

**Нейробластома.
Болезнь глазами отца...**



Вместо предисловия

Нейробластома — злокачественная опухоль симпатической нервной системы. Сухое определение, которое дает Wiki. Но за ним боль родителей, чьи дети, недавно родившиеся, стали на путь борьбы с недугом.

"Нейробластома состоит из мелких круглых клеток с тёмно-пятнистыми ядрами." И каждую из этих клеточек надо победить, каждая из этих клеточек несет в себе заряд смерти. Смерти... Ты не хочешь в это верить, это ведь не с тобой, не с твоим сыном. Ведь "заболеваемость составляет 0,85-1,1 случаев на 100 000 детей в возрасте до 15 лет" (в реальности 12 деток на 100 000). Как твоя семья могла попасть в этот список. Тебе в лотерею то не везет... А тут судьба распорядилась...

Ты давишься от слез раз в неделю. Ты хоронишь и воскресаешь сына. Ведь "нейробластома обладает рядом свойств, которые отсутствуют у других злокачественных новообразований:

- способность к спонтанной регрессии: нейробластома может самопроизвольно регрессировать даже в случае больших размеров опухоли с массивными метастазами;

- способность к созреванию (дифференцировке), редко — трансформации в доброкачественную опухоль".

Но для тебя это слабая надежда, такое случается у одного пациента из полторы тысячи. Тебе не повезло, ты привык анализировать и искать ответы. И ты начинаешь искать, копать...

Об Артемке

Артем родился дождливым утром 15 июня 2010 года. 22 июня Артемка был дома. Но пробыл он там недолго... 8 июля вторая в жизни Артемки больница, 3-я детская клиническая больница, диагноз "затяжная желтуха новорожденных". А в пятницу пришел черный день: сделали УЗИ брюшной полости, новообразование величиной до 5 см из правого надпочечника... Благодаря стараниям лечащего врача и завотделения в одном лице, 12 июля Артемка попадает в Республиканский научно-практический онкологический детский центр. В тот же день сделали компьютерную томографию и УЗИ. В его маленьком животике была опухоль 41x66x65см (согласно КТ)... В животике, который в поперечнике всего 13 см...

20 июля первая операция... и заключение: *неоперабельная*... Биопсия подтвердила диагноз: *нейробластома правого надпочечника 3 степени, детский рак*.. 23 июля первый блок химиотерапии... Потом второй... Третий.. Четвертый... Снова операция... Слова уставшего хирурга "больше в этих стенах его никто не возьмется оперировать"... Пятый блок, шестой..

Месяцы страха, боли, слез, отчаяния...

Дневник

18 сентября 2010 года

2 месяц лечения... После произошедшего на выходных хочется забрать их из больницы. Непрофессионализм врачей привел к ухудшению состояния Артемки. Не влили вовремя тромбоциты в итоге ночью внутреннее кровотечение. Как нестранно тромбоциты нашлись когда понадобились ночью. А где они были вечером???? Ведь если бы медсестра ввела их вечером не было бы ночного происшествия.

30 сентября 2010 года

Вот вчера Артемка приехал на побывку домой. Когда я один, то с трудом верю в лучшее. А тут он рядом, он почти как все маленькие дети, только ресничек уже нет (последствие химии) да и шов от первой операции на весь живот. В такие минуты не верить, что у него трудноизлечимая болезнь.

Лечащий врач рассказал о предстоящем. Он дал себе время, чтоб решиться на операцию, т.е. он оценивает риски дальней химиотерапии и операции. Основная проблема это локализация опухоли. Правый надпочечник. С этой же правой стороны печень. