

ВМЕСТЕ!



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Вы держите в руках очередной номер журнала «Дети, родители, специалисты, добровольцы - Вместе!». В конце 2007

19 марта в Брюсселе прошла Первая Совместная встреча ICCSPO-Европа и SIOP-Европа. Европейские родительские организации – члены Международной Родительской Конфедерации собрались вместе с представителями Европейского отделения Общества Детских Онкологов, чтобы обсудить свои проблемы. Тема конференции – «Как сформировать общий голос детей, больных раком, в Европе», на встрече присутствовали представители 20 организаций.

Программа встречи включала в себя следующие вопросы:

1. Приветствие и представление участников.

2. Последние данные о родительских группах всех стран Европы на сегодняшний день и о том, в чем они нуждаются.

45 организаций-участников находятся в Европе в 28 различных странах.

В числе стран-участниц также страны бывшего Советского Союза, Прибалтийские государства и Балканские страны. Кроме того, тесные контакты со странами, которые пока еще не являются



Всемирный Фонд
Детского Рака



Регистру
быть!



Успеть
за 48 часов



Казань -
город
добра

года наша организация приняла участие в конкурсе на получение грантов от Общественной палаты Российской Федерации. Благодаря выигранному гранту, в этом году мы сможем выпустить два номера журнала.

Мы приняли решение этот выпуск журнала «Вместе!» посвятить вопросам донорства. Осенью прошлого года в Санкт-Петербурге открылся Институт детской гематологии и трансплантологии имени Раисы Максимовны Горбачевой в составе СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова. В этом

номере мы расскажем о новом медицинском учреждении всероссийского значения, о трансплантации костного мозга, о донорстве крови и, конечно, о тех людях, которые ежедневно занимаются решением этих сложных задач.

Вы узнаете новости о Всемирном Фонде Детского рака, Международной Родительской Конфедерации. А так же родители и родительские группы поделятся своим опытом.

Желаем вам крепкого здоровья!

Катерина Киселёва

ВСТРЕЧА В БРЮССЕЛЕ

участниками Родительской Конфедерации, такие как Белоруссия, Польша.

3. Обсуждение существующих на сегодняшний день взаимосвязей между национальными родительскими группами и профессионалами, работающими с детьми, больными раком. Как SIOP-Европа может помочь в этом вопросе:

- Согласованный подход в лечении и уходе в Европе (передача знаний и успешного опыта).
- Расширение сотрудничества.
- Встречи и конференции.
- Обучение и подготовка.
- Полная информация о состоянии ребенка, а не только о его болезни. Улучшенная психологическая поддержка.
- Привлечение волонтерской помощи, как полноценного партнера в работе.

- Взаимное сотрудничество правительства, докторов и пациентов.

4. Последние данные о текущих клинических исследованиях, о возможности доступа к клиническим исследованиям и к усовершенствованию лекарств в Европе.

5. Информация о получении финансовой помощи от Европейского союза для проведения исследований в области «устаревшей терапии» для лечения детей и разработки нового более доходчивого представления информации детям (пример совместной работы SIOP-Европа, родителей, и родительских организаций).

6. Осуществление работы ICCSPO и SIOP-Европа на практике:

а) Совместная работа по привлечению помощи Европейского союза.

- Улучшенная структура работы, поддержка исследований по вопросу заболевания раком у детей по всей Европе, взаимодействие с институтами Европейского союза.

(Начало. Продолжение на стр. 3)





11 ноября 2007

УВАЖАЕМЫЕ КОЛЛЕГИ,

Было очень приятно встретить в Мумбае старых и новых друзей. Замечательно, что было так много представителей от организаций. Чтобы вы всегда были в курсе событий, я решил, что будет полезно составить сводку всех основных вопросов конференции и встреч руководящих органов ICCCPO (Международная Конфедерация Организаций Родителей Детей, больных раком), WCCF (Всемирный Фонд Детского Рака) и SIOP (Международное Общество Детских Онкологов).

Совет ICCCPO

Прежде всего, мы хотим поблагодарить Саймона Лалу за его работу на посту председателя на протяжении последних 4 лет. Саймон принимал активное участие в различных проектах и событиях, включая и создание WCCF. Саймон и сейчас продолжает работать в Совете на посту казначея.

Мы так же хотим сказать спасибо Кристине Вандзура из Канады, которая ушла из Совета, проработав там 12 лет. Она внесла неоценимый вклад в работу Конфедерации, и согласилась быть её представителем в Северной Америке.

Мы приветствуем Андерса Воллмена из Швеции, который только вступает в Совет, но уже был активно вовлечен в работу по организации и планированию конференции в Мумбаи.



Джефф Такстер и Бенсон По с супругой

Кроме того, мы поздравляем Бенсона По из Китая с тем, что он стал вице-председателем. А Джулиан Кутлэнд с поста казначея переходит на должность секретаря.

Итоги заседания Совета были представлены на Ежегодной Генеральной Ассамблее, и подписаны всеми членами Совета.

Здесь кратко представлены **наши планы на ближайшие три года:**

- **продолжать увеличивать число членов Конфедерации**
- **развивать европейские и региональные комитеты, чтобы представлять интересы участников Совета в различных странах и, таким образом, находить новых людей для работы в совете ICCCPO**
- **более тесно сотрудничать с SIOP и продвигать WCCF**



Саймон Лала, Шубха Маудгул, Андерс Воллмен, Кристина Вандзура

Конференция

Прежде всего, мы хотим поблагодарить организаторов, Шубху Маудгул и её команду за хорошо спланированную и превосходно проведенную конференцию, состоящую из принятых в таких случаях Вечера Знакомств и Ежегодного обеда. Было огромное количество программ и семинаров, организованных Кристиной Вандзура и Андерсом Воллменом. Более подробно о конференции будет написано в следующем выпуске информационного листка ICCCPO.

Всемирный Фонд Детского Рака

Встреча Совета WCCF так же проходила в Мумбаи. Фонд зарегистрирован в Великобритании, как благотворительный, благополучно развивается и уже существует его сайт (www.worldccf.org).

На сегодняшний день WCCF необходима сумма в 1,5 миллиона евро для учреждения программ Фонда и развития инфраструктуры. Родительская Конфедерация пожертвовала 97000 евро, но мы надеемся, что эта сумма увеличится до 150000 евро. Об этом я напишу отдельно. В общей сложности, нам передали 550000 евро. Таким образом, мы приблизились к нашей цели на 35 %.

SIOP

Мы посетили собрание Совета SIOP и предприняли несколько общих шагов, чтобы поддерживать друг друга. Одним из таких шагов, стало обеспечение членов SIOP доступом в те страны, где нет подобных

организаций. А это, в свою очередь, может быть очень полезным в достижении нашей цели увеличивать наше сообщество.

Кроме того, мы будем тесно сотрудничать с SIOP в работе с европейским комитетом. Таким образом, **мы будем продолжать работать с SIOP в Европе**, чтобы голос детей, больных раком, был лучше слышан, и сделать акцент на то, чтобы улучшить клинические исследования. **Мы будем развивать наши отношения с SIOP в Азии**, где проживает большая часть мирового населения, а так же увеличивать количество информации о нашей работе в арабо-говорящих странах.



Джулиан Кутлэнд

Заключение

Родительская Конфедерация прошла длинный путь с 1994 года – от 12 первых членов до 108 сейчас. И сегодня она продолжает развиваться.

Благодаря WCCF у нас появилась возможность в течение последующих двух-трех лет обеспечить реальную помощь в развивающихся странах. Мы будем тесно сотрудничать с SIOP и другими организациями, чтобы убедиться, что процент выживаемости и уровень лечения продолжают повышаться в развитых странах. Мы преследуем цель создания более сильного сообщества, которое сможет и в дальнейшем наращивать деятельность в регионах и в Европе. **Мы и сейчас стремимся улучшить обмен информацией и опытом среди всех членов сообщества.**

И, наконец, пожалуйста, пишите о своих идеях и мыслях – это и ваша организация.

**Джефф Такстер,
Председатель, ICCCPO**

Учредитель

Региональная общественная организация «Дети и родители против рака»

Главный редактор – Катерина Киселева
Медицинский консультант проекта – профессор, доктор медицинских наук Маргарита Белогурова

Редакция:

Р.Б. Яворский – Председатель
Е.Ю. Киселева – Исполнительный директор
Е.О. Карзова – секретарь редакции
М.Б. Белогурова – детский онколог
А.Н. Михновец – член организации
Е.П. Асташкевич – член организации
А.Я. Рыбчинский – член организации

Адрес редакции:

190068, СПб., Вознесенский пр., д. 25, оф. 24
Тел./факс (812) 571-7483
e-mail: info@caras.ru www.caras.ru
Отпечатано в «ТорПринт», СПб, пр. Ю. Гагарина, д. 8
Тел. (812) 718-3537
Формат 60x84/8. Объем 1,5 печл. Печать офсетная.
Тираж 3000. Подписано в печать 30.11.2007.

Оригинал-макет подготовлен издательством «НОРДМЕДИЗДАТ», СПб., Лиговский пр. 56/г.
Тел. (812) 764-7931. medizdat@mail.wplus.net

Распространяется бесплатно.

