и даже на веках очень сухая, сильно чешется, шелушится, покрывается волдырями, и это причиняет ребенку боль. Заболевание не передается при контакте, оно возникает на фоне стресса или гормонального сбоя, может проявляться при генетической предрасположенности. Для восстановления пораженных кожных покровов маме приходится мазать ребенка с головы до ног специальными средствами по уходу за кожей. Годовой курс стоит порядка 160 000 рублей. Мама воспитывает сына одна, и такие суммы ей не под силу. Богдан мечтает - когда вырастет, станет врачом и будет лечить детей. Но сейчас мальчику самому нужна наша помощь!



**Лиза Кучеренко, 10 лет**

Краснодар

Двустронняя нейросенсорная тугоухость 4 ст.

сумма необходимой помощи:**173900 рублей**

В год Лизе был поставлен диагноз - двустронняя нейросенсорная тугоухость. Тогда родителям казалось, что ребенок обречен на пожизненную глухоту. Но в два годика Лиза стала первым краснодарским ребенком, которому сделали операцию по кохлеарной имплантации в родном городе. И уже через полгода она произнесла свое первое слово – «ша», значит «шар». Благодаря усилиям родителей и специалистов девочка в 3,5 года уже начала говорить. Новые трудности появились, когда Лиза пошла в школу. Чтобы освоить учебную программу, ребенку приходится трудиться в разы больше своих одноклассников. Ей сложно воспринимать на слух звучащую речь, в том числе понимать и усваивать объяснения учителей. Но она очень старается, в дневнике у нее в основном четверки и пятерки. Лиза любит математику, а еще больше – литературу, и даже мечтает стать «великой писательницей» - так говорит она сама. Но чтобы успешно окончить школу и получить дальнейшее образование, Лизе нужно специальная FM–система, которая позволит ей четко различать звуки окружающего мира, понимать, что говорят ей учителя, общаться с родными и друзьями. Стоимость такого устройства - свыше 170 000 рублей. У родителей Лизы, воспитывающих троих дочерей, такой суммы нет. Но помочь ребенку можем мы.



**Георгий Раков, 8 лет**

Краснодар

Детский церебральный паралич

сумма необходимой помощи:**250000 рублей**

Георгий Раков – очень позитивный ребенок. Любит музыку, книги и сам сочиняет сказки. В городском конкурсе чтецов недавно занял первое место. Мальчик очень любит спорт, но заниматься им не может – у Георгия ДЦП. Нарушена двигательная и мышечная активность, координация движений, зрение. Курсы лечения уже дали свои результаты. Мальчик держит опору, уверенно выводит карандашом любимых сказочных героев. Георгий хорошо излагает свои мысли, любит читать и анализировать прочитанное - делает то, что порой не под силу детям с таким диагнозом. В этом году он даже сделал свой первый самостоятельный шаг, но самая большая его победа еще впереди – научиться ходить! Родители делают все возможное, чтобы поставить сына на ноги. Один курс лечения, необходимый мальчику, стоит порядка 250 тысяч рублей. Семья живет очень скромно. Работает только папа. Свою небольшую жилплощадь - 33 квадратных метра – Раковы оборудовали специальными тренажерами для развития сына. Все вместе мы можем исполнить самую заветную мечту ребенка – ходить. Можем помочь всем краем. Краем добра.



**Вика Товт, 8 лет**

г. Сочи

травма в результате ДТП: ампутация правой ноги на уровне средней трети бедра

сумма необходимой помощи:**200000 рублей**

Вика - очень жизнерадостная, активная и целеустремленная девочка. В этом году она пошла в первый класс. Любит собирать конструктор, играть в куклы, правда чаще играет в машинки с мальчишками во дворе. Ей очень нравятся турники, канаты и футбол. Но на эти забавы ребенок может только смотреть. Несколько лет назад девочка лишилась правой ножки. Когда Вике было 4 года, вместе с мамой они шли в детский садик. Но путь их оборвался. Летевший с горы на полной скорости КАМАЗ сбил девочку вместе с мамой. Маму девочки спасти не удалось. Она погибла на глазах у своей дочери. В одночасье ребенок осиротел и навсегда остался с увечьем. Вика чудом осталась жива, но лишилась ноги. Позади у маленькой Вики несколько операций, долгая реабилитация. Сейчас девочка строит планы на будущее, стала очень общительной, занимается в различных кружках, даже начала плавать и у нее уже есть успехи! В бассейне она чувствует себя очень комфортно. Но вот каждый шаг сейчас ей дается очень непросто. Из-за быстрого роста ребенка протез девочки становится мал и причиняет ей боль. Поэтому менять его необходимо по мере роста ребенка. Социальных пособий семьи Товт едва хватает на жизнь. А купить протез, который стоит порядка 200 тысяч рублей, бабушке одной совсем не под силу.



