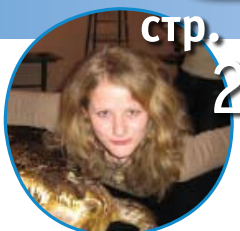


# ВМЕСТЕ!

стр. 2  
А как же  
моя коса?стр. 6  
Мы вместе!стр. 8  
Круговая порука  
добрастр. 10  
Отряд  
«Золотая  
паутинка»

## РОЛЬ РОДИТЕЛЬСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В БОРЬБЕ С ДЕТСКИМ РАКОМ

Что могут родители, когда ребенок серьезно заболевает? Шок и страх – вот первые чувства... Вот кто-то протягивает руку сквозь пелену отчаяния... Врачи говорят, что надо бороться. Вера, которая, казалось бы, покинула тебя, возвращается. Ты не один со своим несчастьем. Тебя окружают такие же родители и высококлассные специалисты. Есть команда людей, объединенных одной целью – победить рак. Ты понимаешь, что нужно включаться в борьбу, ставка которой – жизнь твоего ребенка. Другого пути нет. Ищешь кровь, деньги на лекарства, обследования. Многие готовы помочь, чужие люди оказывают поддержку. Приходит осознание, что можно сделать очень многое, что казалось еще недавно неподъемной глыбой. И вот ты видишь улыбку своего ребенка, слышишь слова врача о завершении лечения. Ты возвращаешься домой к обычной жизни. Надо учиться жить заново. И снова помогает общение с другими родителями, кто уже прошел этот

крестный путь до тебя. Ты и твой ребенок не одиноки.

Все время, пока идет лечение и реабилитация, вы – родители детей с онкологическими заболеваниями – обмениваетесь информацией, поддерживаете друг друга. Эта команда остается и после выписки. Вы начинаете двигать новые горы, встающие перед вами. И всегда рядом специалисты, спасие твоего ребенка. Вы единомышленники, вы знаете, что рак можно победить.

Но есть люди, и их очень много, которые или не знают, что и дети болеют раком, или, если знают, то уверены, что все заболевшие непременно умирают. Есть и чудовищные мифы о том, что рак заразен. И тебе надо переубедить этих людей, чтобы общество знало правду о детском раке – ведь тогда помощь будет более эффективной. И твоему ребенку надо жить дальше, жить среди людей.

И тогда ты вместе с другими родителями видишь свою задачу – рассказать, что детский

рак излечим. Да, нужно приложить много усилий, потратить много денег на лекарства, но цель всего этого – спасенная жизнь ребенка. Что может быть важнее? Вчера тебе помогли спасти твоего ребенка, сегодня ты спасаешь чужого с тем же диагнозом. Завтра все вместе вы спасаете мир от тяжелой болезни.

Что может группа родителей? Очень многое! Сегодня роль родительских организаций трудно переоценить. Сегодня детские онкологи и родители детей, больных раком, тесно сотрудничают и взаимодействуют. Они рассказывают всему миру, что дети болеют раком. Они рассказывают всему миру, что дети излечиваются от рака. Современная медицина способна спасти 8 детей из 10 заболевших.

В этом номере мы собрали различные статьи, рассказывающие, что родители могут сделать, помогая себе и другим.

**Катерина Киселева,**  
исполнительный директор  
РОО «Дети и родители против рака»

С 29 октября по 3 ноября в г. Мумбай (Индия) состоялся очередной 39-й Конгресс Международного Общества Детских Онкологов (SIOP). Параллельно прошла очередная ежегодная конференция Международной Конфедерации Организаций Родителей Детей, больных раком (ICCCPO).

В рамках встречи был организован так называемый Информаркет, где все желающие могли

### «ДЕТСКИЙ РАК – ИЗЛЕЧИМ!»

представить работу своих организаций через постеры, буклеты и информационную литературу.

Совместная Конференция врачей и родителей прошла под лозунгом "Детский рак - ИЗЛЕЧИМ!".

На рабочей сессии Конфедерации был избран новый Президент, им стал Джефф Такстер, бывший переизбран Исполнитель-

ный Совет, обсуждались планы на будущее, работа Всемирного Фонда Детского Рака (WCCF, [www.worldccf.org](http://www.worldccf.org)). Мы приняли новых членов, и теперь Конфедерация насчитывает 105 организаций из 68 стран мира.

Следующий 40-й Конгресс детских онкологов состоится в Берлине в начале октября 2008 года. Более подробную инфор-

мацию можно найти на сайте [www.siop2008.de](http://www.siop2008.de).

ICCCPO – это международная сеть, благодаря которой ее члены, родительские организации, могут распространять информацию, позволяющую улучшить связи между родителями и медицинским персоналом.

Более подробную информацию о работе ICCCPPO можно посмотреть на сайте [www.icccpo.org](http://www.icccpo.org).



Около 80% детей, которым поставлен страшный диагноз – рак, могут быть успешно излечены, вырасти, создать семьи, работать и растить детей, и ничем не отличаться от своих сверстников. Детский рак – это не фатальный приговор, современная медицина способна на многое, чтобы противостоять недугу. Надо только вовремя диагностировать заболевание, правильно его лечить. Так утверждают детские онкологи, которые каждый день вместе с родителями заболевших детей борются за жизнь маленьких онкологических больных. Но многое в борьбе за жизни детей, заболевших раком, зависит и от того, насколько все общество уверено, что эта борьба способна принести успех. Что немалые средства, которые требуются для такого ребенка, в подавляющем большинстве случаев помогут победить болезнь.

## ЖИЗНЬ ПОСЛЕ ДИАГНОЗА



### А как же моя коса?

«О нет, я не могу с вами встретиться 1 сентября – у меня же начинается учебный год, это праздник!», – четверокурсница Института естествознания РГПУ им. А.И. Герцена Аня Л. смогла поговорить со мной лишь вечером в понедельник. Высокая красавица с гривой выющихся светлых волос и пронзительным взглядом, Аня умеет радоваться жизни и чувствовать ее вкус и аромат. Но и о том, что было в ее жизни несколько лет назад, Аня помнит: она перенесла лейкоз, два года провела в больнице и дома, и лишь потом вернулась в школу. «Я заболела, когда мне было 12 лет. Это вообще для ребенка переломное время, когда он начинает взрослеть, а у меня этот возраст пришелся на болезнь, – вспоминает Аня, – в поликлинике почти месяц ставили диагноз «ОРВИ», но когда гемоглобин уже упал до 70, и я практически не могла

ходить – так мучили одышка и сердцебиение, забеспокоились по-настоящему». Аня помнит, как ее на каталке везли по коридору Детской Городской больницы №1 – в отделение химиотерапии лейкозов: «Увидела над дверью надпись – «химиотерапия», – но у меня уже все плыло в голове, было безразлично. Я только думала, что нельзя расстраивать родителей, понимала, как им тяжело. А потом вдруг увидела такое существо в юбочке, худое, бледное, я сначала даже не поняла, что это девочка – у нее не было волос. Тогда в голове мысль шевельнулась – а как же моя коса? Тогда у Ани была толстая коса ниже пояса. За время лечения девочке пришлось дважды потерять волосы, но сейчас вновь пышная волна спадает на плечи. «Волосы только цвет немного поменяли и витье стали, – говорит Аня, – да что там волосы... Я за эти два года поняла главное – как важно ценить каждое мгновение жизни. Вот я выхожу из дому, вижу и слышу, как шелестит листва, вот чайка планирует в воздухе. Я проживаю это каждое мгновение, просто наслаждаюсь этим!».

### Прыжок и полет

...В больнице была игровая комната, и когда не надо было лежать под капельницей или идти на процедуры, дети, кто мог, собирались там. «Мы играли, говорили о разном. Ну, обсуждали, конечно, всякие процедуры – у того-то то будет, а у другого – это. Но о плохом – что для кого-то это все может закончиться фатально – не говорили никогда. Это было таким неглас-



ным запретом. Да, некоторые дети уходили...». Аня избегает слова «смерть». Она вообще хочет говорить только о жизни. О том, что удалось через два года вернуться в ту же школу, что поступила в тот вуз, в который хотела, что студенческая жизнь безумно нравится. И еще – Аня вспоминает реабилитационный международный лагерь для детей, перенесших рак. «Там за короткую смену – десять дней – можно было раскрыть все свои способности. Или открыть себя – можно было попробовать сплавляться по реке, делать видеоклипы, лепить, стрелять из лука. Было еще совершенно экстремальное приключение – каждому предлагалось забраться на довольно высокую конструкцию из бревен, а потом совершить прыжок на тарзанке. «Вот после того прыжка я поняла, что этот этап – болезни, возвращения к жизни – кончился. Я свободна, я совершила прыжок и полет!», – вспоминает Аня.