При реализации проекта используются средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации от 30 июня 2007 года 367-рп

Перепечатка, использование материалов частично или полностью без разрешения редакции запрещена. При использовании материалов ссылка на журнал «Дети, родители, специалисты, добровольцы - Вместе!» обязательна.

Журнал зарегистрирован в Управлении Федеральной службы по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия по Северо-Западному Федеральному округу.

Свидетельство о регистрации ПИ № ФС - 8724 от 15 августа 2007 года.

13 декабря 2007

ДОРОГИЕ КОЛЛЕГИ,

Всемирный Фонд Детского Рака

В Женеве в 2006 году на Ежегодной Генеральной Ассамблее было принято решение, основать WCCF (Всемирный Фонд Детского Рака), чтобы поддерживать программы в развивающихся странах.

С тех пор была проведена большая работа, чтобы учредить этот Фонд.

У Фонда прекрасный Совет попечителей, работающих бесплатно и обладающих опытом в ведении бизнеса, лечении детей, больных раком, в уходе за ними и в защите прав пациентов. Фонд был зарегистрирован, как благотворительный, в Великобритании и Новой Зеландии. Создание бренда было успешно завершено, кроме того, был создан сайт: www.worldccf.org.

Основной целью бизнес-плана является увеличить первоначальную сумму в 1,5 миллиона евро, чтобы создать устойчивое финансирование возможных первоначальных проектов и учредить инфраструктуру для получения финансовой помощи от международных организаций.

Двенадцать членов ICCCPPO сделали пожертвование в размере 97000 евро. На сегодняшний день взносы сделали следующие организации:

- ICCCPPO;
- Child Cancer Foundation, Новая Зеландия;
- Aspanion, Испания;
- Federacion Espanola de Padres de Ninos Con Cancer, Испания;
- Barncancerfonden, Швеция;
- PKW Foundation, Китай;
- Lisa Thaxter Trust, Великобритания;
- Kinderkrebshilfe, Швейцария;
- VOKK, Нидерланды;
- Floga, Греция;
- Kids with Cancer Society, Канада;
- Een Hderz fir kriibskrank Kanner, Люксембург;
- AMANC, Мексика.

С того времени, как Благотворительный Фонд был официально учрежден в августе 2007 года, другие учредители последовали примеру членов ICCCPPO и сделали пожертвования фонду. На сегодняшний день мы располагаем суммой в 550000 евро, переданной Фонду и являющейся 35% нашей первоначальной цели.

Чем вы можете помочь?

Если вы уже сделали пожертвование, пожалуйста, примите нашу благодарность. Ваша поддержка была полезной в привлечении попечителей и последующих взносов в размере 450000 евро, полученных на сегодняшний день.

Мы хотели бы сделать взнос ICCCPPO для Фонда в размере 150000 евро, если у нас будет такая возможность.

Если вы еще не сделали пожертвование, но хотели бы, пожалуйста, свяжитесь с нами.

В среднем взнос равен 8000 евро, но может варьироваться от 1500 до 25000 евро.

**Джефф Такстер,
Председатель, ICCCPPO**

Март 2008

ЧЛЕНАМ ICCCPPO

Я пишу, чтобы сообщить вам о проектах и развитии организации WCCF.

Мы получили около 500000 евро в качестве пожертвований в Фонд. Мы делаем успехи в приобретении новых контактов благодаря руководству организации и надеемся увеличить количество денег, которые будут поступать в Фонд в течение следующих месяцев.

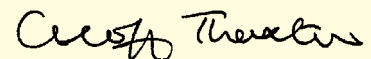
Терри Хант, руководитель отдела маркетинга, настаивает на том, что нам нужны новые проекты для привлечения финансирующих организаций. Терри хотел бы использовать истории, которые будут напечатаны на первых страницах этих проектов, и привлечь врачей и людей, ухаживающих за больными, чтобы продемонстрировать, как проблемы действительно решаются,

и заручиться дальнейшей поддержкой. В общем и целом, руководство считает, что действующие проекты помогут Фонду развиваться дальше и продемонстрировать тем, кто уже сделал пожертвования, что Фонд работает для того, чтобы оказывать помощь.

На последнем собрании руководства на прошлой неделе было решено, что **двум первым проектам будет предложено финансирование: один в Латинской Америке, связанный с госпиталем St Jude (Мемфис, США), а другой в Африке, относящийся к SIOP.** В обоих случаях ICCCPPO предложила финансовую помощь. В течение ближайших месяцев мы будем общаться с руководителями потенциальных проектов, и составлять план работы для каждого. Как только их одобряют, в случае соответствия критериям Фонда, мы сообщим подробности. **Критерии отбора следующие: хорошая взаимосвязанная работа непосредственно на месте, хорошие двусторонние связи с развитыми странами; четко сформулированные результаты, которые заявляет проект в помощи детям и их семьям; четкий план работы после получения финансирования.** Финансирование будет продолжаться в течение 5 лет, чтобы дать возможность развития наиболее сильных проектов. Руководство планирует направить 300000 евро этим первым проектам, и посмотреть стоит ли финансировать акцию по сбору денег в течение года.

На сегодняшний день вклад ICCCPPO составил 100000 евро, и мы надеемся, что эта сумма увеличится до 150000 евро благодаря поддержке других членов организации.

С наилучшими пожеланиями,



**Джефф Такстер,
Председатель, ICCCPPO**

Перевод Ольги Вассерберг
и Катерины Киселевой



(Окончание. Начало на стр. 1)

ВСТРЕЧА В БРЮССЕЛЕ

- б) Участие в самых важных форумах пациентов на европейском уровне.
- ECPC, EURORDIS (редкие болезни).
- в) Отдельный раздел для родителей на сайте SIOP-Европа;
- Как его использовать и размещать там информацию.
- Возможность переводить статьи и презентации на сайте.
- 7. Согласованные мероприятия.
- Формирование рабочих групп в разных странах Европы.

Катерина Киселёва



ИНСТИТУТ ИМЕНИ РАИСЫ ГОРБАЧЕВОЙ В ПЕТЕРБУРГЕ



В России и в Петербурге организация лечения лейкозов у детей является одной из актуальных проблем здравоохранения. Пятнадцать лет назад пятилетняя выживаемость больных детей в нашей стране составляла около 7-10%, тогда как в Европе и США около 70% детей с лейкозами излечивалось.

В конце 80-х годов минувшего столетия в России произошли значительные позитивные изменения в этой области, во многом благодаря Раисе Максимовне Горбачевой. В 1989 году ею был создан долгосрочный проект «Детские лейкозы и гематология», а в 1990 году - Международная ассоциация «Гематологи мира - детям». В результате этого эффективность терапии детей и подростков в России стала сопоставима с аналогичными показателями за рубежом.

Осенью минувшего, 2007 года в Петербурге торжественно открыли Институт детской гематологии и трансплантологии имени Раисы Максимовны Горбачевой в составе СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова. Двенадцатиэтажная башня уже оснащена самым современным оборудованием, один этаж полностью занимает климатическая установка для обеспечения стерильного воздуха в тех палатах, где это необходимо. Институт рассчитан на 60 трансплантационных коек, на которых ежегодно будут выполняться до 400 трансплантаций костного мозга, как родственных, так и неродственных. В Институте, где в минувшем, 2007 году уже сделали 100 трансплантаций, все предусмотрено для лечения, палаты оснащены самым современным оборудованием, рассчитаны на двух человек, максимально приспособлены для жизни и комфортны. Все компьютеризировано, посты медсестер также оснащены компьютерным оборудованием, позволяющим держать в поле зрения все, что происходит на отделении, максимально быстро реагировать на любой тревожный сигнал. В Институте все приспособлено не только для лечения, но и для реабилитации детей - прекрасные игровая, комната для занятий музыкой, компьютерный класс, штат педагогов и психологов. Открыто и полностью оснащено также и амбулаторное отделение Института с дневным стационаром.

В РОССИИ ИДЕТ РАБОТА НАД СОЗДАНИЕМ РЕГИСТРА ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

О важности создания в нашей стране Регистра доноров стволовых гемопоэтических клеток (доноров костного мозга) говорит директор Института детской гематологии и трансплантологии им. Раисы Горбачевой СПбГМУ доктор медицинских наук Борис Владимирович Афанасьев.



Борис Владимирович - первый доктор в России, который провел трансплантацию костного мозга у ребенка, идею создания Института он вынашивал с десяток лет. И душой болеет за создание в России собственного регистра доноров костного мозга:

- Мы обращаем особое внимание на внедрение в российское здравоохранение метода трансплантации стволовых гемопоэтических клеток для лечения различных онкологических и генетических заболеваний. В нашей стране количество этих трансплантаций на два порядка меньше по сравнению с другими странами - США, Европой - даже Турцией и Чехией. Отмечу сразу, что **трансплантация костного мозга при лечении лейкозов не является панацеей**. И она показана незначительному в процентном отношении числу больных детей и взрослых, поскольку основные проблемы лечения решаются с помощью химиотерапии. Но все же ряду пациентов - тем, кто резистентен к химиотерапии, или больным с рецидивами требуется именно трансплантация.

