

Проблемы и решения

# ПОКА ЖИВА НАДЕЖДА

**Спинальная мышечная атрофия — генетический убийца детей № 1. Победить ее можно лишь всем миром.**

**Ж**ить со СМА в Украине тяжело вдвойне: прежде всего из-за информационного вакуума, порожденного в первую очередь отсутствием квалифицированных врачей. Вдобавок выявить это заболевание в условиях среднестатистической отечественной больницы крайне трудно. Ну а если подобное и случается, то зачастую эскулапы беспомощно разводят руками: дескать, смиритесь, родители, — ваше дитя проживет от силы год-полтора! У некоторых после этого действительно опускаются руки. Иные же не сдаются и в борьбе за жизнь и здоровье своего ребенка идут до конца. Но самые стойкие пытаются помочь всем, на кого свалилась такая же беда.

Один из таких сильных духом — Виталий Матюшенко, президент Харьковского благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией». Эта организация, объединяющая родителей детей-инвалидов, больных СМА, действует на Слобожанщине уже четвертый год. По словам Виталия, сейчас в Харькове проживают 7 ребятшек, страдающих этим редким тяжелым недугом. Есть больные и за пределами «первой столицы»: в Змиеве, Полтаве и в Сумах, Одессе, Черновцах, Хмельницком, Киеве. Всем им, по мере возможности, фонд оказывает содействие в получении медицинской, финансовой, социально-правовой, психологической и моральной помощи. Фонд плодотворно сотрудничает с целым рядом медицинских учреждений, в частности с пульмонологическим отделением 16-й горбольницы, институтом протезирования, Харьковским специализированным медико-генетическим центром, НИИ неврологии, психиатрии и наркологии НАН Украины и с Институтом молекулярной биологии и генетики НАН Украины.

Также одной из задач ХБФ «Дети со СМА» является содействие в решении проблем на государственном уровне. К огромному сожалению, научные исследования по СМА наша держава финансировать не спешит. В отличие, например, от США и Европы. Кстати, Фонд является партнером подобных международных организаций. Во всем цивилизованном мире созданы центры по борьбе с этим смертельно опасным заболеванием. В 2005 году за рубежом начаты клинические испытания экспериментальных препаратов, дающих пациентам реальный шанс на жизнь. Увы, в нашей стране все происходит с точностью до наобо-

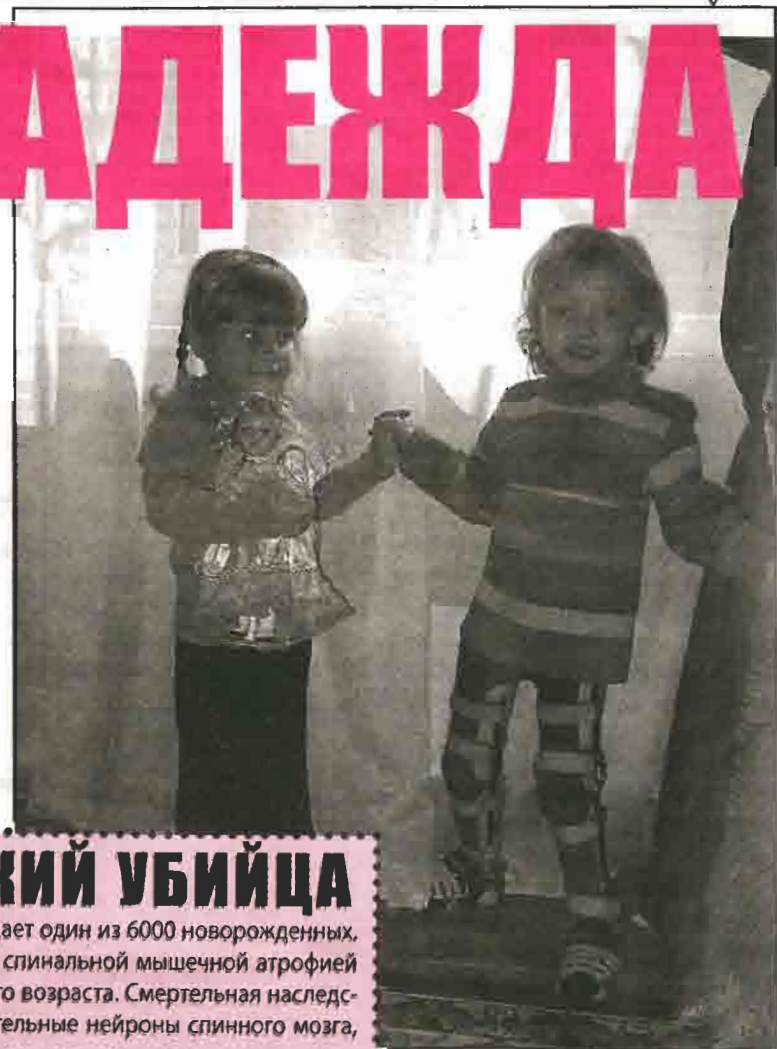
рот. Вернее, даже не происходит — воз проблем по СМА стоит на месте, а они меж тем растут как снежный ком. Это и отсутствие объединений врачей, специализирующихся на спинальной мышечной атрофии, и социальная адаптация страдающих СМА. Взять хотя бы больной вопрос ухода за такими малышами в детском саду, куда их не принимают, потому как тетеньки-воспитатели попросту не обучены правильно ухаживать за детишками со СМА. И это при том, что пациенты с этим недугом — самые что ни на есть нормальные люди; даже больше — нередко они необычайно яркие личности.