Галина Артеменко  
газета "Вечернее время"



### Учредитель

Региональная общественная организация  
«Дети и родители против рака»

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

### Редколлегия:

Р.Б. Яворский – Председатель  
Е.Ю. Киселева – Исполнительный директор  
Е.О. Карзова – секретарь редакции  
М.Б. Белогузова – детский онколог  
А.Н. Михновец – член организации  
Е.Л. 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@carac.ru www.carac.ru  
Отпечатано в «ТорPrint», СПб, пр. Ю. Гагарина, д. 8  
Тел. (812) 718-3537  
Формат 60x84/8. Объем 1,5 печ.л. Печать офсетная.  
Тираж 3000. Подписано в печать 30.11.2007.

Оригинал-макет подготовлен издательством  
"НОРМЕДИЗДАТ"  
СПб., Лиговский пр. 56/г.  
Тел. (812) 764-7931.  
medizdat@mail.wplius.net

Распространяется бесплатно.

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.

## НОВОСТИ

### ОЛИМПИАДА В ВАРШАВЕ

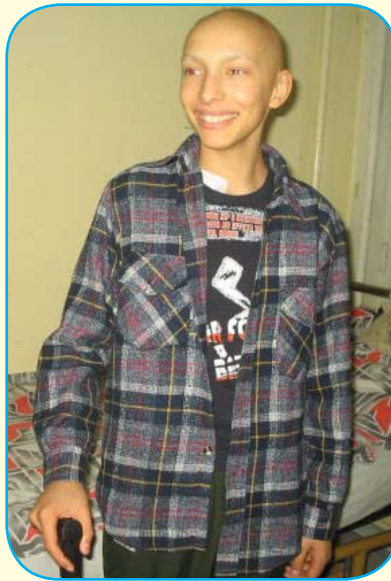
Дети, прошедшие лечение в Российской детской клинической больнице, приняли участие в I международных олимпийских играх для детей, перенесших онкологические заболевания. Онкоолимпиада состоялась в Варшаве 7-9 сентября. В ней приняли участие 15 сборных команд из Польши и сборных России, Украины и Белоруссии. В программе - командные и индивидуальные соревнования по легкой атлетике, футболу, плаванию, настольному теннису. Были предусмотрены соревнования и для инвалидов-колясочников. Цель соревнований - популяризация спорта среди людей с онкозаболеваниями, их интеграция в общество. Каждый участник, независимо от результатов, получил золотую медаль с надписью "Мы победили!". Организаторы соревнований: Фонд Сплненных Мажень при отделении онкологии и гематологии Самостоятельной общественной детской клинической больницы в Варшаве и Фонд Оримарь (Orimari), действующий в интересах детей с онкозаболеваниями. Поездку сборной России организовали Международный фонд "Поколение", инициативная группа "Доноры - детям", НП "Жизнь". Церемония открытия состоялась 8 сентября в 11.30 в Академии физкультуры (ул. Марымоньца, д. 34).

**Контакт:**  
**Кузнецова Надежда,**  
**Чистякова Екатерина**  
**телефон: (495) 961-49-91**  
**Агентство социальной информации**

### IA REGNUM

**В шести странах собирали средства на медицинский аппарат для петербургской больницы**

Отделению детской онкогематологии Городской больницы №31 Санкт-Петербурга 22 ноября представители Ассоциации Ротари-Интернешнл подарили уникальный немецкий аппарат для дачи наркоза стоимостью 54 тысячи евро. С помощью этого аппарата можно безопасно давать наркоз ребенку любого веса и возраста. Средства на наркозный аппарат собирали представители шести Ротари-клубов из разных стран Европы и США. Отделение онкогематологии в больнице №31, рассчитанное на сорок детей, заполнено все - здесь лечатся дети не только из Санкт-Петербурга и Ленинградской области, но и Калининграда, Мурманска, Хабаровска, Узбекистана.



По склону крутой и высокой горы  
Иду я сквозь ветер и волны жары.  
По небу летит быстрокрылый орел,  
Над птицей кипит полный солнца котёл.

А я все иду по высокой горе –  
Не вижу вершины на этой скале.  
Чуть ниже меня – у подножья горы  
Осталась лежать часть тела скалы.

Но вдруг я увидел: под камнем большим  
Родник пробивается, легкий, как дым.  
Я так побежал, я вошёл в такой раж,  
Что мысль промелькнула – неужто мираж!

Я быстро иду по высокой горе  
И вижу вершину на этой скале.  
Здоровья родник силы новые дал –  
Болезнь я оставляю валяться у скал.

**Вороной Глеб, 15 лет,**  
**Украина г. Чернигов.**

## МЫСЛИ НА БУМАГЕ



листочку, а потом разбрасывали в хаотическом порядке и радовались, будто видели впервые, будто игрушки не было лучше, чем какие-то обычные листья.

Автоматически взгляд перешёл снова на ту же маленькую девочку на соседней кровати. Она протянула свои маленькие, хрупкие ручки к окну и затаила дыхание, она попробовала симитировать движения той детворы за окном, а потом её карие глазки наполнились горячими солёными слезами... Ещё никогда плач не казался мне таким глубоким и жалостливым...

Уже даже и забыл, что четвертый день лежу, практически не двигаясь, уже и белые стены не кажутся такими серыми..., а дети, которые находятся рядом, стали будто братьями и сестрами..., не по крови, а по горю... Не по парте, а по кровати, не по футбольному мячу, а по капельнице..., не по хобби, а по ненавистной лавине, которая накрыла семьи каждого из нас, и по общей цели – не дать ей покорить наш сильный людской дух, не дать ей запретить наше право на полноценную жизнь...

Солнце засветило ещё ярче; его ясные, тёплые лучи пробивались сквозь стекло и падали на мою ладонь. Стало тепло не только в ладони, но и в душе. Ещё никогда в жизни лучи не были такими нежными и согревающими.

И снова осень... Не только на улице, но и в наших душах. Возможно, будет другая, но такой уже не будет. Не будет именно такого дождя, именно таких листьев, абсолютно такого же неба, таких же следов на асфальте...

... Цените именно эту осень, потому что все мы ходим под Единым Создателем, и не известно, сколько еще «осеней» Он записал на наш счет.

**Лозинский Андрей, 15 лет, Украина,**  
**г. Ивано-Франковск**

Снова осень... Казалось бы такая как всегда: жёлтые листья, ливни, время собирать урожай...

У меня уже вторая «химия»...

Напротив широкая белая оконная рама, а за окном лют дождь. Ещё никогда в жизни не видел я такого дождя. Он вырисовывал дивные, а иногда вполне обычные картины: сразу вспомнился запах свежего бабушкиного хлеба, только из печи, он был ароматный и румяный, а ещё на мгновение показалось, что дождь нарисовал Говерлу, ту, которую мы с гордостью покорили с друзьями в прошлом году.

Перевел взгляд... Что-то резко закололо в груди. Справа сидела маленькая девочка... До таза без ножки и совсем без волос на голове. Её карие глазки разглядывали только что подаренную ей книжечку с разноцветными иллюстрациями...

Закончился дождь, через какое-то время из-за туч выглянуло солнышко, а через несколько минут начал сохнуть асфальт. Вокруг лежали листья... Ещё никогда листья не были для меня такими красивыми: жёлтые, зеленовато-красные, коричнево-оранжевые, будто живые; они всё падали и падали на землю, на людей, которые проходили рядом.

Вдруг мой взгляд остановился на маленьких детках, которые играли листьями. Они собирали их старательно, листочек к

## НАДЕЖДА ПОБЕЖДАЕТ В БОРЬБЕ С ТРУДНОСТЯМИ



*Дэвид, спустя шесть недель после постановки диагноза, празднует свой третий день рождения*

Когда в 1972 году Дэвиду Персу поставили диагноз лейкемия, в стране не было сети больниц, специализирующихся на лечении детей, больных раком, и болезнь считалась совершенно неизлечимой. Его мама, Джуди, описывает их опыт.