Проблема заключается в том, что трансплантация - это лишь часть терапевтической практики, чтобы она была эффективной, необходима скоординированная политика и тактика ведения больных, согласие между врачами. Также стране необходимо увеличение числа коек для трансплантации. Сейчас в России детских коек от 20 до 30 - в двух медицинских учреждениях Москвы и у нас в Петербурге. В Екатеринбурге делаются также большие шаги в этом направлении. Наш Институт рассчитан на 60 коек и мы сможем проводить до 400 трансплантаций в год. В 2007 году нам удалось сделать 100 как родственных, так и неродственных трансплантаций.

- Но ведь проблема заключается и в поиске неродственного донора. Как можно изменить в ближайшее время ситуацию к лучшему и в этом направлении?

- Да, для большинства заболевших детей и взрослых не найти родственных доноров. Поэтому решающую роль в аллогенной трансплантации стволовых гемопоэтических клеток играет возможность поиска донора в регистрах доноров костного мозга. Сейчас в базу данных международной сети регистров включена информация об 11 миллионах потенциальных доноров. Создание этой базы и ее поддержка - это колоссальный труд в течение многих лет. Это помощь правительств и общественных фондов разных стран. К счастью, для 50-60% россиян, нуждающихся в аллогенной трансплантации, можно найти неродственного донора за рубежом. Но, к несчастью, поиск донора - это очень сложный технологический процесс. Кто-то из доноров в отпуске, уехал, заболел, отказался, в конце концов. А время идет, и мы можем просто не успеть найти донора для нуждающегося больного.

И этот поиск чрезвычайно дорог. Наш Институт является членом Международной ассоциации по трансплантации гемопоэтических клеток, у нас есть европейская лицензия на эти операции, мы также имеем возможность осуществлять поиск. Но за то, чтобы донор был найден, мы заплатить не можем. Не делает этого и государство, хотя собственно операцию по трансплантации оплачивает полностью Минздравсоцразвития России.

Вот в Белоруссии, к примеру, стоимость поиска донора включена в статью «лекарственные препараты» и оплачивается правительством этой страны... У нас же приходится находить благотворителей,



искать необходимые немалые средства. А это суммы от 17 тысяч евро и выше. Нам, безусловно, в этом помогают. Хотел бы отметить помощь Сбербанка России, Национального резервного банка, многих и многих частных благотворителей.

- Вы говорили, что найти неродственного донора удается лишь для 50-60% нуждающихся россиян. Что делать остальным?

- Действительно, для некоторых этнических групп, проживающих на территории России, - жителей северных районов, Татарстана, особенно для представителей малых народов, подходящего донора на Западе не найти - нет похожего генотипа. Поэтому столь остро стоит вопрос о создании в России собственного регистра доноров костного мозга. И мы уже сейчас готовим систему для объединения различных регионов, чтобы начать создавать такой регистр. Ректор Санкт-Петербургского Государственного медицинского университета им. акад. И.П.Павлова Н.А.Яицкий выделил нашему Институту необходимые ставки для работы. Мы ждем официальный приказ Минздравсоцразвития России о создании регистра. Конечно, мы рассчитываем на помощь в типировании крови наших норвежских и немецких коллег. Создание регистра - очень сложная работа, нужна ведь законодательная база, страховое обеспечение, согласованность действий всех участников этой сети. Кстати, Белоруссия хотела бы к нам - к этой создаваемой сети тоже присоединиться. Уже работают в нашей стране целые группы специалистов, заинтересованных в том, чтобы российский регистр появился как можно скорее. В этой связи я бы отметил Петербург, Москву, Казань, Екатеринбург, Киров - в этих городах работа ведется достаточно активно. Я думаю, что через 3-5 лет уже можно будет ожидать создания нашего российского регистра. Но, повторяю, мы все ждем официального приказа Минздравсоцразвития России, где мы также находим полную поддержку и понимание в столь важном вопросе.

И я бы хотел подчеркнуть, что лечение лейкозов у детей, аллогенные трансплантации - это компетенция университетских клиник. Ведь именно в университетской клинике, которой является наш Институт, сосредоточены научные кадры, врачи высочайшей квалификации, самое современное медицинское оборудование и лекарственные средства. Именно университетская клиника, обладающая широким международным признанием и общепризнанным научным авторитетом, обладает возможностью столь быстро внедрять у себя все самые совершенные методы лечения.

ДОНОРСТВО КОСТНОГО МОЗГА - ШАНС СПАСТИ ЧЬЮ-ТО ЖИЗНЬ



Руководитель лаборатории-регистра доноров костного мозга (гемопоэтических стволовых клеток) СПбГМУ им. акад. И.П.Павлова Александр Алянский:

- Мы продолжаем работу по поиску неродственных доноров костного мозга за рубежом. Но и ведем работу по привлечению наших доноров-волонтеров, которые впоследствии войдут в базу создающегося в Институте детской гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой СПбГМУ им. акад. И. П. Павлова регистра доноров костного мозга.

Начали мы ее 7 лет назад, за это время около 2 тысяч человек из разных регионов РФ сдали по 5 миллилитров крови для HLA-типирования (определения тканевой специфичности), чтобы войти в число потенциальных доноров костного мозга. Многие из них - это сотрудники СПбГМУ им. акад. И.П.Павлова и, в том числе, нашей клиники. Для каждого человека - это реальный шанс спасти чью-то жизнь. Существует 2 способа заготовки стволовых клеток: из костного мозга и из периферической крови. За рубежом большинство доноров (около 80%) предпочитают следующий метод: после введения препарата, способствующего выходу гемопоэтических стволовых клеток из костного мозга в периферическую кровь у донора из вены, при помощи аппарата - сепаратора клеток крови, забирают необходимую для трансплантации фракцию, одновременно возвращая в кровеносное русло клетки, которые не требуются. Единственным неудобством процедуры является то, что она занимает 4-5 часов.

Во всем мире донорство гемопоэтических стволовых клеток безвозмездно и анонимно, но в ряде случаев при взаимном желании доноры и спасенные ими пациенты встречаются.

Чтобы стать потенциальным донором гемопоэтических клеток - то есть костного мозга, и в будущем спасти чью-то жизнь, вы можете позвонить в лабораторию-регистр доноров костного мозга Петербургского государственного университета им. акад. И. П. Павлова по рабочим дням с 10 утра по телефону 234-46-25.

КАК ПОМОГАЮТ БЛАГОТВОРИТЕЛИ



Ирина Мущицкая - педагог отделения трансплантации костного мозга Института детской онкологии и гематологии им. Р.М.Горбачевой СПбГМУ им. акад. И.П.Павлова. Ирина, кроме педагогической работы с детьми, занимается и поддержкой столь необходимых Институту связей с благотворителями.

- В доукомплектовании оборудованием для нашей клиники огромную роль играет Фонд Раисы Горбачевой (Лондон). Ежегодно в июне Фонд проводит в британской столице благотворительный прием, на который съезжаются знаменитые и весьма состоятельные люди. Наша же задача - вовремя предоставить полный список необходимого нам оборудования, который мы тщательно согласуем с Попечительским советом Фонда. Нам также надо предоставить и так называемое «немедицинское объяснение» этого списка - чтобы люди, в общем-то, далекие от медицины, смогли прочесть и понять, почему нам необходимы именно эти аппараты и приборы, именно это, а не какое-либо иное оборудование.



На благотворительном приеме проходит аукцион, все средства от которого идут на приобретение всего, заявленного в списке. Собранные деньги перечисляются на счет Санкт-Петербургского Государственного медицинского университета им. акад. И.П.Павлова, куда мы также направляем такой же полный список с указанием фирм-производителей и цен. По российскому законодательству СПбГМУ обязан провести тендер на приобретение оборудования. Но нам всегда удается найти общий язык, объяснить, почему нам необходимо именно это, а не что-то другое. Кроме того, государство подхватило инициативу частных лиц и выделяет средства на то, чтобы у нас было все необходимое и самое современное и эффективное.

**Материал подготовлен
Галиной Артёмко**



ПРАВИЛА КУРЬЕРА

Мы возьмем донорский орган, и у нас сорок восемь часов. Самолеты из аэропорта Франкфурта поднимаются каждую минуту, но наш самолет в Москву отложили сначала на два часа, потом на шесть, потом на восемь, потом на полчаса. Опломбированный контейнер с донорским органом и так уже ждал нас почти двадцать часов, и еще три часа мы ехали во Франкфурт из маленького немецкого города Биркенфельд, и вот уже шесть часов ждем, и еще шесть часов ждать, и четыре часа лететь, а потом еще таможня и пробки в Москве. Если мы не успеем, донорский орган в нашем контейнере погибнет, а в Москве погибнет ребенок, которому требуется трансплантация.

Мы сидим посреди франкфуртского аэропорта в "Гете-кафе". Контейнер стоит возле нашего столика. Внутри него холодильник, а снаружи он похож на большое пластмассовое мусорное ведро. На крышке приклеена бумага с надписью Nabelschnurblut, то есть пуповинная кровь. Она то же самое, что костный мозг.

