

16 мая 1998
Кемеровое Времечко
ЧЕБНАЯ ПРОМЫШЛЕННОСТЬ

В городе более двух с половиной тысяч больных гемофилией

“Я нигде, кроме своего дома, не бываю” 12

Так написал десятилетний мальчик в газету для больных гемофилией “Капелька”. Дети с врожденным пороком свертывающей системы крови формально инвалидами не считаются: как бы ходят в школу (домашнее обучение малоэффективно), как бы получают (их родители говорят—выщарапывают) нужные лекарства.

И рады бы выбраться в большой мир, да не всегда удается—самочувствие гемофиликов зависит от всего на свете: погоды, перепадов атмосферного давления, а у подростков, особенно склонных к депрессии, оно может ухудшиться буквально на пустом месте. Всегда кто-то должен быть рядом, чтобы успеть сделать вливание.

Раньше вену распахивали огромной советской иглой, сейчас есть импортные системы: больно, но не так страшно. Гемофиликам по-прежнему вводят в вену криопреципитат—препарат, от которого на Западе отказались лет восемь назад как от малоактивного и недостаточно очищенного, или замороженную плазму, которая везде считается сырьем, а у нас—лекарством.

Недавно был сороковой день со дня смерти Юрия. Он умер в 36 лет—отказали почки и печень. Скорее всего, это случилось из-за препаратов, в которых много посторонних белков. Почти одновременно с Юрием умер Женя—нетяжелый больной, он даже в школу ходил. Видимо, мальчик ударился головой. Результат—обширная гематома. А как оперировать, если не хватает поддерживающих препаратов? “Мог бы жить”,—говорит Елена

Терешина, старшая сестра Российского центра по лечению гемофилии и директор общественного фонда “Жар-птица”. Больные, а они все так или иначе знакомы друг с другом, очень тяжело переживают эти потери. Мысль одна: кто следующий?

Чтобы получить гуманитарные лекарства, которые присылает американка Сюзанна Масси, нужно ехать в Москву за разрешением. Пока соберешь бумаги, таможня немало насчитает за хранение груза. Один раз 10-миллионный долг (столько не стоят все годовые программы фонда) простили. Тогда дети, обеспеченные американским лекарством, смогли выехать в лагерь, а специализированная бригада “скорой” и центр работали без проблем три месяца. Из-за нервозности с получением лекарств в “Жар-птице” подумывают о том, чтобы отказаться от американской помощи. Страшно представить, что тогда будет с больными.

Ребята, освоившие Интернет, рассылают письма, в которых сказано, что 50—100 долларов, пожертвованных фонду, могут их спасти. В бассейн больных пока возят (появятся деньги—заплатите, говорит директор), а группа психологической поддержки

закрылась. Среди взрослых гемофиликов—и врачи этого не скрывают—много наркозависимых, потому что боли иногда так сильны, что человек лезет на стенку, а укол—избавление. В соседней Финляндии больной просто получает препарат два-три раза в неделю как профилактический и избавлен от мук, если произошло кровоизлияние внутрь сустава, или от хлопот, если неосторожно порезался. “Мы так отстали, что даже выиграли”,—говорит Елена Терешина. Она имеет в виду, что среди городских и областных больных нет ни одного ВИЧ-инфицированного.

Программа домашнего обучения, организованного “Жар-птицей”, пока существует. Детям показывают, как самим, случись что, перелить себе кровь. Часто их родители уходят с приличной работы и устраиваются так, чтобы было время поехать с ребенком туда, где можно поговорить не только о болезни, но и, например, о компьютерах. Преподаватели информатики 470-й физико-математической гимназии влезлись раз в неделю обучать ребят. Желающих набралось 15 человек, но приезжают не все. У Галины Дмитриевны и ее 11-летнего сына два часа ух-

дит на занятия, а три—на дорожку.

“Живется им хуже, чем я себе представляла. Кто-то совсем не учится: даже с экрана не может текст прочитать. Время потеряно. 15-летний Миша пишет пока только свое имя”,—рассказывает преподаватель София Горлицкая. Обучающие компьютерные программы по идее должны поддерживать и развивать. Конечно, два часа в неделю не способны серьезно влиять на будущее детей, но соединить с миром могут. Во всяком случае преподаватели гимназии пытаются и глухих обучать. На моих глазах компьютер поставил глухонемому мальчику пятерку по географии, хотя вопросы были совсем не простыми.

Гемофилия неизлечима, но недораскрытие или, как говорят педагоги, “усечение интеллекта”—лечится. Сорок лет назад у Сюзанны Масси родился ребенок с тяжелой формой гемофилии. И ничего—закончил два университета, теперь доктор теологии. Баллотировался от Демократической партии на пост губернатора штата Массачусетс. Но избирателям пока больше нравятся республиканцы.

Татьяна СМЕРНОВА