**Михаил Булкин, 14 лет**

г. Армавир

Лимфостаз правой нижней конечности (слоновость)

сумма необходимой помощи:**500000 рублей**

14-летний Миша Булкин из Армавира большую часть жизни провел в больничных стенах. У парня редкое генетическое заболевание - лимфостаз правой нижней конечности. Этот недуг в народе называют "слоновостью". Из-за того, что лимфатическая система не выполняет свою функцию, у Миши закупориваются сосуды и в конечности постоянно скапливается жидкость. Если раз в полгода не проходить специальный курс лечения, нога опухает и начинает гноиться. В России существует лишь одна клиника, которая занимается пациентами с данным диагнозом. Но лечение пройти в ней можно только платно. Из-за нехватки денег ребенок пропустил два таких курса, его состояние было крайне тяжелым, нога начинала гнить. Благодаря помощи неравнодушных жителей региона Михаил смог пройти необходимый курс лечения уже в начале этого года. Отек ноги спал, она стала почти такой же, как здоровая. Но Мише необходимо проходить такие курсы регулярно, а значит ему и сейчас нужна наша помощь.



**Яцунов Илья, 13 лет**

ст. Брюховецкая

Наследственная моносенсорная полинейропатия

сумма необходимой помощи:**500000 рублей**

Недавно Илье Яцунову исполнилось 13 лет. Свой очередной День рождения он встретил в инвалидном кресле, как и предыдущие четыре. Илье было всего полтора года, когда ему поставили диагноз – детский церебральный паралич. Родители мальчика сделали все возможное, чтобы победить недуг, и это им почти удалось. Илья пошел в детский сад, потом и в школу, вместе с друзьями бегал по улицам, катался на велосипеде. Казалось, что болезнь окончательно отступила. Но в 9 лет состояние Ильи стало стремительно ухудшаться. Он был направлен для обследования в Москву. Новый диагноз прозвучал как приговор: наследственная моносенсорная полинейропатия. Дизартрия. Ринолалия. Родителям объяснили: это быстро прогрессирующее генетическое заболевание, при котором поражается нервная система, теряется чувствительность, атрофируются мышцы, в том числе сердечные. Еще полгода Илья, хотя и с трудом, но еще передвигался по дому. Но потом ноги отказали, и он перестал вставать с инвалидного кресла. Из-за деформации позвоночника мальчика стали мучить сильные боли. Сейчас он уже почти не поднимается с постели, но не перестает бороться за жизнь. Илья проходит дистанционное обучение в средней школе, серьезно занимается английским языком. - Мы всеми силами стараемся уменьшить боль, - говорит мама Елена Николаевна.- Подкладываем Илюше под спину подушки, скручиваем одеяла, но все это продавливается, сдвигается, и у него еще больше затрудняется дыхание, еще больше искривляется и болит позвоночник. Врачи настоятельно рекомендовали семье Яцуновых купить для Ильи специализированную многофункциональную кровать, которая не только легко трансформируется в кресло, но и регулируется по наклону, высоте, а также используется как массажный стол. Но это современное медицинское оборудование, которое облегчит Илье страдания и поможет заниматься важными для него делами, стоит более 500 тыс. рублей. Для семьи, в которой работает один папа, это неподъемная сумма.



**Фоменкова Алиса , 1,5 года**

г. Анапа

Двусторонняя ретинобластома

сумма необходимой помощи:**2310000 рублей**

В свои 1,5 года Алиса перенесла уже не один курс химиотерапии. Бороться малышке со страшным недугом – раком сетчатки глаз - помогаете вы, жители края. Благодаря вам она уже год проходит сложное дорогостоящее лечение. Врачам удалось остановить рост опухолевых клеток и сохранить девочке возможность видеть своими глазами. Алиса растет и развивается, как обычный ребенок. Непоседливая и активная, она уже уверенно выговаривает свои первые слова – мама, папа, баба. Но болезнь Алисы очень коварная и требует продолжительного лечения и контроля медиков. Ведь в любой момент злокачественная опухоль может снова начать расти, угрожая не только зрению, но и жизни ребенка. Чтобы