Люди за соседним столиком спрашивают:

- Ребята, что это у вас там в ведре? Кровь? Куда вы ее везете?

- Это секрет, - говорит Марина.

Отвечать нельзя. Курьер, везущий донорский орган, не имеет права говорить, откуда везет и куда. Как правило, доктор Марина Персианцева ездит в Биркенфельд за донорским костным мозгом одна. Однажды, рассказывает Марина, самолет компании "Аэрофлот" был уже над Россией, когда выяснилось, что в Москве гроза и Москва не принимает. Самолет должен был садиться на запасном аэродроме в Петербурге. Но Марина вызвала стюардессу и настояла на том, чтобы с нею поговорил командир воздушного судна. И когда доктор ему сказала, что в московской больнице ее ждет больной раком крови ребенок, подготовленный к трансплантации, он решил лететь в Москву. Подготовка к трансплантации заключается в том, что пациента помещают в стерильный бокс и при помощи химических препаратов убивают в его организме все клетки костного мозга. Входить в бокс могут только врач и мама, и то одевшись в стерильную одежду. Ребенок без костного мозга совершенно не имеет иммунитета, любая болезнь для него смертельна. А сама трансплантация - это просто укол, донорский костный мозг вводят иглой в вену. Но если не провести трансплантацию вовремя, ребенок умрет. Запущенный уже процесс уничтожения его собственного костного мозга нельзя остановить и нельзя повернуть вспять.

В международных правилах для курьеров, перевозящих донорские органы, написано, что курьер должен быть опытным путешественником, он должен иметь два билета бизнес-класса, один для себя, другой для контейнера с органом. Бизнес-класс объясняется не желанием курьера лететь покомфортнее, а тем, что билет бизнес-класса всегда можно обменять. Еще курьер должен быть обладателем кредитной карты Visa, American Express или Master, чтобы можно было в любую секунду купить новый билет.

Координатор поиска

То место в Биркенфельде, откуда мы везем донорский костный мозг, называется Европейским регистром доноров костного мозга. Это компьютерная база данных на 300 тыс. человек, которые сдали кровь на анализ и выразили желание стать донорами костного мозга. Обследование каждого потенциального донора обходится в 500. Регистр в 300 тыс. доноров - это, таким образом, капитал в 150 млн.

Врачи со всего мира присылают сюда, в Биркенфельд, кровь своих пациентов, и задача регистра заключается в том, чтобы найти в своей базе данных донора, чья ДНК совпала бы с ДНК пациента, нуждающегося в трансплантации. В 90% случаев донор находится. В 2006 году этот регистр нашел доноров для 268 пациентов. Сам по себе каждый такой поиск обходится в 5 тыс. И еще в 10 тыс. обходится собственно забор донорского костного мозга.

Регистр - это некоммерческая организация с оборотом 10 млн в год. Тут работают 42 человека плюс волонтеры. Регистр, кажется, занимает самое большое, если не считать кирхи, здание в крохотном городке. На этом здании - во весь брандмауэр - портрет улыбающегося молодого человека, имя которого носит регистр - Штефан Морш.

Штефан Морш заболел раком крови в 1983 году. Регистры доноров костного мозга тогда еще только создавались, и Штефану Моршу долго не могли найти донора. Наконец, донора нашли в Канаде, и 31 июля 1984 года сделали трансплантацию. 17 декабря 1984 года Штефан Морш умер от пневмонии. До сих пор некоторые люди, перенесшие трансплантацию костного мозга, умирают от осложнений. Без трансплантации умирали бы все.

В конце жизни Штефан Морш мечтал создать регистр доноров. После смерти Штефана регистр создали его родители Эмиль и Хельтруда. А координацией поиска доноров в регистре имени Штефана Морша заведует его сестра Сюзанна. Ей было девять лет, когда Штефан умер. Сюзанна показывала нам офис регистра и лабораторию.

Сюзанна показала, как выглядит база данных в компьютере:

- Видите, здесь никаких имен, только бар-коды. Никто, кроме координатора поиска, не может узнать, что за люди скрываются за этими бар-кодами. Никто, кроме меня, не знает имен доноров... Я тебя познакомлю с человеком - он простой служа-



щий, целый год собирался с семьей в отпуск, копил деньги, заказывал гостиницу, прилетел на Канары, вышел из аэропорта, и тут-то мы ему позвонили и сказали, что он подошел и ему нужно немедленно вернуться в Германию.

И он посадил семью в такси, купил билет на самолет, вернулся в Германию, остался без отпуска. Донор идет на жертвы. Именно поэтому забор костного мозга стоит 10 тыс. Мы должны оплатить проезд донора, госпитализацию, обследование и, главное, страховку. Прежде чем забирать костный мозг, доктор разговаривает с донором приблизительно четыре часа. Донор должен знать, что есть два способа забора костного мозга. Это можно специальными препаратами выгнать стволовые клетки в кровь. Тогда просто возьмут кровь из вены, но несколько дней ты будешь чувствовать себя так, как будто заболел гриппом. Еще есть неподтвержденная гипотеза, будто искусственно спровоцированный выброс стволовых клеток в кровь может стать причиной рака крови у самого донора. Это маловероятная гипотеза, но донор должен о ней знать. Донор должен знать, что есть другой способ. Можно взять пункцию из тазовых костей. Это операция под общим наркозом. Много раз тебе колют иголку в тазовые кости. Потом еще несколько дней тазовые кости мягкие и болят. К тому же общий наркоз опасен сам по себе, например, для людей со слабым сердцем.

Мы не можем делать полное типирование всем потенциальным донорам. Это было бы слишком дорого. Регистр не смог бы существовать. Доноров мы типлируем частично. Когда приходит анализ крови пациента, компьютер выдает, что, например, пятьдесят доноров могут подойти. Это как в лотерее, когда совпадает серия, но нужно еще, чтобы совпал номер. Потом мы



начинаем по очереди проверять всех доноров, у которых совпала "серия". Обычно требуется восемь-двенадцать проверок, чтобы совпал и "номер".

Все люди - братья

Это необычная поездка. На этот раз бывшие пациенты Института детской онкогематологии, дети, которым была проведена неродственная трансплантация костного мозга, ездили в Германию встречаться со своими донорами. Считается, что если в течение двух лет после трансплантации рак крови не вернулся, значит, ребенок выздоровел. В этом году из Москвы в Биркенфельд поехали трое детей. Вадик Маркунин, Алена Мякотина и Игорь Оболенский. Из доноров первой пришла женщина, которая была донором Игоря Оболенского. Потом пришла молодая женщина по имени Беттина. Она была так

похожа на Алену Мякотину, что все сразу догадались, что она донор Алены Мякотинной. Никому из нас, врачей и журналистов, приехавших в Биркенфельд, почему-то не приходило в голову, что если у людей ДНК похожи настолько, чтобы можно было трансплантировать органы, то и сами люди похожи друг на друга.

Все дети в больничной столовой давно уже болтали со своими донорами, когда открылась, наконец, дверь и вошел Андреас, донор Вадика Маркунина. Андреас и Вадик были похожи, как бывают похожи отец и сын.

Через минуту в столовую вошли дети той женщины, которая была донором Игоря. Мальчик и девочка. Они ходили гулять. Они с Игорем были похожи, как брат и сестра.

После встречи с донорами дети, которые еще двадцать лет назад были бы обречены смерти, уехали на экскурсию в Лихтенштейн. А мы повезли в Москву неповинную кровь. Нам удалось найти другой самолет. Мы наконец-то туда входим. Видя нас с контейнером, пассажиры делятся на две отчетливые группы - на русских и немцев. Немцы спрашивают, не уступит ли нам место, не освободить ли нам багажную полку. Русские кричат, что не полетят одним самолетом с этой бомбой в пластиковом ведре, и требуют открыть контейнер, который нельзя открывать.

Не потому, что они плохие люди, - просто никогда не задумывались о тех пяти тысячах детей, которые каждый год в России заболевают раком крови.

Мы прилетаем в Москву на рассвете. У нас было сорок восемь часов, чтобы доставить донорский орган.

Мы доставили за сорок.

Источник

<http://www.kommersant.ru/>



В спальном районе Петербурга в обычной девятиэтажке живет эта маленькая семья – мама и сын. Света и Саша. Саша заканчивает одиннадцатый, готовится в вуз.

Для мамы сын – поддержка и главная опора в жизни. В буквальном смысле.

«Это мои ноги», - говорит Светлана, которая уже много лет передвигается только в инвалидном кресле. Когда сынишке было всего два года, она вместе с мужем попали в автомобильную аварию, муж Светы погиб, а она не смогла больше ходить. Когда Саше исполнилось семь – едва-едва успел закончить первый класс, новый удар: мальчик заболел миелобластным лейкозом. «Я даже не мог-

НАМ ПОДАРИЛИ ЖИЗНЬ!