В августе 1972 года, когда Дэвиду было почти 3 года, он стал выглядеть бледным и плохо себя чувствовал. Я решила показать его нашему участковому педиатру, которая сообщила нам, что мы не следили за его здоровьем должным образом, и порекомендовала обратиться в больницу.

В больнице сыну сделали анализ крови, после чего педиатр-консультант сообщил нам ужасную новость о том, что у мальчика лейкемия, известная как лейкемия ALL типа. Нам сказали, что он проживет не более 18 месяцев. Лечение в то время было очень коротким. В тот вечер я наблюдала, как переливаемая моему сыну новая кровь, по капле возвращает ему цвет лица.

Мы сделали все возможное в следующий год и всеми способами вдохновляли Дэвида на общение с друзьями. Каждые 2 недели

ему делали анализ крови и в течение 18 месяцев все, казалось, идет хорошо. А потом у Дэвида случился рецидив. Лечение практически уничтожило его: он ничего не ел, пил очень мало и лишился всех волос. Однажды он попросил немного желе и так постепенно начал кушать.

Начался более серьезный курс лечения, и Дэвид выдержал его, да так, что даже сумел вернуться в школу. Консультант сообщила нам, что они будут постепенно уменьшать лечение, так как в анализе крови не обнаружены плохие клетки.

Слава богу, в течение 6 недель все вернулось на круги своя. В этот раз и врачи, и мы с трудом верили, что он сумел пережить это. Курс лечения возобновился, но, возможно, он был более легким и быстрым и поэтому не таким тяжёлым для Дэвида. В то время он был помешан на пожарных машинах и, когда выпали все волосы, он все время носил каску пожарника. Он снова шел на поправку.

За 5 лет лечения наша семья научилась жить и справляться, насколько это было возможно в такой ситуации. Каждую пятницу нам звонила консультант и инструктировала, какие таблетки необходимо дать Дэвиду: в субботу он принимал самое большое количество лекарств.

Это было за 2 года до нового рецидива. В тот момент я почувствовала, что не в силах больше бороться. Но наш консультант не позволила нам сдаться. Мы отвезли Дэвида в больницу Роял Марсден. В январе 1978 года он прошел лучевую терапию и еще год после этого принимал таблетки и сдавал анализы крови. Спустя 13 месяцев нам сообщили, что лечение закончено. Мы чувствовали себя также подавленно, как в 1972, когда впервые узнали о диагнозе.

Мы старались вести обычную жизнь, хотя всегда нас сопровождала боязнь следующего рецидива. Дэвид продолжал сдавать анализы крови и посещать больницу с плановыми

обследованиями, которые становились все реже год от года.

Сейчас Дэвиду 37 лет и он посетил столько мест в мире, сколько я не видела. Он получил профессии столяра и плотника, и однажды даже трудился в Букингемском дворце. Я не говорю, что годы прошли без трудностей и даже уверена, что такое длительное лечение дало свои побочные эффекты.

Как член-учредитель родительской группы поддержки я до сих пор вижу с его бывшим консультантом – доктором Мэриори Семменс, которая уже на пенсии. Она помогла спасти не только Дэвида, но и многих других детей, которые сами уже стали мамами или получили хорошую работу.

Они подтвердили:

**ПОКА ЕСТЬ ЖИЗНЬ - ЕСТЬ НАДЕЖДА.**

Доктор Семменс вспоминает, как отличалось лечение в 60-х и 70-х годах и как рос уровень выживаемости. Она говорит: «В двух больницах, где я работала, с 1967 по 1977 год было 19 детей, больных раком, из которых выжили трое. С 1977 по 1987 год из 20 больных остались жить 8, а в период 1987-1999 было 12 пациентов и из них только один умер».

**Перевод Вероники Белоусовой  
Журнал «Контакт» (выпуск 36)**



*Дэвиду (слева на фото) 34 года.*

## МУРМАНСК - ОУЛУ

Во втором номере журнала «Вместе!» мы рассказали о первом этапе российско-финского проекта «Помощь детям и подросткам, страдающим онкологическими заболеваниями, Финляндии, Санкт-Петербурга и Мурманской области». Теперь мы можем рассказать о продолжении.

В начале октября исполнительный директор финской родительской ассоциации «Сюльва» Леена Васанкари-Вяюрюнен посетила Детскую Городскую Больницу в Мурманске. Цель встречи – знакомство с отделением онкогематологии и медицинским персоналом. Заведующая отделением Ольга Васильевна Вужлакова представила своих коллег и показала отделение, где дети Мурманской области лечатся от рака.

13 ноября состоялся семинар в г.Оулу (Финляндия) для детских онкологов и родителей из Мурманска. Финские медсестры и врачи показали отделение онкогематологии Детской Университетской клиники и рассказали о лечении маленьких пациентов. Специалисты

обеих стран обсудили общие вопросы терапии, реабилитации, социальной поддержки. В ходе беседы мурманские врачи сообщили, что протоколы лечения практически те же, лекарства аналогичные, а вот социальная поддержка государства семей, где дети больны раком, очень сильно отличается.

Встреча была теплой и дружеской. Российские участники пригласили финских коллег в Мурманск.



## НЕТ НИЧЕГО НЕВОЗМОЖНОГО

**Марианна Наафс Вилстра, исполнительный директор нидерландской родительской группы "VOKK" и экс-председатель ИСССРО рассказывает о собственном опыте.**

В 1992 году наша родительская организация в Нидерландах "VOKK" получила приглашение участвовать во встрече SIOP (Международное общество детских онкологов) в Ганновере (Германия). Немецкий Фонд Лейкемии организовал неформальную встречу организаций родителей детей, больных раком, со всей Европы. Уже с самой первой минуты я почувствовала, насколько особенной будет эта встреча. Мы ощутили то же самое, что испытывают родители, когда узнают о родительских организациях: **«МЫ НЕ ОДНИ! У НАС МНОГО ОБЩЕГО И ЕСТЬ ЧЕМ ПОДЕЛИТЬСЯ ДРУГ С ДРУГОМ»**. Было очевидно, что нам нужно встречаться намного чаще, сделать это регулярным событием. Я не помню, как это произошло, но я оказалась вовлеченной в написание соглашений, а двумя годами позже, в 1994 меня избрали в первый Исполнительный Комитет недавно организованной Международной конфедерации организаций родителей детей, больных раком – ИСССРО.

Нам надо было создавать ИСССРО с нуля, и это очень напоминало то, что я уже когда-то делала, так как наша организация в Нидерландах просуществовала всего месяц к тому моменту, как я начала в ней работать. Как и многие люди, работающие в родительских организациях, я сама мать. Моей дочери, которой в апреле исполняется 23, поставили диагноз нефробластома почки (опухоль Вилмса), когда ей было семь месяцев. Я узнала, что такое нехватка печатной информации. И одной из моих самых главных задач было устранить этот огромный

информационный пробел на государственном и международном уровнях. Вот почему Герлинд Боде (детский онколог) и я начали издавать информационный бюллетень ИСССРО, который стал необходимым источником информации.

Другая задача, которая перед нами стоит до сих пор, – это наладить хорошие отношения с теми, кто несет ответственность за лечение и заботу о наших детях. Я очень горжусь тем, что ИСССРО признан партнером организации SIOP.

Оборачиваясь назад, я очень горжусь работой нашей государственной родительской организации и тем, чего мы достигли на протяжении последних 20 лет. Мы разработали широкий перечень книг, брошюр, аудиовизуального материала для родителей, детей, школ и специалистов, работающих в сфере здравоохранения. Некоторые наши публикации и идеи переняли организации из других стран, такие как Дневник, Радио-Робби и наш школьный комплект. У нас превосходные взаимоотношения с Нидерландской исследовательской группой по работе с детьми, больными раком (SKION) и семью центрами детской онкологии, кроме того, многие семьи присоединяются к организации VOKK.