Чрезвычайно актуальна и тема спонсорства. Ну не спешат харьковские финансовые тузы поддержать материально своих немногочисленных земляков со столь редким заболеванием! Порой доходит даже до абсурда: не понаслышке зная о жизни меценатов, автор этой статьи неоднократно наблюдал, как в канун очередных выборов отечественные богатеи на волне пиара отваливали с барского плеча немалые суммы на борьбу, скажем, со СПИДом. За подобной щедростью в данном случае, как правило, скрывается расчет: пос-

раины — это капля в море, меценатам думать недосуг. Для сравнения: сейчас в Фонде зарегистрировано всего лишь 43 человека, больных СМА. По различным данным, таких несчастных пока что может набраться в наших палестинах около двухсот. Все они — живые люди: дети, которые очень хотят жить и радоваться жизни! И облагодетельствовать каждого из них гораздо проще, нежели сотни тысяч ВИЧ-инфицированных, на которых, кроме того, государство регулярно выделяет бюджетные деньги в рамках общенациональной программы борьбы со СПИДом. Увы, но на борьбу со СМА наши власть и деньги имущие в подавляющем большинстве раскошеливаются пока

## ГЕНЕТИЧЕСКИЙ УБИЙЦА

Этим страшным недугом страдает один из 6000 новорожденных. Половина малышей, пораженных спинальной мышечной атрофией (СМА), не доживают до двухлетнего возраста. Смертельная наследственная болезнь поражает двигательные нейроны спинного мозга, в конце концов разрушая их. Болезнь лишает кроху возможности не только ползать, сидеть и ходить, но даже глотать и дышать. СМА пока что неизлечима. Число жертв недуга в мире неуклонно множится, ведь один из сорока землян является носителем дефектного SMN-гена, вызывающего СМА. Болезнь развивается с вероятностью в 25 %, если встречаются два носителя дефектного гена. Но в половине случаев ребенок может родиться здоровым носителем! Несмотря на редкость самой болезни, как мы видим, риск стать ее жертвой достаточно велик. Особенно если учесть тот факт, что неблагоприятные экологические условия, способствующие мутации генов, отнюдь не улучшаются. К тому же существует форма недуга (так называемый синдром Кеннеди), подкашивающая человека в зрелом возрасте, после тридцати пяти лет. Правда, страдания взрослого не идут ни в какое сравнение с тем, что переносят беззащитные дети ...



мо, что маємо» — в настоящий момент Фонду неоткуда взять чуть более 6000 гривен для приобретения аспирационного оборудования. Одного на всех аппарата, которым можно пользоваться по очереди — когда возникают проблемы с дыханием. Родители малышей, регулярно тратящие на лечение своих детей-инвалидов немалые средства, нынче не в состоянии приобрести нужную технику, которая в разгар сезона простуд ой как необходима. Ведь инфекции дыхательных путей, осложненные пневмонией, могут привести к фатальному исходу!

Не менее важная задача — защита прав больных СМА и членов их семей. И здесь без поддержки и понимания на государственном уровне не обойтись. Ну хотя бы на уровне гор-и облздравов. А то порой случаются бюрократические казусы, когда, например, пациента из слобожанской глубинки не госпитализируешь в лечебни-

цу «первой столицы»: не наш, дескать, он — кто за него платить будет? В случае же с СМА, просто необходимо, чтобы больные, если это возможно, лечились компактно, желательно в одном месте, где медики уже имеют опыт борьбы с этим тяжелым недугом. В Харькове это 16-я больница. А еще этим детям очень не хватает общения со сверстниками, но даже банальных билетов на елки (где угодно, лишь бы со всеми) их родители у властей получить не могут, не говоря уже о реальной помощи каждому ребенку.

Можно очень долго говорить о проблемах и достижениях Фонда — эту тему не втиснешь в одну газетную публикацию. А физические страдания детей и душевную боль их родителей не выразишь никакими словами. За годы ежедневной борьбы со смертельно опасной болезнью, от которой пока что нет лекарств, они привыкли не жаловаться и не просить, а действовать, полагаясь лишь на собственные силы, которые, к сожалению, не безграничны. Пожалуй, главное, что им сейчас необходимо — это наше с вами соучастие в решении их проблем. А еще сострадание, ведь чужой беды не бывает: СМА поражает без оглядки на возраст, пол, социальное положение и национальность. И хотя лечения пока что нет, но есть надежда, ради которой стоит жить!

Александр Федоренко

**ВСЕ, КТО ХОЧЕТ ПОМОЧЬ ХБФ «ДЕТИ СО СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ», МОГУТ ОБРАТИТЬСЯ В РЕДАКЦИЮ**

кольку СПИД — бедствие мирового масштаба, то на нем можно реально поднять свой предвыборный рейтинг. О том же, что 50 000 (100 000, 200 000 и т. д.) гривен на уровне Ук-

что не спешат. За редким исключением — после виртуального общения с президентом фонда отозвался и помогал лишь глава администрации Арсен Аваков. А в общем итоге «мае-