



ПОМОЩЬ СЕГОДНЯ, НАДЕЖДА ЗАВТРА

Письмо президента Харьковского Благотворительного Фонда помощи детям, больным СМА Виталия Матюшенко. "Уважаемый Арсен Борисович!

Позвольте мне выразить благодарность за Ваше внимание и отзывчивость, за предоставленную возможность общения с Вами. Ваше отношение имеет огромное значение как для нас лично, так и для того дела, которое мы делаем сообща. Прошу Вас передать наши самые теплые слова благодарности тем людям, которые помогли нам. Есть надежда, что в 2006 году мы сможем продолжить наше сотрудничество и добиться таких успехов, о которых другие бы сказали, что они невозможны.

Я открыт для общения в любое время.

С наилучшими пожеланиями, Виталий Матюшенко"...

Когда Юле Матюшенко было чуть больше года, родители забили тревогу: девочка вовремя села, поползла, встала на ножки, но ходить так и не начала. Потянулись долгие дни хождения по врачевым кабинетам. Их направляли от одного специалиста к другому, однако медики только пожимали плечами, потому что ни суть, ни причина непонятого заболевания была им неизвестна. После очередной серии безрезультатных обследований, доктор посоветовал Виталию и Светлане Матюшенко обратиться к генетикам.

Результаты обследования отослали в Москву, и через некоторое время пришел ужасный ответ. У ребенка обнаружилась спинально-мышечная атрофия – в большинстве случаев смертельная болезнь, лекарство от которой в мире еще не найдено. "Вам остается только задуматься о втором ребенке" – таков был врачебный приговор.

Но как нормальные родители могут смириться? Виталий и Светлана были уверены, что выход есть, его только надо искать. Изучив горы литературы и публикации из Интернета, родители встали на путь борьбы со смертельным недугом.

(Медицинская справка. Спинально-мышечная атрофия (СМА или SMA) – болезнь, которая принадлежит к группе смертельных наследственных болезней, разрушает двигательные нейроны спинного мозга. СМА лишает ребенка возможности ползать, сидеть, ходить, лишает его контроля над дыхательными мышцами, мышцами шеи и даже глотанием. Главным образом затрагиваются проксимальные мышцы, или другими словами, мышцы наиболее близкие к туловищу, в этом случае самые близкие к позвоночнику. Общая чувствительность больного нормальна, так же как и интеллектуальная деятельность. Часто замечается, что пациенты со СМА необычно

ярки и общительны. Ген-кандидат, вызывающий развитие СМА, был идентифицирован в 1995 году. Один из 6000 младенцев рождается со СМА. 50 процентов диагностированных детей не доживает до двух лет. СМА может поражать в любом возрасте. Каждый сороковой житель планеты несет ген, который вызывает СМА. Ребенок двух носителей может быть поражен с вероятностью 25%. Оба родителя несут одиночный дефектный ген, но защищены присутствием нормального гена, который является достаточным для нормальной функции организма. Каждый ребенок имеет 50 процентов на случай носительства и 25 процентов на риск наследования генного нарушения).

...Но, кроме справочной информации, в Интернете не оказалось ни одного современного русскоязычного исследования, ни одной научной публикации по данному заболеванию. Тогда Виталий и Светлана обратились к зарубежным Интернет-страницам. Для этого пришлось выучить английский язык. Выяснилось, что в Европе и США уже несколько лет существуют фонды, объединяющие людей с диагнозом СМА, которые разрабатывают медикаменты против этого заболевания. Ежегодно фондами проводятся встречи, конференции, на которых выступают ученые, работающие над проблемой заболевания, а также родители, делящиеся своим нелегким опытом.

Семья Матюшенко проводит аналогичную работу здесь, в Харькове. Чтобы найти единомышленников, супруги создали благотворительный фонд "Дети со СМА" и разместили о себе информацию в Интернете. Сейчас фонд объединяет 27 семей из стран СНГ и Восточной Европы, которые борются с этим недугом. Из них 12 детей живут в Украине: в Полтаве, Хмельницком, Светловодске, Киеве и Крыму. В Харькове таких семей

три. Хотя, по словам Виталия, это не окончательная цифра, ведь, судя по статистике, есть еще дети больные СМА, просто их родители могли уже опустить руки, потому что официальная медицина в борьбе с этим заболеванием бессильна.

Сейчас маленькой Юле три годика, она очень сообразительный и активный ребенок, и родители не останавливаются в поисках путей спасения своей девочки. Харьковский фонд, основанный ими, тесно сотрудничает с подобными американскими и европейскими организациями, в которых ведутся разработки необходимых медикаментов. Пока что Юля принимает лекарства для торможения развития болезни, ведь СМА – это не просто нарушение опорно-двигательного аппарата, а ежедневные и постоянные изменения в организме, которые, как правило, приводят к летальному исходу. Экспериментальное лекарство предположительно должно приостановить последствия генного нарушения до разработки необходимого лекарства.

"Медицина не стоит на месте, – говорит Светлана Матюшенко, мама Юли. – Мы не теряем надежды и готовы делать все возможное".

Все анализы и лекарства для ребенка стоят очень больших денег, бюджет средней украинской семьи просто не в состоянии "потянуть" такую сумму. Когда семья Матюшенко столкнулась в очередной раз с внушительным счетом за медицинские услуги, они решили обратиться в харьковскую областную госадминистрацию и лично к губернатору Арсену Авакову. Помощь от власти пришла неожиданно оперативно. В свете действий украинских властей в последние годы такая реакция была для почти отчаявшейся семьи настоящим сюрпризом и очень своевременной помощью.

На основательное исследование, а тем более, лечение редких заболеваний в городских и областных бюджетах попросту нет финансовых средств, поэтому вся надежда семей, объединившихся в фонд, на всеукраинскую программу. Пока продвижения в этом направлении нет, но супруги Матюшенко не сдаются сами и не дают сдаваться остальным. А поддержка областной власти помогает сохранить активность этих семей. Если в излечение верят и вкладывают деньги те, кого эта болезнь не коснулась, значит, в нашем мире есть еще что-то доброе. **Підготувала Тіна ПЕТРІВСЬКА**