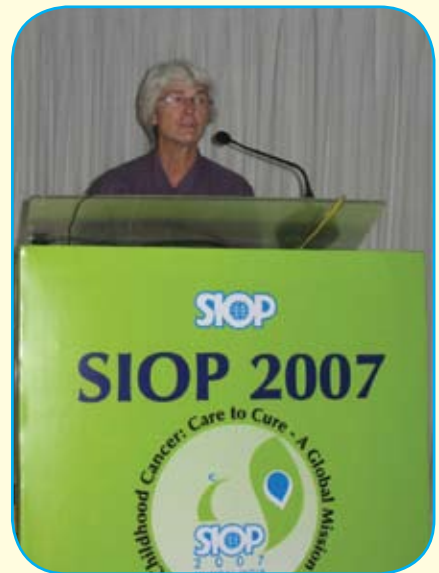
Но даже больше я горжусь тем, чего мы достигли на международном уровне. В настоящее время ИСССРО является голосом детей, больных раком, а так же их семей и разработала несколько очень влиятельных программ, таких как Международный День Детей, больных раком (ICCD). Отношения между ИСССРО и SIOP крепкие, и обе организации очень тесно сотрудничают в различных сферах.

Я уверена в том, что нет ничего невозможного. Рука к руке мы можем изменить жизнь детей, больных раком и их семей по всему миру!

Перевод Ольги Вассерберг



Марианна Наафс Вилстра



Герлинд Боде

## МЕЖДУНАРОДНЫЙ ДЕНЬ ДЕТЕЙ, БОЛЬНЫХ РАКОМ



В сентябре 2001 года в Люксембурге на очередной встрече Международной Конфедерации Родительских Организаций было принято решение о проведении Международного Дня Детей, больных раком (International Childhood Cancer Day - ICCD).

Основная цель ICCD – улучшить осведомленность общества о проблемах детского рака, а также поддержка организаций – членов ИСССРО в осуществлении их деятельности.

Впервые ICCD был проведен 15 января 2002 года. С 2003 года 15 февраля официально считается Международным Днем Детей, больных раком.

Около 250 000 детей в мире ежегодно заболевают раком.

Джефф Такстер, президент ИСССРО, сказал: «Все дети, больные раком, заслуживают шанса жить и поддержки на возвращение к нормальной жизни в их обществах».

Всемирно известный оперный певец Хосе Каррерас поддержал проведение Международного Дня Детей, больных раком: «Международный Фонд лейкемии Хосе Каррераса и Международная Конфедерация Организаций Родителей Детей, больных раком, считают, что рак может быть полностью побежден. Если мы все вместе объединим свои силы в борьбе с раком, благодаря нашей стойкой вере мы достигнем цели в ближайшем будущем».

Официальная статистика показывает, что 80 % детей, которым ставится диагноз «РАК», живут в развивающихся странах, где детский рак либо вообще не диагностируется, либо диагностируется слишком поздно, либо не

лечится должным образом. Более половины детей из развивающихся стран, которым поставлен такой диагноз, умирают.

По данным Родительской Конфедерации до 100 000 детей ежегодно умирают от рака из-за отсутствия доступа к современному лечению...

Ежегодно в России около 5000 детей заболевают раком, и только 50 % из них удается спасти, хотя при современном уровне развития медицины спасти можно 80 детей из 100. Ведь детский рак достаточно хорошо лечится при ранней диагностике и доступе к современному лечению. Между тем, задержка с диагностикой снижает шансы на выздоровление. А без высококлассного детского онколога ребенок и вовсе может умереть.

Чем раньше ребенку поставят диагноз, тем больше шансов на успешное лечение и выздоровление.



## ВСТРЕЧА В РЕПИНО ПРОШЛА УСПЕШНО



В августе в поселке Репино под Петербургом состоялась трехдневная международная конференция общественных организаций родителей детей, перенесших рак. Это вторая конференция, которая была организована Санкт-Петербургской региональной общественной организацией «Дети и родители против рака» под эгидой Международной Конфедерации родительских организаций детей, больных раком (ИСССРО).

Планируя программу встречи, мы оттачивались от наработок Ежегодных Конференций Конфедерации. Для докладов были приглашены лучшие специалисты Санкт-Петербурга и России.

Открыла конференцию Катерина Киселева, исполнительный директор РОО «Дети и родители против рака».



Ирина Бан

С приветствиями выступили представители Исполнительного Совета Международной Конфедерации Ирина Бан и Анита Кинесбергер. Госпожа Кинесбергер зачитала приветствие Президента Конфедерации господина Саймона Лалы к участникам. Затем все участники встречи представили себя и свои организации (группы).



Анита Кинесбергер

*Мы должны приучить общество к мысли, что детский рак не является фатальным приговором, с ним можно и нужно бороться и велики шансы победить.*

Первую часть конференции открыла Соили Лехто: мы пригласили представителя финской ассоциации родителей «Сюльва» рассказать о работе наших европейских коллег. 25-летний опыт финских родителей показал, что могут сделать родители, создавая группы и организации.



Затем мы предоставили слово ведущему детскому онкологу Санкт-Петербурга Маргарите Белогуровой. Смысл ее выступления заключался в том, что родителям и медицинскому персоналу необходимо вместе бороться с заболеванием ребенка, как единая команда. Госпожа Белогурова привела статистику детских онкологических заболеваний в России и Санкт-Петербурге, наглядно показав, что современная медицина способна спасать детей, больных раком, но для этого необходимо прикладывать усилия не только врачам, но и родителям. «Благодаря внедрению в российскую практику современных западных протоколов лечения, выживаемость онкобольных детей - примерно 50% от общего числа заболевших, а по ряду онкологических заболеваний - 70% и выше. Мы должны приучить общество к мысли, что детский рак не является фатальным приговором, с ним можно и нужно бороться и велики шансы победить. Но при этом до сих пор низка онкологическая настороженность врачей-педиатров первичного звена, поэтому нередко дети поступают к специалистам в достаточно запущенной стадии болезни», - подчеркнула Маргарита Борисовна.

Доктор психологических наук Игорь Шац рассказал о проекте благотворительного фонда «Счастливый мир» и психотерапевтической клиники «Семейный круг» по психологической поддержке детей, родителей и персонала городских отделений, где лечатся дети от рака. «Нередко после перенесенного онкологического заболевания ребенок становится пациентом психиатра - стресс столь велик, что победить его самостоятельно ребенок не в силах, а семья ему также ничем не может помочь. Крайне важно развивать психологическую поддержку семьи в течение

всего процесса лечения, а также поддерживать медицинский персонал, чтобы не допустить профессионального «выгорания» медиков», - отметил специалист. В Санкт-Петербурге уже проведены три тренинга для врачей, работающих с онкобольными детьми, осенью состоится первый тренинг для медсестер», - сообщил он. Господин Шац подробно рассказал о психологических аспектах работы с семьей больного ребенка, остановился на том, с какими проблемами и трудностями сталкиваются родители и семьи, как лучше решать проблемы, не забывая при этом о близких.

*Создать родительскую группу*

*Искать деньги на работу организации*

*Правильно организовать взаимодействие родительских организаций и СМИ*

Вторая часть конференции была обучающей. Ведь среди участников нашей встречи были не только представители организаций, чей опыт работы насчитывает более десяти лет, но и те, кто только зарегистрировал общественную организацию. Поэтому для многих участников было важно узнать, как создать родительскую группу. Далее мы представили очень актуальную тему для всех и «новичков» и «стариков» - как искать деньги на работу организации, как правильно построить отношения с грантодателями. Светлана Шут, БФ «Видень» (Украина), поделилась своим опытом поиска денег, как Благополучатель, а Ютта Кирхен, представитель БФ «Кари-тас», рассказала, что благотворители ждут от заявителей и их заявок. Тема фандрайзинга вызвала огромный отклик среди слушателей. Затем журналистка Галина Артеменко рассказала, как правильно организовать взаимодействие родительских организаций и средств массовой информации.



Третья часть нашей встречи состояла из различных по темам выступлений. Кто-то делился инновационным опытом, кто-то делал доклад на тему, интересующую всех участ-

*Наш опыт бесценен и мы готовы им делиться*



ников. Представители благотворительных фондов рассказывали о своей деятельности и о том, как можно получить поддержку у них. Родители детей с онкологическими заболеваниями считают, что в России должен быть создан собственный регистр доноров костного мозга, что помогло бы спасти гораздо больше число детей, которым требуется неродственная пересадка костного мозга. В настоящее время в России, где



Информационные материалы

ежегодно раком заболевает около 5 тысяч детей, примерно 1500 маленьких пациентов нуждаются в пересадке, а необходимую помощь получают лишь 5% из них, то есть каждый двадцатый. В стране, где отсутствует собственный регистр доноров костного мозга, родителям приходится обращаться в Международный регистр, стоимость поиска донора в котором составляет от 17 до 23 тысяч евро. Как сообщил на конференции председатель Фонда имени Анжелы Вавиловой (Республика Татарстан) Владимир Вавилов, он обратился с соответствующим письмом и проектом создания регистра в Татарстане к депутату Государственной Думы Айрату Хайруллину. Депутат, в свою очередь, написал заместителю министра здравоохранения и социального развития РФ Владимиру Стародубову. Владимир Стародубов поручил Санкт-Петербургским специалистам (СПбГМУ (Государственный медицинский университет) им. акад. И.П.Павлова и ФГУ «Российский научно-технический институт гематологии и трансфузиологии») разработать проект государственной программы создания отечественного регистра доноров костного мозга.