ла быть рядом с ним целый год в больнице из-за инвалидной коляски, моя сестра с ним жила в палате, - вспоминает Светлана, - а я здесь, дома, просто места себе не находила». Год борьбы увенчался победой – ребенка выписали, но коварная болезнь вернулась, произошел рецидив. И врачи сказали, что спасение мальчика – только в неродственной пересадке костного мозга. «Полгода искали донора, нашли при помощи фонда Стефана Морша, потом собирали 17 тысяч евро – и через Интернет, и по добрым людям, - голос мамы Светы дрожит, - потом, после пересадки, которую сделали Саше в 11 лет здесь в Петербурге, еще два года надо было принимать дорогостоящие лекарства, и тут нам помогали – собирали деньги. А сейчас вот он перед вами – мой здоровый ребенок».

Похожи, как братья

Саша – обычный парень, готовится в вуз, мечтает стать специалистом в области программирования. Чуть больше года назад он летал в немецкий город Биркенфельд, где находится Фонд Стефана Морша – Петербургский Государственный медицинский универ-

ситет и фонд организовали встречу доноров и спасенных после пересадки клеток костного мозга людей. «Донором моим оказался 38-летний преподаватель немецкого вуза. Спортивный улыбчивый такой человек, марафонец, лыжник. Рок-музыку любит, - рассказывает Саша, - кстати, со своей будущей женой он познакомился, когда пришел сдавать анализ крови на типирование в лабораторию». Среди миллионов людей на Земле клетки костного мозга петербургского мальчика и немецкого преподавателя оказались наиболее близкими друг другу. Мало того, Саша и немецкий донор оказались очень похожи – как братья. Тот же нос, абрис лица, даже улыбки одинаковые. «У сына даже группа крови не поменялась после пересадки костного мозга, все прошло хорошо, мы были спасены, - говорит Светлана, - поэтому мне бы хотелось призвать людей не бояться идти на это процедуру, становиться потенциальными донорами костного мозга. Ничего суперопасного в этой процедуре нет, зато вы можете спасти жизнь другого человека, сделать чью-то семью счастливой. Подарите жизнь!».

Галина Атёменко



ОНИ НАШЛИ В СЕБЕ СИЛЫ И ВЕРУ, ЛЮБОВЬ И МИЛОСЕРДИЕ



На страницах нашего журнала мы продолжаем разговор о том, что могут сделать родительские организации в оказании помощи семьям, где есть онкобольной ребенок. Что могут родители в диалоге с властными структурами, во взаимодействии со средствами массовой информации. Пример Фонда Анжелы Вавиловой из Казани – уникален и удивителен. Это пример не только мужества и любви родителей, но и организаторских умений, правильного менеджмента и грамотного пиара общественной организации, которые ведут к конкретным ощутимым и важным результатам.

Пять лет назад, 6 февраля 2003 года Владимир и Марина Вавиловы потеряли дочь. Маленькая Анжела заболела острым лимфобластным лейкозом в два года, ушла из жизни – в пять. На стене в большой комнате квартиры Вавиловых в Казани – фотография с самого последнего дня рождения Анжелы – 16 января 2003 года. Вся семья в сборе, цветные шарiki и огромный, сделанный на заказ торт...

Родители Анжелы перенесли всю боль и ужас, всю тяжесть болезни своей девочки – химиотерапию, спинномозговые пункции, рецидивы. И поиск средств на донора костного мозга.



В день, когда Анжела ушла, Владимиру и Марине позвонили и сказали, что средства найдены. Но Анжела не дождалась... В этот последний день Владимир носил дочку на руках в палате Детской республиканской клинической больницы в Казани, а до этого многие месяцы родители проводили в палате другой больницы – Детской городской...

Вечером того первого страшного дня, когда дочка не стало, Владимир решил, что надо что-то делать, чтобы помогать другим детям. Фонд имени Анжелы Вавиловой официально был зарегистрирован в Казани в марте 2003 года – общественная организация, куда вошли сам Владимир, его жена Марина, Ольга Мишутина и Виктор Ежов. Ольга позвонила Владимиру тоже 6 февраля 2003 года. Она узнала о судьбе Анжелы из телесюжета, узнала, что родители ищут средства на донора костного мозга. У самой Оли в это время болел лейкозом старший сын Рома...

...Рома успели сделать пересадку костного мозга в Петербурге – в клинике СПбГМУ им. Павлова у профессора Афанасьева. Помогли те средства, которые не успели пригодиться для Анжелы. Но все-таки даже после пересадки Рома ушел. «Вот спрашивают, сколько у меня детей, – глаза Оли наполняются слезами, – я говорю – два сына. А потом спрашивают, сколько старшему лет... Я думаю, что ответить – 18 – когда ушел, или 22 – столько бы было сейчас...».

Ольга, Владимир, Марина – они нашли в себе силы и веру, любовь и милосердие, чтобы снова приходиться в те больницы, где лежали их дети, чтобы, неся в сердце собственное горе, помогать и вселять надежду в сердца тех родителей, чьи дети борются с болезнью сейчас.



«ДЯДЯ ВАВИЛОВ ПРИШЕЛ!»

«Дядя Вавилов пришел!», – радуются дети в больничных палатах. А «дядя Вавилов» – как Дед Мороз, приходит всегда с подарками. Уже традицией в больницах стало проведение Дня именинника, а также концерты и праздники для ребят. Фонд имени Анжелы Вавиловой привлекает неравнодушных людей, которые могут пода-

рить детям подарки, порадовать малышей и подростков ярким выступлением, всех тех, кто понимает, что детский рак можно одолеть только всем вместе.

В Попечительский совет фонда вошли врач-онкогематолог высшей категории, заведующая отделением Детской городской больницы №1 Казани Раиса Ивановна Попкова, а также Элла Вячеславовна Кумирова – врач-онкогематолог, ассистент кафедры педиатрии Казанской Государственной медицинской академии, кандидат медицинских наук. Раиса Ивановна была лечащим врачом Анжелы, вместе с Мариной и Владимиром боролась за жизнь девочки. Дамира Садыковна Галеева – заместитель главного врача по медицинской части Детской республиканской клинической больницы (ДРКБ) Татарстана очень высоко оценивает работу Фонда, считая, что усилия общественной родительской организации, которая так поддерживает родителей и детей, создает общественное мнение, привлекая внимание к проблеме детской онкологии, просто неоценимы. Главный детский онколог Татарстана, заведующий отделением онкогематологии ДРКБ Рафаэль Закариевич Шаммасов также с благодарностью отзывается о работе родительской организации.



Фонд имени Анжелы Вавиловой ставит перед собой очень серьезные задачи. «Когда мы искали средства на донора костного мозга для Анжелочки, я понял, что в России, в Татарстане не обойтись без собственного регистра доноров костного мозга, – вспоминает Владимир, – понял, что надо разьяснять, перетянуть на свою сторону тех, кто принимает решения в высших эшелонах власти». Упорный Вавилов нашел понимание у депутата Госдумы Айрата Хайруллина, у самого президента Татарстана Минтимера Шаймиева. Вавилов написал бизнес-план по созданию регистра, который был направлен не только в Госдуму, но и в Минздравсоцразвития РФ. Как известно, в мае минувшего, 2007 года специалистами Российского НИИ гематологии и трансфузиологии и Санкт-Петербургского Государственного медицинского универ-

ситета им. акад. Павлова был разработан и представлен в Минздравсоцразвития проект государственной программы создания отечественного регистра доноров стволовых гемопоэтических клеток, функционирующего по международным стандартам. В том, что дело создания собственного Российского регистра продвигается, есть заслуга и Фонда имени Анжелы Вавиловой, энергии и умения убеждать Владимира Вавилова. 4 января 2008 года Фонд подготовил и отправил письмо тогда еще вице-премьеру, а теперь уже избранному президенту РФ Дмитрию Медведеву по поводу создания Российского регистра доноров костного мозга.

В Дневнике работы фонда детально, по месяцам отражена вся кропотливая и разнообразная деятельность: помощь родителям в поисках средств на лечение и доноров, закупки игрушек, бытовой техники, посуды, подарков для детей на отделения, работа с журналистами по подготовке многочисленных сюжетов и статей, посвященных проблемам детской онкологии в Казани и так далее. «Очень важно, чтобы люди, весьма далекие от наших проблем, понимали, что детский рак – не приговор, с болеющим надо бороться и велик шанс победить, – считает Владимир Вавилов, – поэтому я заручился поддержкой журналистов, и не устаю говорить о том, как важно привлечь СМИ, сделать их своими единомышленниками».

Приезжала в Казань и Чулпан Хаматова, она высоко оценила работу Фонда.

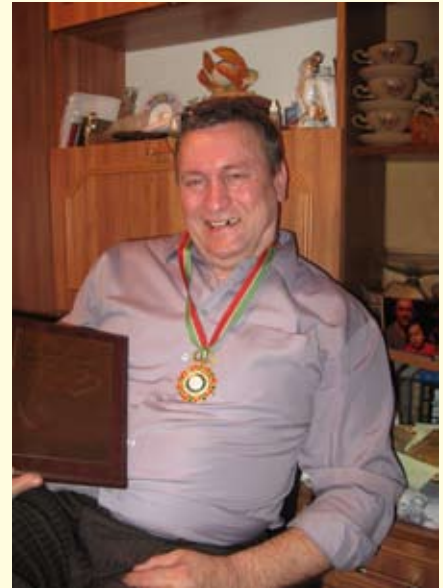
«ДАРУЯ КРОВЬ – СПАСАЕШЬ ЖИЗНЬ!»

