

Вместе 20 лет!

**Е.Ю. Киселёва***Региональная общественная организация «Дети и родители против рака»;
Россия, 190068, Санкт-Петербург, Вознесенский просп., 25**Контактные данные: Екатерина Юрьевна Киселёва childrencancer@mail.ru***Together 20 years!****E. Yu. Kiseleva***Regional Public Organization "Children and Parents Against Cancer"; 25 Voznesensky Pros., St. Petersburg, 190068, Russia*

В середине мая 2018 года региональная общественная организация (РОО) «Дети и родители против рака» отметила 20 лет со дня создания. На праздник собрались семьи, в которых дети излечились от рака, и молодежь — те, кто в детстве перенес онкологические заболевания.

Как все начиналось

В 1990-х годах в России произошел прорыв в лечении детского рака. Наши врачи прошли стажировки в ведущих зарубежных клиниках, а детские онкологические отделения начали получать современные лекарства, и процент излеченных детей резко вырос. К концу прошлого века результаты в лечении детского рака в России стали сопоставимы с результатами самых развитых стран мира. Одновременно в детских онкологических отделениях Санкт-Петербурга стали создаваться родительские комитеты и, как следствие, родительские объединения. Родители вместе с врачами стали одной командой — искали средства на покупку современного медицинского оборудования и лекарств. В 1990-е годы в Санкт-Петербурге активность родителей детей-инвалидов привела к созданию городской ассоциации. И вот в 1998 году в детском отделении онкогематологических и редких генетических заболеваний ГКБ № 31 членами родительского комитета была создана РОО «Дети и родители против рака». Роман Яворский, председатель совета организации, решил для себя, почему он готов объединить родителей: «В 1998 году наша семья столкнулась с этим тяжелейшим заболеванием. Младшему брату был поставлен диагноз «рак». К сожалению, брата спасти не смогли. Общаясь с врачами и родителями больных детей, я пришел к выводу, что необходимо что-то делать в нашем городе для таких детей. Мы решили, что нам — близким и родственникам больных детей — необходимо объединиться для решения повседневных проблем: поиск спонсоров для покупки дорогостоящих лекарств, высокотехнологичного медицинского оборудования, для защиты прав наших детей». Новая организация очень быстро стала набирать обороты.

РОО «Дети и родители против рака» — не первая попытка объединения родителей детей с онкологическими заболеваниями

С начала 1990-х годов в нашем городе уже создавались подобные организации. Но ситуация в сфере социальной поддержки семей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями, в Санкт-Петербурге решалась несистемно на уровне города, на федеральном уровне. Не было силы, способной выйти за привычные рамки, взглянуть на ситуацию не с точки зрения отдельной семьи, отдельного ребенка, а с разных позиций, начиная от распространения информации о детском раке и заканчивая вопросами реабилитации.

РОО «Дети и родители против рака» была создана в мае 1998 года и стала единственной организацией в нашем городе, которая комплексно подходила к решению проблем лечения, психологической поддержки семей и реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Члены организации, пройдя через все испытания, поставили перед собой цель сделать все, чтобы их дети смогли вернуться к нормальной жизни, снова войти в волшебную и беззаботную страну под названием «ДЕТСТВО».

Самая главная задача, которая стояла перед организацией, — обеспечение городских стационаров современными эффективными препаратами и оборудованием для лечения детского рака. Полетели письма в разные коммерческие структуры с просьбой о пожертвованиях. Стоит честно признаться, что первые спонсоры помогали из чувства жалости. Когда мы объясняли, для кого собираем помощь, люди закатывали глаза и ужас читался на их лицах. Они просто не знали, что дети тоже болеют раком. И мы поняли, что надо просвещать и информировать не только родителей заболевших детей, но и все общество. Мы стали освещать все наши мероприятия в средствах массовой информации. Телеканалы и печатные издания выпускали сюжеты и статьи о наших детях. Мы старались, чтобы наши врачи давали интервью и рассказывали об успешном лечении детского рака. Постепенно, хоть и очень медленно, но ситуация менялась. Про-

стые жители нашего города стали поддерживать детей уже не просто из чувства жалости, а осознавая, что они дают шанс на жизнь.