Родителям также крайне важно, чтобы дети, длительное время находящиеся на лечении и реабилитации, могли учиться. Как сообщила на конференции директор благотворительного фонда «Праздник жизни» (Якутск) Алена Атласова, осенью 2007 года в Якутске начинается проект дистанционного образования для детей, больных раком. «Пока только 10 детей получили ноутбуки с выходом в интернет, но это только начало», - отметила госпожа Атласова и сообщила, что задания дети будут получать от преподавателей из Москвы.



Фото на память

В конце конференции в президиум вышли представители Исполнительного Совета Международной Конфедерации и ответили на вопросы о том, как стать членом сообщества, в которое уже входит 105 родительских организаций из 68 стран мира.

Катерина Киселева  
Галина Артёменко



Вечер знакомств

## 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 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.



Уважаемые читатели!

На этом развороте вы видите текст, написанный британским детским онкологом и интервью с российским детским онкогематологом. Оба медика говорят о том, насколько врачи и родители должны тесно сотрудничать в совместной борьбе за жизнь ребенка, насколько их общение должно быть открытым. И еще здесь обсуждается очень важный вопрос – стоит ли ехать лечиться за границу? Оказывается, это волнует не только российских, но и британских родителей.

**Роль родительских сообществ в борьбе с детским раком велика – об этом наш корреспондент беседует с заведующей отделением детской онкогематологии Городской больницы №31 Петербурга Маргаритой Борисовной Белогуровой.**

**– Какова роль родительских сообществ в совместной с медиками борьбе за жизнь и здоровье заболевшего раком ребенка?**

– На самом деле эту роль трудно переоценить. Ведь родители вместе с врачами – это самые мотивированные люди в борьбе против этой беды. Родители, работая вместе в сообществах, общественных организациях, помогая друг другу и решая общие задачи – поиск донорской крови, обеспечение медикаментами, которые не может купить больница в силу дороговизны, просто психологической поддержки друг друга, создают эту «круговую поруку добра», когда семьи, сраженные страшным диагнозом, все-таки понимают – они не одиноки. И чем грамотнее, спокойнее, интенсивнее будут работать такие сообщества и общественные организации, тем больше выиграют дети.

**– Бывает, что родители, находясь в тяжелом психологическом состоянии, не могут адекватно общаться с врачом, им кажется, что для их ребенка делается недостаточно. Могут ли родительские сообщества помочь изменить ситуацию?**

– Вот это как раз тот случай, когда более опытные родители, уже прошедшие адаптацию к этой страшной ситуации, могут помочь тем, кто только что с ней столкнулся, помочь оценить объективно происходящее. Взять себя в руки и начать борьбу за жизнь и здоровье ребенка вместе с врачами. Здесь важен и добрый совет, и любая поддержка. Истинная взаимопомощь – очень

## РОДИТЕЛИ И МЕДИКИ БОРЮТСЯ ПРОТИВ РАКА ВМЕСТЕ

важна, ведь иногда то, что кажется неприемлемым и невозможным тем родителям, дети которых только что заболели, для более опытных, знающих родителей уже совершенно ясно. Они могут помочь в самых элементарных вещах – в уходе, кормлении, покажут, как правильно помыть ребенка. Ведь мелочей в борьбе с детским раком нет.

**– Насколько родительские сообщества могут влиять на общественное мнение, доносить людям реальную правду о том, что детский рак уже в большинстве случаев излечим, и, хоть и продолжает оставаться грозным заболеванием, но не является фатальным приговором? И насколько сильны родители, которые объединяются вместе, чтобы повлиять на власть – и в выделении средств, и в закупке оборудования, и во внедрении современных технологий лечения?**

– Это как раз самая главная цель существования этих родительских сообществ. Ведь общество в целом и чиновники в частности должны понять, что детский рак в большинстве случаев излечим при условиях адекватного лечебно-диагностического процесса, что это область, в которую можно и нужно вкладывать деньги. Излеченные дети – это абсолютно полноценные члены общества. И кто, как не родители, которые прошли всю ситуацию от начала и до конца, и вместе с ребенком и медиками победили болезнь, прекрасно знают цену и меру страданий, которые им пришлось пережить. Кто как не они, смогут донести до общества идею о том, что детской онкологии надо помогать и менять в корне бытовательское отношение общества к онкологии вообще и к детской в частности. К примеру, давно пора развеять миф о заразности рака.

Да, изменения происходят, это очевидно, но работы еще непочатый край. Но уже сейчас звучит голос общественных организаций, родители уже доказали, что они могут вместе. Но, тем не менее, наше общество еще очень далеко от цивилизованного отношения к этой серьезной проблеме.

**– У многих родителей после объявления диагноза сразу же возникает мысль, что ребенка необходимо как можно скорее отправить за рубеж, чтобы его там вылечили. Что вы отвечаете таким родителям?**

– Во многом такое искреннее желание родителей уехать в зарубежные клиники, думая, что там-то уж точно спасут, понятно, потому что наше общество глубоко необразованно по этой части. СМИ этой темы касаются крайне редко, и предпочитают о достижениях в этой



**Маргарита Борисовна Белогурова, медицинский консультант журнала «Вместе»**

области рассказывать скупое, нет устойчивого мнения в обществе о позитивном исходе детских онкологических заболеваний здесь, в наших клиниках. Об этом надо шире говорить – что 70% детей в нашей стране реально излечиваются. Увы, 25–30% летальности остается, но ни одна страна мира пока не может заявить о своей стопроцентной победе над раком. У нас в Петербурге ни один доктор не покривит душой и не скроет перед родителями реальные возможности нашей медицины. Другое дело, что у нас пока требуется гораздо больше усилий для реализации всего того, что достигнуто современной медициной в этой области, чем на Западе. Если ребенку нужна неродственная трансплантация костного мозга, ее реально сделать в России, но найти деньги для поиска донора – это проблема у нас, тогда как в западных странах это не является камнем преткновения для родителей. Принципиально – практически все методы лечения доступны в России. Может быть, редчайшие виды операций на сердце или на позвоночнике, головном мозге еще не в полном объеме делаются у нас, но это единичные случаи. У нас была недавно ситуация, когда онкологи сами попросили коллег из Германии (Мюнстер) удалить остатки опухоли, образовавшейся прямо в сердце ребенка. А ведь большую часть опухоли удалили здесь, в Петербурге. Недоступного в нашей стране достаточно мало, другое дело, с какими усилиями проходит сам процесс лечения – вот это требует улучшения, обсуждения. Две сестры на 35 больных, у одного доктора – 15 больных, и он не может ежедневно по часу уделять внимание каждому ребенку, а надо бы – вот о чем теперь необходимо говорить. То есть условия осуществления современных высокотехнологичных методов лечения у нас и в западных клиниках, конечно, разные. Но эффективность и результаты практически одинаковы.

**Беседовала Галина Артеменко**



## НЕ ОСТАНЕТСЯ КАМНЯ НА КАМНЕ

«Доктор, мы что-нибудь сделаем». «Может быть, нам следует отвезти ее в Америку?» «Есть ли за границей что-то лучшее?» Всем специалистам, работающим с детьми, болеющими раком, задавали этот и подобные вопросы. Я уверен, большинство родителей, если не все, задумывались над этим вопросом, даже если не произносили его вслух.

Естественно, родители хотят сделать все возможное для своих детей, и не останется камня на камне, пока они не найдут лучший способ лечения. Это одна из причин, почему я люблю педиатрию, она заставляет нас работать более эффективно.