По инициативе Фонда Анжелы Вавиловой в Татарстане 9 февраля стартовала масштабная республиканская благотворительная акция «Даруя кровь – спасаешь

жизнь!». Соорганизаторами акции стали и Республиканский совет по вопросам благотворительной деятельности, и Министерство здравоохранения Татарстана, и ОАО «Татмедиа», и еще целый ряд влиятельных организаций. Акция проходит в три этапа – с 9 февраля по 8 марта (этап приурочен к 15 февраля – Международному дню детей, больных раком), с 15 мая по 14 июня (к Международному дню донора) и с 4 ноября по 3 декабря (Международному дню инвалидов). «Людям надо не только рассказать популярно, зачем нужна донорская кровь, – говорит Владимир Вавилов, – но и рассказать, что быть донором – элементарно полезно для здоровья и очень важно для душевного благополучия самого донора. Ведь ты знаешь, что реально помогаешь другим». Вавилов убежден, что для доноров надо создавать максимально удобные условия – чтобы человек не бегал со справками, а сдавал кровь, когда ему будет удобно. В Татарстане на призыв к проведению акции откликнулись не только частные лица, но и многочисленные предприятия и организации.

И еще одно доброе дело, инициатором которого стал Фонд – татарстанцы всем миром собирают средства для приобретения для отделения онкогематологии ДРКБ установки «RADGIL» для облучения донорской крови. Ведь тогда у детей удастся избежать осложнений. Уже сейчас горожане собрали около 80 тысяч рублей, стоимость же аппарата – около 7 млн. рублей.

Как сообщает «Татар-информ», к акции по сбору средств на покупку аппарата присоединились и некоторые крупные гипермаркеты Казани. Часть прибыли с товаров, на ценниках которых изображен логотип акции, перечисляется на приобретение установки. «Я уверен, что мы соберем эти деньги», – говорит Владимир Вавилов.



Советник по социальным вопросам президента Татарстана Татьяна Петровна Ларионова считает, что именно такие люди, как Владимир Вавилов и его единомышленники – создатели Фонда, способны творить столь значимые добрые дела, способны убеждать и побеждать. Недаром в 2007 году, который был Годом благотворительности в России, Владимир Вавилов был награжден знаком «Благотворитель года» в республике Татарстан.

Владимир и Марина по-прежнему работают. Он – водителем, а она – кондуктором на автобусном маршруте. Такой вот семейный экипаж. Все свободное время отдают Фонду и воспитанию маленькой дочери. Ее зовут Надежда.

Галина Артёменко
 Сайт Фонда Анжелы Вавиловой –
www.angela-vavilova.ru

КАРЕЛЬСКИЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КРОВЕТВОРНЫХ КЛЕТОК

Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток – это организация, которая привлекает добровольцев, готовых в случае необходимости стать донорами кроветворных клеток для проведения трансплантации тем пациентам, у которых нет совместимого донора-родственника. Ранее таких доноров называли «донорами костного мозга», но поскольку в настоящее время кроветворные клетки можно получить как из костного мозга, так и из крови, то эти люди теперь зовутся «донорами гемопоэтических стволовых клеток» или «донорами кроветворных клеток». Поэтому можно использовать и более простое название – Регистр доноров кроветворных клеток. Регистр находится в Республике Карелия, в городе Петрозаводске. Для успешного проведения аллогенной трансплантации кроветворных клеток абсолютно необходимым условием является наличие донора, готового отдать свои клетки. С целью решения этой проблемы в 2001 году был организован Карельский Регистр. Его создание произошло благодаря тесному сотрудничеству врачей-гематологов Республиканской

больницы имени В.А. Баранова (Петрозаводск), докторов Ольги Маринец (Санкт-Петербург), Игоря Блау (Берлин, Германия) и Фонда Стефана Морша (Германия). 28 апреля 2001 г. в Республиканской больнице г. Петрозаводска прошла 1-я Акция по привлечению потенциальных доноров.

Надо создавать систему собственных российских Регистров неродственных доноров кроветворных клеток. В этой работе и участвует Карельский Регистр.

В настоящее время наша основная задача – максимально широко привлечение новых потенциальных доноров. К сожалению, не существует федеральной программы создания и развития Регистров доноров кроветворных клеток в России. Поэтому, в октябре 2004 г. был создан Благотворительный Фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток». Его основная функция – сбор денег на развитие Регистра. В настоящее время Карельский Регистр существует только благодаря частным пожертвованиям. Финансовые средства используются на привлечение новых доноров, лабораторное и медицинское об-

следование доноров и текущую деятельность Регистра. Несмотря на небольшое количество доноров в нашем Регистре и постоянные сложности движение вперед идет. Карельский Регистр известен в России и за ее пределами.

В 2004 г. впервые в России были проведены 2 неродственные трансплантации костного мозга от доноров из нашего регистра.

В ноябре 2006 г. Карельский Регистр стал членом Международной Ассоциации Доноров Костного Мозга (WMDA). А в июне 2007 г. вошел в Международную Поисковую Систему доноров костного мозга (BMDW).

Юрий Иоффе, руководитель Благотворительного Фонда «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток».

Координаты Фонда:
 185000, Россия, Республика Карелия,
 г. Петрозаводск, ул. Анохина, дом 47А - 44
 Телефон: +7 8142 67 01 80
 Телефон/факс: +7 8142 76 58 97
 E-mail: karelian.bmd@onego.ru
 Использована информация с сайта:
<http://bmd.onego.ru>





Ирина Бан - мать ребенка, перенесшего лейкоз. Член совета ИССРО.

2 ноября 1994 года

В начале этой осени Игорь, наш четырехлетний сын, начал жаловаться на боль в руках и ногах. Учитывая, что у Игоря есть младший брат, первой мыслью, которая пришла мне в голову, было то, что они подрались, что случилось довольно часто в нашем доме, мягко говоря. К сожалению, в этот раз не драка была причиной. После прохождения полного обследования, углубленного анализа и проверок, подтвердилось, что неблагоприятные и беспокойные «существа», прыгающие с места на место вторглись в руки и ноги, чтобы докучать маленькому Игорю. Эти существа страдали от лунатизма, так что в последствии мы стали называть их «ЛУНАТИКАМИ» (сумасшедшими). Игорь вежливо попросил их уйти обратно, но им настолько нравилась его компания, что они были далеки от того, чтобы покинуть мальчика. Поэтому он решил выгнать незваных гостей силой и объявил ВОЙНУ против них. Мой сын считал, что эти Лунатики приехали из Соединенных Штатов, точнее из Лос-Анджелеса. Сначала мы были против этой идеи, но, в конце концов, согласились. У Игоря появилась блестящая мысль, что Лунатики услышали о мальчике из Белграда, который никогда в жизни не болел, и решили побеспокоить его. Они пересекли самое большое в мире море и прилетели на огромном самолете из Л.А.

Когда Игорь объявил войну Лунатикам, он начал запасаться опасным оружием: мечом, винтовкой, ножом. Но это было еще не все. Мы попросили в нашей больнице о помощи; очень хорошая женщина-врач работала там. Услышав историю Игоря о Лунатиках, она пообещала помочь ему выиграть битву и показала, что у нее было очень мощное оружие, способное выгнать Лунатиков; кроме того, добавила, что Игорь не был единственным воином. Было много других ребят, пытающихся победить в такой же битве.

Женщина-доктор отвела нас с Игорем в маленькую палату, где мы остались одни, так что у нас было много времени для того, чтобы обсудить и разработать военную стратегию. Мы заполнили палату игрушками Игоря, книгами, рисун-

БОРЬБА ИГОРЯ С ЛУНАТИКАМИ ИЗ ЛОС-АНДЖЕЛЕСА *

ками, даже занавесками забрали из его комнаты дома. Особое место отводилось телевизору, видеомagneтофону и мультикам. Так же мы принесли его постельное белье с клоунами; единственное, чего нам не хватало, были пианино и холодильник. В общем и целом, все было хорошо, кроме того, что нас часто беспокоили люди в белых халатах, которые все время приходили и вторгались в воспитательную комнату Игоря. Однако, несмотря на замечательную палату и наше вооружение, Игоря все больше беспокоили лунатики, и он испытывал сильную боль в руках и ногах. Тогда доктор быстро приходил и вводил в маленькую ручку Игоря волшебное зелье, которое прекращало его боль. Поскольку Игорь не любил уколы, его доктор принес специальную маленькую «трубочку» с крышечкой и установил на его крошечной ручке, и вводил все волшебные отвары через нее. Лунатики стали совершенно ненормальными, разбегались во всех направлениях, спасаясь через рот, нос, нижнюю часть, мочу. Они до смерти боялись красного цвета, и Игорю приходилось пить много красной жидкости. Иногда доктор вынимал Лунатиков из дырочки в его спине и бедре. Это было болезненно, поскольку Лунатики боялись микроскопа врача и в последствии начинали кусаться, царапаться и сжиматься, как только видели микроскоп, но это было совершенно бессмысленно, поскольку Игорь был самым смелым мальчиком на свете, не боящимся их нелепых выходов. Как только доктор удаляла их, она быстро выбрасывала их в воду и они тонули, так как не умели плавать. Однако многие Лунатики прятались где-то внутри мышц Игоря, блуждая наугад то налево, то направо, но продолжалось это недолго. Однажды Игорь разозлился и стал действительно опасным малым, настолько, что даже доктора испугались.

