

Истории детей с ихтиозом из Удмуртии, которым нужна помощь**Максим Ворончихин , 2 года, с. Люкшудья, Завьяловский район УР, иглистый ихтиоз**

Максим родился с врожденным генетическим заболеванием. Иглистый ихтиоз передался ему от матери. Кожа Максима очень сухая, буквально всё тело покрыто серо-коричневыми чешуйками, а ладони и стопы-в трещинах. Мама Максима обрабатывает его минимум четыре раза в день. Кожа Максима не вырабатывает потовые и сальные железы, поэтому мама старается как можно чаще его мыть. Прогнозы врачей не утешительны: это заболевание в России не лечится. Возможно, смогли бы помочь в Израиле, но семья Максима не может оплатить элементарное – покупку спасительных мазей. В данный момент мальчику необходима помощь в ежемесячной покупке специальной лечебной косметики. Если руки и ноги постоянно не смазывать кремами, каждый шаг даётся с трудом, а простые манипуляции (расстегнуть пуговицу) превращаются в пытку.

Сумма сбора (на мази и медикаменты в год): 239 460 рублей

**Дима Волокомуров, 4 года, г. Ижевск, врожденный ламеллярный ихтиоз**

Мальчик появился на свет со страшным генетическим заболеванием - врожденный ламеллярный ихтиоз. У Димы поражено 100% кожного покрова. Ребенка необходимо мазать около 5 раз в сутки специальными косметическими мазями и кремами. В феврале 2016 года врачи Университетской клиники города Фрейбурга в Германии провели полный анализ заболевания Димы, но помочь они не смогли и отказались принимать мальчика на лечение. Родители мальчика не сдались и смогли найти новую больницу, которая смогла оказать Диме необходимую помощь. В конце мая 2017 года Дима отправился на лечение в Университетскую клинику Мюнхена. Лечение дало положительный эффект. Кожа начала отшелушиваться от корочек. Для того чтобы закрепить результат родителям Димы приходится приобретать дорогостоящие крема, которые увлажняют и подпитывают кожу мальчика. Кроме того, врачи Мюнхенской клиники рекомендовали купить предфильтры на холодную и горячую воду, чтобы очищать ее от примесей, в том числе и хлора, который очень сушит кожу мальчика. В настоящее время семье Диме требует помощь в приобретении дорогостоящих мазей.

Сумма сбора (на мази и медикаменты в год): 328 752 рублей

**Алёна Лекомцева, 1 год, д. Сокол, врожденный ламеллярный ихтиоз**

Девочка Алёна появилась на свет со страшным генетическим заболеванием – ламеллярный ихтиоз. Алёна родилась раньше положенного срока и сейчас ей почти 2 года. Всё тело малышки покрыто коричневой корочкой с трещинками. Мама Алёны ежедневно обрабатывает кожу дочери 3-4 раза в день лечебными косметическими средствами (мазями, кремами) и дважды в день купает ребенка со специальным средством для купания. К сожалению, в любую клинику, где могли бы провести профессиональное лечение девочки, принимают детей лишь с 3 лет. В данный момент семье Алёны необходима помощь в ежемесячном приобретении дорогостоящей лечебной косметики. Поскольку если руки и ноги постоянно не увлажнять кремами, кожа сильно пересыхает, что причиняет дискомфорт и боль ребенку.

Сумма сбора (на мази и медикаменты в год): 375 276 рублей