Я часто советуюсь с коллегами в Англии и за рубежом по различным вопросам. Если я не уверен в каком-либо отдельном случае, то я всегда смогу найти врача, который будет уверен. Очень редко (всего дважды за мою семнадцатилетнюю практику) оказывается, что существует лечение опухоли, получившее лицензию, которое доступно за границей, но не в Великобритании. В каждом из этих случаев пациента отправляла Государственная служба здравоохранения, которая и оплачивала лечение.

Намного чаще случается так, что находят клинические испытания, которые проводят в другой стране, а не в Великобритании. Клинические испытания – это не утвержденное лечение, а исследование, помогающее найти лучший способ лечить. Государственная служба здравоохранения не дает деньги на то, чтобы отправлять людей за границу для прохождения осмотра, но она тратит большие деньги на проведение клинических испытаний в Великобритании, включая большие суммы, которые тратятся на исследование детского рака. Если испытания показали эффективность нового метода, то они очень быстро становятся стандартным способом лечения. Иногда родители за границей находят хирургов, предлагающих терапию, которую непосредственно лечащий врач не одобряет или не готов предложить. Это может быть хитрым приемом, особенно, когда мнения высказываются на основании снимков, которые пациент не видел. Мое мнение на этот счет заключается в том, что если есть хоть какое-нибудь сомнение, то в Великобритании практически всегда найдется хирург-консультант, который сможет высказать свое разумное мнение по поводу спорного вопроса через Государственную службу здравоохранения, и не будет необходимости ехать куда-либо за границу.

Конечно, Великобритания - не единственная страна, в которой дети болеют



**Доктор Мартин Инглиш, детский онколог-консультант детской больницы в Бирмингеме, медицинский эксперт журнала «Контакт»**

раком, и другие страны обеспечивают превосходный уход за такими детьми.

Обычно врачи приходят к консенсусу для того, чтобы определить, какая терапия будет наиболее успешной для каждого отдельного больного, и, безусловно, встречаются сложные случаи, когда мнения врачей все же разделяются. Кроме того, в странах с системой страховых сбережений на здравоохранение, которые работают, как США, у пациентов есть деньги или доступ к деньгам через страховку, которой они могут воспользоваться в больницах. При этом больные или их родители, если речь идет о детях, сами выбирают стационар. В таких странах, как Великобритания или Канада, государство обеспечивает нужды здравоохранения посредством больниц, информация о которых предоставлена на Интернет-сайтах. Больницы, работающие по принципу страховой медицины, как в США, могут быть с какими-то дополнительными предложениями, так как им надо привлекать клиентов, для того чтобы выжить. Вызывает удивление, что родители, ищущие альтернативные пути лечения, приходят и спрашивают, есть ли смысл туда ехать. Всегда будут редкие исключения, но в большинстве случаев, нет никакого смысла ехать за границу на лечение. Не бойтесь обсуждать это или чужое мнение с вашим лечащим врачом, если вас что-то беспокоит. Врачей это не обидит, а вас, будем надеяться, успокоит.

**Перевод Ольги Вассерберг  
Журнал «Контакт» (Выпуск 36)**

## НУЖЕН РЕГИСТР!

Владимир Вавилов из Казани потерял маленькую дочку Анжелу в 2003 году – девочка не успела дожидаться, когда ей подберут донора костного мозга. После ухода дочери из жизни Владимир с женой основали благотворительный фонд имени Анжелы Вавиловой и решили помочь семьям, где есть дети с онкологическими заболеваниями. Но главной целью для Владимира стало добиться того, чтобы в России был наконец-таки создан собственный регистр доноров костного мозга. В нашей стране нет этого регистра, а в ряде случаев только пересадка гемопоэтических клеток костного мозга от неродственного донора спасает ребенка от лейкоза. На поиск донора в регистрах Европы и США требуется от 17 до 23 тысяч евро, еще 2500 евро – на доставку трансплантата. Даже в маленькой Армении существует свой регистр, а в Белоруссии поиск донора оплачивает государство. В России, где ежегодно раком заболевает около 5 тысяч детей, примерно 1500 маленьких пациентов нуждаются в этой пересадке, а необходимую помощь получают лишь 5% из них, то есть каждый двадцатый. Потому что не найти средств для поиска донора. Или деньги приходят слишком поздно.



Владимир Вавилов написал проект создания регистра, обивал властные пороги, писал письма. И вот на прошедшей недавно в Петербурге Международной конференции родительских организаций, объединяющих семьи детей с онкологическими заболеваниями, рассказал, что ему пришел ответ из Минздрава России. Заместитель министра здравоохранения и социального развития Владимир Стародубов поручил на основе проекта Вавилова разработать государственную программу отечественного регистра доноров костного мозга специалистам в Петербурге – в Государственном медицинском университете имени акад. И.П. Павлова и Российском научно-техническом институте гематологии и трансфузиологии.



## ПРАЗДНИК ЖИЗНИ В «УСАДЬБЕ БУЛУУС»



**В Якутии успешно прошла летняя реабилитационная смена для детей с онкогематологическими заболеваниями, организованная Благотворительным фондом «Праздник жизни».**

Когда-то сложно даже было представить, что у нас получится организовать в Якутии летний лагерь для детей, перенесших онкологические заболевания. Информация о зарубежном опыте, журналы с фотографиями детей в шлемах, пересекающих на веревках обрыв и сплавливающих по реке на байдарках, впечатляли нас, но при этом казались чем-то недостижимым и невозможным... Однако у нас это получилось!

Поворотным моментом стало знакомство с Наташей Оуэн, председателем международного фонда «Дети России» и Мариной Гусевой, директором АНО «Дети». Наташа и Марина организовали первый в России летний лагерь в Подмоскowie для детей с онкологическими заболеваниями и рассказали о своем опыте.

К открытию лагеря в Якутии мы готовились четыре месяца, выбрали место – Центр комплексного развития детей «Усадьба Булуус» – лучший среди летних лагерей в Центральной Якутии по многим параметрам: комфортабельности, экологии и безопасности. Он расположен в уникальном по красоте и богатству природы месте, в непосредственной близости от источника «Булуус», который является ландшафтно-гидрологическим памятником и относится к категории Священных Прекрасных Земель – особо охраняемых природных территорий Республики Саха (Якутия). Немаловажно, что этот лагерь принадлежит МДФ «Дети Азии» – нашему давнему другу. Ольга Михайловна Андросова, исполнительный директор этого фонда, любезно согласилась принять детей и организовать особые условия. Лучшим сезоном, оптимальным по температуре, был определен июнь.



Основным требованием к такому реабилитационному лагерю является обязательное присутствие в течение всей смены врача-онкогематолога и психолога. Людмила Алексеевна Николаева, директор Педиатрического центра, поддержала проект, и вопрос с врачом был решен: весь сезон за детьми наблюдал врач – онкогематолог Надежда Николаевна Протопопова. При подборе психолога мы столкнулись с проблемой, которая заключалась в том, что в республике Саха (Якутия) нет психологов, специализирующихся в области помощи детям с онкогематологическими заболеваниями. Но все же наши поиски привели к одному из наиболее опытных реабилитологов страны Григорию Янкелевичу Цейтлину, который порекомендовал нам психолога Ольгу Пономареву. Совместно мы разработали программу летнего лагеря с учетом индивидуальных особенностей каждого ребенка.



Параллельно мы решали еще два вопроса: оплату путевок и подготовку родителей и детей. По первому вопросу обратились в Министерство социальной защиты населения и получили положительный ответ – путевки были оплачены в рамках республиканской программы организации летнего отдыха детей-инвалидов. Одновременно начали подготовку родителей и детей. В этом нам помогли психологи Республиканского центра психолого-медико-социального сопровождения. Содержание проведенной ими работы было направлено на снижение уровня тревожности, снятия страхов, формирование навыков взаимодействия со сверстниками для детей, а также на актуализацию принятия решения об отправке ребенка в лагерь для родителей.

Формальности позади, договоры подписаны, и колонна автобусов направляется в «Усадьбу Булуус». Среди 120 подростков и наша группа из восьми детей. На площади остались родители, озадаченные новыми реалиями, обуреваемые новыми эмоциями – ведь до этого никто из них не отпускал своего ребенка на столь продолжительный срок, на целых три недели! Зато дети были счастливы – никто не плакал и не капризничал.