В те дни Игорь был очень хорошим и послушным мальчиком, и доктор отпустила его домой спать в своей кровати, есть приготовленные мамой обеды и бабушкины пирожки, играть с младшим братиком, но ему надо было возвращаться в больницу, как только доктор подготовит различные красные и белые яды, предназначенные Лунатикам. Дома же Лунатиков взрывали большими и маленькими таблетками в оболочке.

11 ноября 1994 года

Игорь приехал домой, и это было катастрофой. Маленький Владимир оказался даже опаснее Лунатиков, так как он выразил желание, чтобы его лечили так же, как и Игоря; он громко кричал, умоляя, чтобы его взяли в больницу вместе с братом. В конце концов, Владимира взяли в больницу, чтобы ему так же, как Игорю, ввели лекарство в руку, чтобы его осмотрели, так же, как Игоря и чтобы в награду ему дали конфет, так же, как Игорю. Когда Игорь расплакался, Владимир превратился

в яростного защитника и напал на каждого. В этом была еще одна загвоздка! Во время своего пребывания в больнице Игорь привык быть ГЕНЕРАЛОМ, следовательно, и дома он себя вел так же. Однако у него это не получилось, потому что здесь мама и папа были главнокомандующими.

На второй день пребывания в больнице Игорь с тревогой спросил меня, не умрет ли. Он объяснил свой вопрос тем, что слышал о существовании болезней, от которых умирают. Я поняла, что это тема для продолжительных обсуждений. Не зная, что сказать в тот момент, я ответила, что шлепну его, если он еще хоть раз задаст такой глупый вопрос. Мне не хотелось врать Игорю, поскольку ложь объявлена вне закона в нашем доме. Ни у кого нет «контракта с Богом», и ни у кого, включая его самого, нет права задавать такие нелепые вопросы. Мой сын был удовлетворен этим ответом, а когда мы прояснили, что термин «быть больным» предполагает чиханье, кашель, температуру и множество других симптомов, уже известных ему; оказалось, что мой сын не был болен, поскольку у него не было ни одного из них. Игорь просто участвовал в войне против Лунатиков.

Некоторое время спустя Лунатики Игоря стали немного вялыми, после того, как доктор оглушил их различными волшебными зельями; было очень важно, не разбудить их снова. Их мог потревожить даже толчок, поэтому мы делали все, чтобы избежать чего-либо подобного; мы старались устранить любую возможность того, что Игорь и Владимир столкнутся в драке. Было очень сложно этого добиться; Игорь и Владимир просто-напросто привыкли к тому, что могли всегда свободно драться. Однако ребята очень быстро поняли, что «ЗАПРЕТ НА ДРАКИ» имеет и свои положительные стороны. Этот запрет так же относился ко мне и к папе. Владимир потрясаясь быстро всему учился. В любой опасный для него момент он заявлял, что у него НИЗКИЕ ТРОМБОЦИТЫ!!!!

15 декабря 1994 года

Поскольку в любой войне воины должны предпринимать особые меры предосторожности, мы делали тоже самое, стараясь выполнять и придерживаться всех предписаний врача. Прежде всего, это означало регулярную бомбардировку Лунатиков после каждого приема пищи, поскольку они собирались вокруг проглоченной еды, и как только начинали ее есть, Игорь запускал свои бомбы и убивал их. Это регулярно сопровождалось тем, что Игорь чистил зубы и полость рта после еды, чтобы не дать голодным Лунатикам карабкаться по маленьким зубам Игоря. У моего сына была обязанность посещать больницу с постоянным интервалом и отчитываться перед доктором, как делал бы любой добросовестный воин. Игорь не мог понять, что

* ЛЛА - Острый лимфобластный лейкоз

означала «картина крови», но уже знал, что доктора собирают несколько капель; он говорил «немножко крови из кончика пальца». Указанные капли расстреливаются, взрывают, их помещают в маленькие сооружения и развешивают по стенам, для того, чтобы разглядеть возможные места, где Лунатики со своим оружием могут спрятаться. **Доктор анализировал картину крови Игоря и определял, какое оружие должно быть использовано.** Однажды случилось так, что медсестра сказала Игорю, что у него низкий уровень лейкоцитов, а его это сообщение сильно сбило с толку. Мне пришлось объяснить, что кровь течет по венам (этот факт ему уже был знаком). Кровь содержит в себе крошечные, белые частицы – лейкоциты, которые, на самом деле являются его защитой от Лунатиков из Л.А. В случае какого-нибудь сражения тебе надо ждать возросшее число лейкоцитов, так чтобы ты мог укрепить свои позиции и соответственно хорошо вооружиться. Армия иногда устаёт и становится сонной. После того, как Игорю вводили капельку великой силы, магическое зелье приходило в действие снова. В этот самый момент армия просыпалась и вооружалась, прежде всего, отвагой. Игорь превратился в настоящего ветерана войны против Лунатиков из Л.А.

15 января 1995 года

Наступило Рождество, Новый Год и Санта Клаус прокрался в детскую комнату, принес подарок. В рождественском свертке было множество вещей: книги, карандаши, мозаика, конфеты, модели самолета и вертолета, не обычные, а работающие от батареи и с вращающимися пропеллерами. **Казалось, что Санта Клаус не получил еще свое месячное жалование, поскольку он не вложил в подарок батареек; мы кинулись искать все неиспользованные до конца батарейки, которые могли быть в доме, проверяя все часы.** В результате, вся авиация, летающая вокруг, просто остертелась. Было совершенно очевидно, что Санта Клаус слышал о нашей тяжелой битве и решил внести свой вклад в вооружение. Детям подарили лук и стрелы, так как только этого оружия у них еще не было. Им понадобилось пару дней, чтобы хорошо попрактиковаться в стрельбе из лука, так что я и папа с трудом передвигались по дому, стараясь избежать того, чтобы в нас попали (наши лбы представляли собой прекрасные мишени).

Мой сын продолжал посещать больницу, выполняя задание достаточно профессионально и осознавая свой долг. И со временем он узнал множество новых вещей, и стал настоящим специалистом в медицинских терминах. Иногда Игорь действительно удивлял меня своими знаниями и тем, как он воспринимал многие вещи. **Он стал очень разборчивым: ему нравилось самому выбирать вену, в которую медсестра должна была вонзать «меч».** «Меч» должен был быть черным, и Игорь очень злился, если это делала пожилая или плохо одетая медсестра. Надо сказать, эта была очень странная больница; доктора не прекращали давать детям конфеты и игрушки. Игорь и Владимир получили в подарок плюшевых лошадей и просто-

напросто не выпускали их из рук. Они обожали животных, и в играх Игорь всегда был львом-отцом, поскольку это самое смелое животное, а Владимиру, как младшему брату, приходилось довольствоваться ролью львенка. Однажды Игорь расплакался в больнице, и я сказала, что львы никогда так себя не ведут; только зайцы. Он очень оскорбился и старался больше никогда не быть зайцем. Игорь прекрасно знал, что его Лунатики ждут, не дождутся, когда же он испугается, потому что тогда они смогли бы сделать все что захотят; и наоборот, когда они чувствовали его смелость, они боялись и становились уязвимыми.

24 февраля 1995 года

Однажды утром, когда мы приехали в больницу, нас ждал сюрприз. **Нас встретила настолько красивая девушка, что у Игоря и папы глаза полезли на лоб.** Имя красавицы было сестра Беба, и это оказалось любовью с первого взгляда между ней и Игорем. С этого момента началась радость Игоря и наши с папой несприятности. Эта медсестра настолько любила Игоря, что не переставала его целовать, и соответственно оставляла видимые следы губной помады на щеках; результатом стала зависть всех мужчин в больнице. Было много других, кто хотел бы получить поцелуй Бебы, но, конечно же, эта возможность даже не обсуждалась. Владимир был единственным, кто наслаждался этой привилегией, он просто принимал такую позу, что сестра Беба не могла пропустить его щечки. Наши неприятности начались в момент, когда сестра Беба запретила любое наказание. В результате наш собственный сын начал делать нам замечания за любую мелочь, что, следовательно, кончалось строгим выговором со стороны сестры Бебы. Считая, что его кулинарные желания не уважали должным образом, Игорь даже начинал ворчать о стряпане. Вследствие этого наши отношения были достаточно напряженными, и я чувствовала запах войны. Что касается борьбы против Лунатиков, то там было все хорошо. Доктор строго придерживался стратегии. **Два раза случалось так, что армия Игоря становилась вялой, но мы повторили процедуру с волшебным напитком, и все было под контролем.** Оказалось, что Лунатики являлись второстепенной проблемой. Реальная проблема возникла с верой Игоря в то, что он мог делать абсолютно все, потому что он находился под защитой Бебы; его доктор не хотела возражать обоим. Игоря хвалили, обнимали и заботились о нем, так что он пользовался возможностью быть самым важным. На протяжении нескольких дней мы с папой разрабатывали стратегию, как заставить сына вернуться на землю; к сожалению, оказалось, что это не такая уж и простая задача.

