
Инна Шахмаева, 12 лет, Кемеровская обл.

*Диагноз: идиопатическое апноэ –
синдром Ундины*

*Необходимо: обследование и лечение в
клинике Klinikum Dritter Order – 68 868
евро*

Из письма мамы Евгении:

Болезнь проявилась, когда Инне было 3 года. Тогда мама впервые заметила проблемы с дыханием у дочки. «Скорая» вовремя доставила кроху в больницу, дыхание восстановили, но с трудом и не сразу. Начался отёк гортани, и Инне поставили трахеостому – специальную трубку, через которую она могла дышать.

В больнице Инна провела три месяца. Почти каждый день случались остановки дыхания, хотя оно круглосуточно поддерживалось равномерно сопящим рядом с её кроваткой аппаратом ИВЛ. Не реагировала Инна сначала ни на родной мамин голос, ни на громкую музыку. Врачи заподозрили опухоль головного мозга и направили девочку на консультацию в Москву. Опухоли не оказалось, но поставленный диагноз огорошил родителей не меньше – «синдром Ундины» – редкая и малоизученная болезнь, при которой происходит внезапная остановка дыхания.

Мозг, засыпая, как бы забывает подавать через нервы сигнал лёгким о том, что надо постоянно работать. После первого приступа прошло несколько лет, пока Инна снова не оказалась на грани жизни и смерти. Снова «скорая», трахеостома, реанимация, аппарат ИВЛ. В реанимации Инна провела три с половиной года.

С тех пор Инна вынуждена была всё своё время проводить в больнице. Девочка всё время лежала, ей не разрешалось ни вставать, ни выходить из палаты. С начала болезни она перестала говорить, а потом и вовсе потеряла интерес к жизни.

С помощью читателей «АиФ» и меценатов девочке закупили специальный американский аппарат, который как бы заставляет лёгкие работать во время остановки дыхания. Радости у родителей не было предела. Наконец-то, они смогли забрать Инну домой! Свой 12 день рождения девочка встретила в кругу семьи. Постепенно Инна ожила, стала самостоятельно ходить по дому, интересоваться книгами, общаться. Казалось, болезнь отступила. Но в этом году у Инны снова появились проблемы со здоровьем. Теперь ей необходима консультация немецких врачей и лечение в Германии. Родители Инны надеются на помощь обычных людей. Это обследование – единственный шанс для Инны обрести нормальную полноценную жизнь обычного ребёнка. За 8 лет болезни девочка столько всего перенесла! У неё есть простое желание – это быть как все дети и жить нормальной жизнью вне стен реанимационной палаты.