Первая неделя оказалась наиболее сложной. Привычный уклад жизни с вечно опекающими родителями остался в прошлом. В лагере детям приходилось отвечать за себя, решать свои проблемы самостоятельно, уметь общаться. Не все прошло гладко, но поддержка со стороны вожатой Насти и психолога



Ольги помогли справиться с трудностями. Возможно, только таким образом ребенок, который пережил невероятные испытания тяжелой болезни, может вернуться к нормальной жизни, ощутить радость общения и дружбы. А жизнь была ключом: столько впечатлений от всего происходящего, а главное, от возможности быть в гуще событий! Быть просто участником или участвовать отрядом, который дети назвали «Золотой паутиной», в самых разных мероприятиях – что может быть увлекательнее! Изучение английского языка, обучение игре на гитаре, катание на надувной лодке, поездка на ледник Булуус, где лед не тает даже летом – все это вместила в себя лагерная смена... Дети получили урок самостоятельности: как заправлять постель, как постирать белье, дежурили в столовой... Наверное, никто из них не забудет, как весело было на празднике «Хеллоуин» или как не спали в «Королевскую ночь», как пели прощальные песни вокруг костра, и как было грустно расставаться...

Действительно, они – первые. Восемь детей: четыре девочки и четыре мальчика. Наши маленькие герои пережили и прошли все испытания – саму болезнь, операцию, лучевую и химиотерапию. Теперь им нужно вновь вернуться в детство. Когда-нибудь такие лагеря станут обычной практикой, но сейчас это уникальный случай. Он уникален еще и тем, что вместе с детьми с диагнозом «лейкоз», поехали три ребенка с диагнозом «медуллобластома» (опухоль головного мозга), а также один ребенок с опухолью другой локализации.



Семьи своим примером проторили путь, и это поможет другим. Мы сделали опрос среди родителей детей, побывавших в «Булуусе». Родители отметили, что после лагеря отношение детей к жизни стало более позитивным, они стали более открытыми и общительными, самостоятельными, повысилась уверенность в себе и, возможно, самое важное – дети стали чувствовать себя здоровыми, как их сверстники. А наши маленькие герои на вопрос: «Поедете ли еще раз в лагерь?» ответили: «Обязательно!».

**Алена Атласова  
Директор БФ «Праздник жизни»**

# ОПУХОЛИ ЦЕНТРАЛЬНОЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

К опухолям центральной нервной системы (ЦНС) относят опухоли головного и спинного мозга.

Это довольно большая группа разных заболеваний занимает 2-е место по частоте (после лейкозов) среди всех опухолей у детей.

Причины возникновения опухолей ЦНС еще полностью не изучены. Известно, что при таком заболевании как нейрофиброматоз, данные опухоли возникают чаще, к счастью, это генетическое заболевание встречается редко. Следует отметить, что дети, получившие облучение головного мозга ранее (например, при лейкозе), через 5-10 лет имеют больший риск развития опухоли головного мозга. Но случается это менее чем в 5% случаев.

**Головной мозг** является основным регулятором работы всех органов и систем нашего организма, и устроен таким образом, что каждый его отдельный участок отвечает за определенное движение или функцию. Различают супратенториальную область (именно в нее входят большие полушария), которая «отвечает» за интеллект, регуляцию работы всех эндокринных желез (щитовидная железа, надпочечники, половые железы). Инфратенториально располагаются мозжечок и ствол головного мозга, мозжечок обеспечивает координацию всех движений, а ствол контролирует самые важные функции – дыхание и работу сердца. Среди опухолей у детей преобладают инфратенториальные, т.е. поражаются ствол и мозжечок.

Общих симптомов для всех опухолей головного мозга немного – это, прежде всего, головная боль и рвота, особенно характерна рвота на пике головной боли утром. Проявления болезни зависят от места возникновения опухоли, поэтому разные пациенты могут иметь совершенно разные симптомы. Например, при поражении мозжечка почти всегда есть нарушение координации движений, если опухоль супратенториальная, возможно возникновение судорог, изменения личности или двигательных нарушений, нередко отмечаются глазные симптомы – нарушение зрения, двоение, косоглазие. Опасность при опухолях ствола головного мозга обусловлена возможным сдавливанием опухолью жизненно важных центров, гибель большого в этой ситуации практически неминуема.

**Спинной мозг** располагается внутри позвоночника и представляет собой пучок огромного количества нервных волокон, идущих от головного мозга ко всем тканям, по нему, как по кабелю проходят нервные импульсы, посылаемые головным мозгом. При возникновении опухоли в одном из отделов, конечности, располагающиеся ниже уровня поражения, теряют чувствительность и в них нарушаются движения, это состояние называется параличом.

Диагноз опухоли ЦНС устанавливается при проведении компьютерной (КТ) или

магнитно-резонансной томографии (МРТ): это получение послойного изображения мозга. В обоих случаях обязательно применение контрастного вещества. У детей чаще проводится МРТ, т.к. инфратенториальные опухоли, а они встречаются чаще, и опухоли спинного мозга при КТ видны плохо.

При опухолях ЦНС применяют 3 основных способа лечения

**Хирургический.** Задача хирурга заключается в максимальном удалении опухоли. Если это невозможно, необходимо получить небольшой кусочек ткани для гистологического исследования, чтобы узнать из каких клеток состоит данная опухоль. При всех опухолях ЦНС (за исключением герминогенных и лимфом) объем хирургического лечения определяет прогноз, т.е. у тех пациентов, которым удалось удалить опухоль полностью шанс выздороветь больше, чем, если хирург произвел только биопсию (получение ткани для гистологического исследования). При поражении ствола головного мозга операция в полном объеме часто невозможна, это и определяет неблагоприятный прогноз.

**Лучевая терапия.** Это курс ежедневных процедур (5 дней в неделю), занимает несколько недель. Облучают всегда область опухоли, в случае медуллобластомы или примитивная нейроэктодермальная опухоль (ПНЭО) дополнительно проводится криоспинальное облучение, т.е. облучают головной и спинной мозг, чтобы снизить риск появления метастазов. Детям до 3-х лет лучевая терапия не проводится, т.к. ЦНС ребенка незрелая в этом возрасте, и лучевая терапия приведет к необратимым инвалидизирующим последствиям.

**Химиотерапия.** Может проводиться, как на фоне лучевой терапии, так и после ее завершения. В организм человека внутривенно или в виде таблеток вводят химиопрепараты, которые останавливают рост опухолевых клеток. Для каждого типа опухоли существуют отдельные схемы лечения, т.к. чувствительность разных опухолей к химиопрепаратам различна. Для детей до 3 лет существуют отдельные, длительные схемы лечения, чтобы компенсировать невозможность проведения лучевой терапии.

Опухоли также классифицируются по тому, из каких клеток они состоят, и это важно, т.к. именно от этого, а не от того, какие симптомы есть у больного, зависит лечение.

**Медуллобластома, ПНЭО.** Медуллобластома всегда располагается в мозжечке, в других областях такую опухоль традиционно называют ПНЭО. Это опухоль эмбрионального происхождения, она имеет способность агрессивно распространяться по ткани мозга и метастазировать в спинной мозг. Применяются все три основных метода лечения, лучевая терапия проводится всегда в форме криоспинального облучения (т.е. независимо от локализации облучаются и головной и спинной мозг). Для детей младше 3-х лет



Людмила Игоревна Шац

существуют специальные протоколы химиотерапии без облучения.

**Злокачественные глиомы** (анapластическая астроцитома, глиобластома). Могут располагаться в любой части мозга, являются агрессивными и быстро растут. Практически не метастазируют, нередко повторно вырастают в месте ранее проведенной операции. Применяются все 3 вида лечения, чем радикальнее проведена операция, тем выше эффективность всего лечения в целом

**Глиомы низкой степени злокачественности.** Как и злокачественные, могут иметь разное расположение. Темп роста медленный. Основным методом является хирургический. Если оперативное вмешательство позволяет удалить всю опухоль, в дальнейшем иногда достаточно наблюдения. При продолженном росте или, если изначально опухоль неудаляема, применяют лучевую и химиотерапию. Т.к. свойства клеток, образующих опухоль, отличаются, то ответ на химиотерапию или лучевую терапию более медленный.

**Глиомы ствола головного мозга.** Могут быть как низко-, так и высоко злокачественными. Данная область часто очень трудна для операции, в этом случае ведущую роль могут играть лучевая и химиотерапия. Т.к. прогноз заболевания зависит от возможности операции и поражение ствола даже доброкачественным процессом может привести к сдавливанию жизненно важных центров, эта группа больных сегодня имеет наиболее печальный прогноз, только единичные пациенты выздоравливают.