Международное сотрудничество

С первых дней создания участники организации стали активно искать контакты зарубежных коллег. Вышли на Международную конфедерацию организаций родителей детей, больных раком (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations, ICCSPO). И с 1999 года мы стали полноправными членами этого интернационального сообщества. Участие в ежегодных конференциях родительской конфедерации помогло нам понять, что же надо делать для детей, их семей и общества в целом, чтобы изменить негативный контекст детского рака. Наши иностранные коллеги уже имели достаточный опыт, а японская организация родителей была создана еще в 1968 году.

У нас было много международных проектов, но один из них – просто невероятный. В мае 2004 года наша организация принимала участие в реализации российско-корейского проекта «Поверх барьеров. Увидим мир вместе!» по восхождению на высочайшую вершину Европы. Российские и корейские подростки, перенесшие онкологические заболевания, совершили попытку подняться на Эльбрус (5642 м). Правда, только корейский юноша смог дойти до вершины и установить флаг во имя новой жизни. Из-за тяжелых погодных условий подросток из Санкт-Петербурга поднялся только на высоту 5200 м, но для нас и это было огромной победой. Совместный проект дал возможность ребятам, которые излечились от рака, принять вызов: совершить восхождение на Эльбрус и доказать себе и всем окружающим «Я сильный и я могу это сделать!». Этим они также дали надежду и веру в выздоровление другим онкологическим пациентам. Такой проект был реализован впервые в мире. Таким образом, они показали, что, справившись с тяжелейшим заболеванием, способны на подвиги.

Российские коллеги

Сотрудничество с российскими организациями также важно для нас. РОО «Дети и родители против рака» с 2000 года является членом Городской ассоциации общественных организаций родителей детей-инвалидов.

Мы имеем тесные связи с российскими организациями родителей детей, больных раком. Только совместные действия могут изменить ситуацию с лечением детского рака в России в лучшую сторону.

А с Карельским регистром доноров костного мозга мы проводим акции по набору потенциальных доноров. Несколько лет назад представители нашей организации побывали в офисе самого большого в Европе регистра DKMS в Кельне и обсудили возможность совместной работы, но нужен был российский регистр. Мы предложили коллегам из Петрозаводска, с которыми уже были знакомы несколько лет, поучаствовать в совместном проекте, тем самым

положив начало новому направлению в работе нашей организации. И вот, благодаря этому сотрудничеству, уже несколько тысяч россиян пополнили ряды потенциальных доноров костного мозга.

Реабилитация

Родители прекрасно понимали, что после тяжелого лечения детям нужна социально-психологическая реабилитация. Был налажен контакт с международным лагерем «Барретстаун» в Ирландии. И уже в 1999 году первые 5 ребят смогли провести 10-дневную смену на зеленом острове в окружении ровесников из европейских стран. В 2000 году мы смогли отправить уже 10 детей на 2 смены. Эта работа продолжается и сейчас. Ежегодно в «Барретстаун» из Санкт-Петербурга едут 20 детей. Эффект от посещения лагеря можно сравнить с кругами на воде от брошенного камня. Дети приезжают счастливыми, родители это видят, и огромный груз падает с их плеч. Самая распространенная фраза, которую мы слышим после их возвращения: «Большое спасибо, вы вернули нам детей такими, какими они были до болезни». Первое время лагерь полностью оплачивал российским детям поездку, но после кризиса 2008–2009 годов нам пришлось самим искать деньги на оплату билетов до Дублина. Найти спонсоров для реабилитационной программы оказалось нелегко, одно время нам помогал благотворительный фонд, потом мы задействовали внутренние ресурсы. В этом году мы подали заявку на президентский грант и наш проект выиграл. Благодаря финансовой поддержке Фонда президентских грантов 20 детей смогут провести незабываемую неделю в Ирландии летом 2019 года.

Стоит обязательно вспомнить, что в начале 2000-х годов мальчики и девочки могли проходить реабилитацию в санатории «Липки», там была создана сказочная атмосфера. Дети, кто хоть раз там побывал, мечтали туда вернуться.

Взрослые «дети»

Наши дети вырастают, становятся взрослыми самостоятельными людьми, получают высшее образование и реализовывают себя в жизни.

