

## ОТ РЕДАКЦИИ



Мы уверены, что лечение злокачественных новообразований у детей перестало быть медицинской проблемой. Понимание значимости социальной поддержки ребенка и семьи в процессе лечения и по его окончании является связующим звеном между врачами, благотворительными фондами и родительскими организациями. «Праздник жизни» в Республике Саха (Якутия) – один из примеров совместной работы родительской организации с врачами, пациентами и общественностью. Алёна относится к тем, о ком говорят: «Люди, которым не все равно». Понимание значимости семьи и ее роли в процессе лечения, помощь ребенку в развитии на каждом этапе жизни делает нас ближе друг к другу, а значит ближе к интересам ребенка. Мы надеемся, что и другие родительские организации и фонды захотят рассказать со страниц нашего журнала о своем опыте работы в регионах России и взаимодействии с врачами и семьями.

Главный редактор  
профессор С.Р. Варфоломеева

## «Праздник жизни» Алёны Атласовой

Деятельная и красивая Алёна Николаевна Атласова вызывает восхищение у всех, кто ее знает. Более 15 лет она возглавляет созданный ею благотворительный фонд «Праздник жизни», а также является народным депутатом Республики Саха (Якутия), любимой и любящей женой, счастливой мамой студентки Анны и школьника Марка.

Но вначале было горе... В 2000 г. у Алёны и ее мужа Михаила родился второй ребенок – долгожданный сын Алёша. В 9 месяцев он неожиданно заболел. Началась рвота и поднялась температура. Долго не могли поставить диагноз и магнитно-резонансная томография, выполненная после месяца лечения от другого заболевания, показала распространенную опухоль головного мозга. Требовалось хирургическое вмешательство, но операции такого уровня в Якутии не проводили. Молодые родители бросили все и уехали в другую страну, чтобы спасти сына. Прооперировали Алёшу в Японии, в Университетской клинике г. Ниигата. Дальнейшее лечение было тяжелым и продолжительным, проводили химио- и лучевую терапию. После возвращения в Россию случился рецидив, потом операция в НИИ нейрохирургии им. Н.Н. Бурденко... Спасти Алёшу не удалось. А саму Алёну тогда спасла любовь – любовь близких к ней и ее любовь к жизни.

– Наша прежняя жизнь с супругом ушла вместе с Алёшей. Но надо было жить дальше, и мы собрали

семейные деньги и учредили фонд, чтобы помогать другим. И я понимала родителей, которым было также тяжело, как мне, и хотела им помочь. Мы встречались с мамами, делились своими бедами и радостями, много плакали. И были те, кому еще можно было помочь – лечение, деньги, устройство быта. Так и родилась идея нашего фонда. И я поняла, что больше всего на первом этапе работы я помогала самой себе. Я переживала свое горе и верила, что все должно быть по-другому.

– *Алёна, а как возникла идея такого искрящегося названия для фонда?*

– Еще до того, как заболел наш Алёша, я была руководителем интернет-проекта, сделала сайт журнала «Праздник жизни». Это был журнал о стиле жизни, лучших местах, замечательных людях. После потери ребенка я не смогла вернуться к той работе, а название, как Вы отметили, пригодилось совсем для другого...

– *Сейчас Ваш фонд известен и в России, и за рубежом, такая репутация... 15 лет труда, сила духа, результаты...*

– Оглядываясь назад, сегодня я без ложной скромности могу утверждать, что наша организация прошла свой собственный путь. Мы чувствуем себя пионерами, все наши проекты направлены на развитие ребенка, потому что понимаем, что лечат не только лекарства. Самое главное, чтобы семья после такого тяжелого испытания вернулась к своей обычной жизни. У нас своя

специфика – большие расстояния, авиаперелеты очень дорогие, если ребенок заболел, а семья живет далеко от Якутска, нужны деньги, чтобы добраться до больницы, необходимо создать условия для жизни семьи во время длительного лечения. Если половина детей, чтобы получить лечение, выезжает в федеральные центры, надо поменять ситуацию, чтобы каждый житель России независимо от места проживания мог получать высококвалифицированную помощь на месте.

Сначала мы переоборудовали палату для маленьких пациентов в онкодиспансере, затем вместе с родителями добились перевода детей на лечение в более комфортные условия – в Национальный центр медицины (Якутск), теперь в отделении родители могут готовить, стирать, хранить продукты в морозильных камерах. Начинали мы с самого простого – стали устраивать праздники, затем, чтобы дети развивались, открыли Интернет-школу, обеспечили учащихся компьютерами, разработали программу инклюзивного образования, организовали летний круглосуточный лагерь, уже совершено 10 заездов и 3 последних из них – на Черное море, помогаем семьям, которым предстоит лечение в Москве... Так, шаг за шагом налаживаем для каждого, кому нужна помощь, его «Праздник жизни».

**- А что самое сокровенное, из того, что вы успели сделать?**

– На пожертвования жителей республики мы построили и открыли храм в честь иконы Божьей Матери «Целительница» в Национальном центре медицины. В самое трудное время наша семья приняла православие. И, конечно, вера облегчает жизнь тех, кто лечится и кто рядом. В первую очередь это отразилось на работе врачей, они должны лечить, а не служить жилеткой для психологической разгрузки родителей. Сейчас в храме ремонт и мне сказали, что там сделают роспись потолка, появятся ангелы, для меня это память о моем сыне.

**- Совсем недавно Вы и подопечные Вашего фонда приняли участие в Конгрессе SIOP Asia – 2016 в Москве. Невозможно забыть, как ребята, победившие рак, – Дайя, Виталий, Альберт – вышли на сцену и спели вместе с выросшими и теперь здоровыми молодыми людьми из разных стран...**

– Для меня это был счастливый момент! Я очень горжусь нашими ребятами, вопреки обстоятельствам и запретам они – студенты! И они – первые победители, ведь до 2000 г. смертность детей от онкологических заболеваний составляла у нас почти 100 %. Наши победители с нами с первых дней создания фонда, на

конференции они получили огромную поддержку, поняли, что не одиноки и поверили в себя!

**– Мне очень понравилось Ваше выступление на Конференции родительских и общественных организаций Международного общества детских онкологов (Childhood Cancer International) в рамках Конгресса. И было приятно видеть, как затаили дыхание слушатели из разных стран мира...**

– Спасибо, для меня было одновременно приятно и волнительно второй раз ровно через 10 лет после Конгресса SIOP Asia в Шанхае быть модератором вместе с Бенсоном Пау из Гонконга. Тогда мы организовали участие в конференции заведующей отделением детской онкологии Елены Сергеевны Банщиковой, потому что очень важно, чтобы врачи не варились в собственном соку, а были в курсе всех новых достижений медицины. В этот раз уже у себя на родине мы обеспечили участие медсестры, наших победителей и их мам. Для меня важно рассказать, как живет и чем дышит наша родительская организация, а также узнать, как борются с раком в других странах. У всех есть своя специфика, но у нас много общего. Цифры, представленные родительскими организациями из Индии и Кореи, впечатляют своим охватом, потому что численность населения у них в сотни раз превышает нашу, в Якутии. И такой обмен опытом имеет практический смысл и дает веру в свои силы, помогает развиваться и продолжать «Праздник жизни».

**– Спасибо!**



Делегация благотворительного фонда «Праздник жизни» на Конгрессе SIOP Asia – 2016

**Ведущая рубрики – журналист  
Елена Stanisлавовна Вышинская**