**Герминогенные опухоли** Высокочувствительны к лучевой и химиотерапии. В обязательный минимум обследования входит определение особых опухолевых маркеров в крови (альфа-фетопротеин и хорионический гонадотропин). Их повышение в сочетании с результатами томографии достаточно для постановки диагноза. В ряде случаев пациентов можно излечить без операции - облучением и химиотерапией.

На фоне лечения, а также на фоне основного заболевания существенно снижается иммунитет, ребенок более подвержен инфекциям, поэтому опасен контакт с больными людьми (грипп, ОРВИ, герпес, ветряная оспа, краснуха и т.д.). На любые новые симптомы появившиеся во время лечения надо обращать внимание и немедленно сообщать о них лечащему врачу.

Л.И. Шац, детский онколог,  
отделение детской онкогематологии,  
ГБ № 31



## К НАМ В ОРГАНИЗАЦИЮ ПРИШЛО ПИСЬМО ИЗ КРАСНОЯРСКА

**«Спасибо всем, кто помогает нашим детям!**

**Чудеса бывают!**

**Мы вот с сыном уже 4 года только на проверки ездим. И в школе отличник, и музыкальная. А был прогноз неблагоприятный (в карточке прочтала), и присоединённая пневмония, и токсический гепатит, и ещё много чего... В общем, крепитесь, родители. Надо очень-очень верить и очень-очень стараться.**

**Вы не думайте, я видела всё – светлая память всем ушедшим деткам... НО ВЫ ДОЛЖНЫ ВЕРИТЬ У ВАС ВСЁ БУДЕТ ХОРОШО!**

**Простите за сбивчивое письмо. ВСЕГО ХОРОШЕГО ВАМ!»**

Мы спросили разрешения опубликовать его в очередном номере журнала. Елена дала согласие. А несколько дней спустя мы получили от нее другое письмо.

«Это произошло внезапно. Был чудесный субботний вечер в самом конце августа. Муж купал 4-летнего Максика в ванной, и вдруг я услышала его встревоженный голос, он звал меня, чтобы показать буквально внезапно вспухший лимфоузел на теле ребёнка. Я слышала, что лимфоузлы вспухают в самых разных случаях, как правило, при воспалительных заболеваниях. Думала, подстыл на прогулке, у нас уже были первые заморозки. Наутро мы с сыном отправились в приёмный покой – успокоиться и начать лечение. Однако, врачи нащупали справа в животе опухоль, даже обвели её контуры шариковой ручкой прямо на коже! Сказать, что я пережила ужас – не сказать ничего... Я знала, что такое рак.

Но оставалась надежда на то, что опухоль доброкачественная, липома, например или что-нибудь совсем безобидное. Операция, проведенная через неделю в краевом центре, надежду разбила. Врач смог только взять биопсию. «Поражён весь кишечник», – сказал он, – «если ЭТО вырезать, ребёнок не выживет». Я не помню, что я говорила и что делала в этот момент. Соседки по палате сказали, что не плакала. Я помню только, как закачались стены, и на меня стал падать потолок. Но поддаваться эмоциям было нельзя. Надо было лечить Максика. Я взяла в больничном морге стёкла с биопсией, потом съездила с ними во взрослый онкоцентр для повторного подтверждения диагноза, отменила увещевания лаборантов насчёт «пождождит несколько дней – много работы», просто уселась в кабинете заведующей и

сказала, что не выйду, пока у меня на руке не будет заключения.

И мы поехали в Онкогематологическое отделение. Там на УЗИ выяснилось, что метастазы есть и в селезёнке, и в печени. В забрюшинном пространстве конгломерат узлов 15x10 см! И где это только поместилось? Неходжжинская лимфобластная лимфома.

В отделении нас лечили все. Лечащим врачом была Татьяна Ивановна Булава, заведующая отделением Марина Васильевна Борисова с первого дня держала нас «под колпаком». Я думала, только нас. А у неё хватало сил на ВСЕХ ДЕТЕЙ! Кстати, мою дочь, которая родилась спустя два года после этого, зовут Мариной.

Шесть трёхсуточных блоков химии... Кто пережил подобное, знает, что это. Кто избежал – лучше не пугать.

Напишу про два эпизода, которые для меня были самыми страшными. Первый, это когда мы ехали по ноябрьскому гололёду 100 км на «скорой» из дома в полном агранулоцитозе, с практически нулевыми лейкоцитами и тромбоцитами и температурой 39. Сын лежал у мужа на коленях, и муж на протяжении всего пути уверял меня, что всё хорошо, мальчик спит, и даже температура упала, а у самого была прокушена губа, и сочилась кровь, а он не замечал... Слава Богу, врачам и человеку по фамилии Иванченко, чья донорская кровь ждала нас в отделении! Второй эпизод – новогодний утренник. Всех, кому было можно, отпустили домой. Остались самые «тяжёлые» и у кого по протоколам были трёхсуточные капельницы. Как у нас. Дед Мороз, здоровенный мужчина с белой бутафорской бородой и в изумительно красивом костюме, раскатисто хохотал, веселил наших лысых, бледных и «гормональных», но принаряженных деток, неуклюже топал, ребятишки визжали от восторга; а потом, после всего, я случайно увидела, как он тяжело, со всхлипами, рыдает в комнате медсестёр, и в расчёпанной бороде тонут слёзы... В этот вечер не стало 6-летней Алинки, у которой был диагноз, как у нас...

Вспоминается реплика дамы в одной из аптек, когда я покупала Цитозар (его тогда не было в больнице), Дифлюкан, Гептрал, реанимационное питание и что-то ещё – рублей тысячи на 3-3,5. Она сказала мне, что траты мои напрасны, ребёнка всё равно не спасти. Уверенным, спокойным голосом. Я ей ответила так же спокойно, что мой ребёнок точно переживёт её. Дай ей Бог здоровья.

А были моменты светлые. Когда Максикин приятель 5-летний Вовчик после

нескольких дней в реанимации вернулся (что на грани фантастики!) в палату, а через пару недель деловито объяснял моему сыну, что после «19» идёт «20», а не «100», и Вовчкин молчаливый папа Костя, появился в отделение в 30-градусный мороз в тонком свитере, потому что в пуховик был закутан роскошный, невиданный, из немыслимого количества пунцовых громадных роз букет. Всё, чем он мог выразить благодарность врачу...

Или когда в праздник не было тромбомассы на станции переливания, и мамочки с подходящей группой крови по очереди сдавали кровь. А в реанимационном сепараторе тут же готовили тромбомассу. И переливали какому-то ребёнку. Все принимали, если завтра не будет крови для собственного сына или дочери, будет также.

Или когда 16-летней красавице Наташе не ампутировали ногу, а поставили эндопротез.

В отделении мой мальчик научился читать. И считать. До 27. За время счёта Татьяна Ивановна успевала сделать люмбальную пункцию. Я стояла в коридоре за дверью и слушала «Раз! Два!..» – на «Двадцать» вводилось лекарство. На «Двадцать шесть» нужно было подкатить к процедурке каталку. «Двадцать семь!». Мы ехали в палату.

А потом пришла весна. И выписка. Мы шли к машине по грязному снегу, ветер бросал в глаза колючие снежинки, муж торжественно тащил огромную сумку со всем скопившимся в больнице скарбом, Макс поправлял рукой в варежке сползавшую маску, а я думала, что вот как бывает – для большинства людей обычный хмурый день, а для меня такая радость...

Потом – проверки, это когда за неделю начинает ныть под ложечкой, за три дня бессонница становится нормой, во время УЗИ успеваешь прочесть «Отче наш», «Богородицу» и что-то непонятное самой, потому что сердце колотится где-то в горле, и вдруг – раз! – всё в порядке! – расправляются плечи и хочется смеяться. Сначала проверки были частые, затем реже, сейчас – 1 раз в год. Через 1,5 года после выписки Макс пошёл в школу. Отличник, уже в 4-м классе. Играет на саксофоне, любит читать, иногда дерётся с приятелями. Втайне от нас с мужем умудряется покупать чипсы, за что бывает наказан...

В общем, МЫ ЖИВЁМ!»

**Елена, Красноярск  
sas101169@yandex.ru**