В июне 2015 года мы решили собрать девушек и юношей старше 18 лет из числа тех, кто в детстве перенес лечение от рака, чтобы узнать, чем они живут, какие проблемы и вопросы их беспокоят. Встречу мы назвали «Форум Победителей», и пригласили молодежь не только из Санкт-Петербурга, но и из других регионов России и других стран. Форум был организован РОО «Дети и родители против рака» в рамках «Международной недели молодежи, перенесшей в детстве рак, – 2015». На встречу приехали больше 40 представителей из Санкт-Петербурга, Челябинска, Казани, Ростова-на-Дону, а также юноши и девушки из Сербии и Украины. Были прочитаны лекции на темы, волнующие молодежь: бесплодие, образование и безработица, изолированность в обществе, проведены семинары и тренинги, а в рамках культурной

программы участники Форума смогли познакомиться с нашим прекрасным городом. Важной задачей мероприятия стало информирование общества о жизненных перспективах после перенесенных в детстве тяжелых заболеваний, а также развенчание негативных мифов о лечении рака и его последствиях.

Государство — наш стратегический партнер

Все годы работы мы сотрудничаем с государством в решении проблем, с которыми сталкиваются семьи. Основные наши партнеры — городской парламент, комитеты по здравоохранению, образованию, социальной защите и молодежной политике.

Информация — основа основ. Чем больше родители знают о заболевании своего ребенка и возможностях терапии, тем лучше результат лечения. «Вы не одиноки» — так мы назвали книгу для родителей, которую написали врачи-специалисты совместно с нашей организацией. Первое издание книги было поддержано нашими коллегами из Нидерландов, 2-е смогло появиться благодаря субсидии городских властей, и вот уже в этом году при поддержке Фонда президентских грантов мы смогли переиздать «Вы не одиноки» в 3-й раз. Книги были отправлены в детские онкологические отделения, находящиеся в городе, это 2 городских и 3 федеральных стационара, а также переданы коллегам в регионы.

Семья — самое важное звено нашей организации

Одно из направлений работы мы «подсмотрели» у европейских коллег. Очень эффективны совместные выезды семей на выходные. Родители и дети общаются, обмениваются опытом. К группам присоединяется психолог, который проводит индивидуальные и групповые консультации и тренинги. Эта форма семейной реабилитации оказалась очень востребованной у участников нашей организации. Выезды мы проводим как в соседние европейские страны, так и в соседние с Санкт-Петербургом регионы России.

У таких встреч несколько важных моментов: редкая, а иногда и единственная для семей с много работающими родителями возможность побыть всем вместе, вне домашних, рабочих, школьных проблем; встречи позволяют познакомиться семьям, имеющим общую проблему, увидеть, кто и как эту проблему решает, поделиться своим опытом и воспринять позитивный чужой, обсудить вопросы, которые волнуют всех, вместе искать и находить на них ответы. После таких встреч семьи перестают ощущать себя одиночками в нашем жестоком мире, где отношение к людям, перенесшим тяжелые онкологические заболевания, неоднозначное и настороженное, становятся членами определенного сообщества, в котором всегда можно

найти поддержку и понимание, у них появляется чувство некоторой защищенности, уверенности в том, что в любой момент они эту помощь могут не только получить, но и оказать сами. Необходимо обучать всех членов семьи эффективным способам общения, умению слышать, понимать и уважать друг друга.

Вся наша работа не смогла бы быть успешной без тесного сотрудничества с детскими врачами-онкологами Санкт-Петербурга. И от лица РОО «Дети и родители против рака» хотим поблагодарить всех причастных к выздоровлению наших детей.

Международный День Детского рака

Для привлечения внимания общества к проблемам детской онкологии членами Международной родительской конфедерации в 2001 году было принято решение объявить один из дней в году Международным Днем Детского рака (ICCD). С 2002 года такой день в календаре есть. И вот уже много лет 15 февраля в России, как и во всем мире, отмечается этот День. Одна из задач проведения мероприятий, приуроченных к этому Дню, — поддержка родительских организаций.

В 2006 году мы начали издавать журнал «Вместе!». Он рассказывает о нас, наших детях, коллегах. Детские врачи-онкологи Санкт-Петербурга дают на его страницах советы родителям. Журнал стал важным информационным каналом, который с интересом читают и не вовлеченные в проблемы детской онкологии люди.

Так мы прожили 20 лет. Мы очень надеемся, что ученые все-таки изобретут лекарство от всех видов рака, государство будет оказывать всю необходимую социальную поддержку детям с онкологическими заболеваниями, и когда-нибудь наша работа перестанет быть нужной. А пока мы продолжаем!

В середине мая мы отметили очередной юбилей. К сожалению, многие наши «дети» не смогли приехать на праздник по очень уважительной причине — теперь у них у самих появились дети. Жизнь продолжается несмотря ни на что!