Было хорошо, что Игорь больше не боялся иголок, шприцов и многого другого, что даже мы, взрослые, не любим. Благодаря сестре Бебе Игорь научился готовиться к выстрелу, подготавливать иголку, ватный тампон и свою вену для «меча». Сестра Беба вводила «меч», а он сам вводил смесь. Мой сын очень собой гордился, хвастаясь тем, чему научился. Бабушки и дедушки закатывали глаза в изумлении, а мы старались убедить их, что это была не только его история.

4 апреля 1995 года

В самом начале «нашей войны» Игорь начал терять детские волосы, ожидая настоящие мужские волосы, которые вырастут через пару месяцев. Пару лет тому назад, когда у нас с папой была овчарка, мы узнали, что такое линька. Мы рассказали детям историю, как мы собирали шерсть на протяжении многих дней по всему дому. Чтобы избежать подобной ситуации, мы позвали нашу подругу Майю и попросили ее подстричь детям волосы. У Майи волшебные ножницы, которые не выдергивают волосы, и дети их очень любят. Когда стрижка была окончена, мы пришли к выводу, что наши дети очень походили на заключенных. Пару дней спустя Игорь потерял оставшиеся детские волосы; он был очень доволен тем, что в течение некоторого времени ему не надо будет мыть и сушить волосы. По традиции Владимир был недоволен тем, что у него больше волос, и не переставал спрашивать, почему мы ночью обрезали все волосы Игоря, а не его. Он думал, что мы обрезали ночью волосы Игоря, пока он спал, потому что заметил, что его волосы растут в отличие от волос Игоря.

В то время Игорь был без волос, и кепка стала неизбежным атрибутом его одежды. Пару дней тому назад Владимир и его старший брат играли с другими детьми в парке, когда неожиданно кепка слетела с головы Игоря. Дети взглянули на него с удивлением, а мальчик постарше насмешливо закричал: «Эй ты, лысый парень!» Игорь растерялся, и не я, ни он никак не отреагировали. Игра продолжилась, и никто больше не обращал внимания на голову Игоря. Когда мы пришли домой, он пожаловался дедушке, у которого не было волос уже долгое время, и тот объяснил мальчику, что единственное на что надо обращать внимание – это то, что внутри головы, а не на голове! В то же время он сказал Игорю, что если подобное повторится снова, то надо ответить: «Эй, безбородый!». Замечание было достаточно приемлемым, поскольку ни отсутствие волос, ни отсутствие бороды не являются ругательствами. Игорь был доволен и ответом и советом.

Август 1995 года Игорь одержал первую и самую важную победу в этой ужасной войне. Доктор разрешил заслуженную передышку, и мы с трудом дождались, когда можно будет уехать из города. **Только когда обстановка вокруг нас изменилась, и мы встретили людей, которые ничего не знали о страшной битве, которую вела наша семья, мы поняли, как много усилий мы предприняли в войне против Лунатиков; мы забыли о маленьких, обычных, ежедневных радостях.** Мы забыли, как это приятно просто посидеть в небольшом кафе, посмотреть витрины магазинов или просто желать что-то, не связанное с войной против Лунатиков. Несмотря на великую победу, Игорю все еще предстояло пройти длинную дорогу, ведущую к окончательной победе. Мы верили, что у него хватит сил, чтобы преодолеть все искушения, ожидающие его на этом длинном пути. **Мы поддерживали Игоря, и нравилось нам или нет, но он был все еще ГЕНЕРАЛОМ, а мы были его АДЪЮТАНТАМИ.**

Ирина Чапинак-Бан
Перевод Ольги Вассерберг



ДАВАЙТЕ ДЕЛАТЬ ДОБРО ВМЕСТЕ!

РОО «Дети и родители против рака» приняла участие во Втором Городском Благотворительном Фестивале «Добрый Питер», проходившем в нашем городе с 5 по 16 декабря. Вот уже второй год фестиваль организуется «Центром развития некоммерческих организаций», который призывает петербуржцев воспользоваться уникальной возможностью и сделать доброе дело в стиле «fast charity» (быстрая благотворительность). Публичные акции по сбору пожертвований «Купил-отдал» и «Банка» прошли в сети «Лента» и торговых-развлекательных комплексах «Румба», «Галерея 1814», «Юго-Запад», «Меркурий», магазине «Карусель».

В течение недели посетители «Ленты» на Бухарестской улице имели возможность помочь детям, больным раком,

веселее отпраздновать Новый Год. Волонтеры, призванные к содействию директором РОО «Дети и Родители Против Рака» Катериной Киселевой, раздавали листовки у входа, предлагавшие посетителям сделать пожертвование или купить детям подарки.

К счастью, озабоченные новогодними хлопотами петербуржцы на всем протяжении акции проявляли отзывчивость и неравнодушие к чужим проблемам. Молодежь, старики, взрослые и даже дети приносили к стойке «Доброго Питера» фломастеры, карандаши, настольные игры, новогодние игрушки и сладости; активно делали пожертвования. В ответ от волонтеров участники акции получали воздушные шары, памятные брелки, календари и искренние слова благодарности.

На наш взгляд, главная цель «Доброго Питера» - развитие частной благотвори-

тельности в Санкт-Петербурге - с каждым фестивалем становится все ближе: люди чувствуют социальную ответственность, находят способ ее выражения, делают добрые дела легко и быстро.

Помимо «Детей и родителей против рака» в фестивале приняли участие почти два десятка благотворительных организаций города, которые собирали деньги, вещи и продукты для своих подопечных сирот, беспризорных детей и подростков, бездомных взрослых, одиноких стариков, многодетных семей...

«Опыт и профессионализм специалистов этих организаций – гарантия того, что ваша волонтерская или материальная помощь будет действительно эффективна», – говорит Анна Клёцина, директор по развитию Центра РНО.

Поэтому давайте продолжим делать добро вместе!

Александр Кречетов



ОБЩЕФЕДЕРАЛЬНАЯ «ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ» ПО ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ

В рамках проекта БФ «Счастливый мир» продолжает свою работу общенациональная горячая линия (далее - ГЛ) для родителей детей, больных онкологическими заболеваниями, по которой можно получить консультации специалистов о возможностях лечения в России, технологий получения медицинской помощи за рубежом, адреса и телефоны благотворительных и других патронажных организаций, а также психологическую помощь.

Непосредственный call-центр ГЛ располагается в Санкт-Петербурге на базе детского онкологического отделения одной из ведущих клиник Северо-Западного региона – 31-й городской больницы. Финансирование и техническое обеспечение проекта осуществляет благотворительный фонд «Счастливый мир» (Москва).

Основные задачи ГЛ «Детская онкология»:

- обеспечение доступности и своевременности в информации об учреждениях, оказывающих диагностические, лечебные, реабилитационные и профилактические услуги в области детской онкологии для граждан независимо от их социального статуса и места жительства;
- обеспечение каждому обратившемуся за советом и помощью возможности доверительного диалога;

• психологическое консультирование по телефону;

• помощь абонентам в мобилизации их творческих, интеллектуальных, личностных, духовных и физических ресурсов для выхода из кризисного состояния;

• расширение у абонентов диапазона социально и лично приемлемых средств для самостоятельного решения возникших проблем и преодоления имеющихся трудностей, укрепление уверенности в себе;

• направление абонентов к иным службам, организациям, учреждениям, где их запросы могут быть удовлетворены более полно и квалифицированно, содействуя обращениям за помощью к врачам, профессиональным психологам и за дополнительной специализированной помощью;

Позвонив на ГЛ «Детская онкология», Вы можете получить экстренную психологическую поддержку в кризисной ситуации, помощь в возникающих психологических проблемах в ходе заболевания и возможностях их преодоления от квалифицированных психологов и врачей-онкологов, а также получить консультацию в области детской онкологии по следующим вопросам:

- о перспективных медицинских технологиях лечения онкологических/гематологических заболеваний;

• о возможностях госпитализации и необходимых для этого действиях;

• о медицинских учреждениях России, где осуществляется лечение и диагностика онкологических/гематологических заболеваний;

• о механизме оформления инвалидности и льготах инвалидов;

• о правах на бесплатные медицинские услуги и лекарства;

• о помогающих и патронажных организациях (благотворительных фондах, родительских комитетах и иных общественных организациях);

ГЛ работает ежедневно без выходных – с 10 до 20 часов (по московскому времени). Консультации врача-онколога – ежедневно, кроме выходных. В остальное время краткая информация об услугах предоставляется в автоматическом режиме.

Телефон информационно-психологической горячей линии по детской онкологии:
8 – 800 – 200 – 06 – 09
Звонок для жителей всех регионов России – бесплатный.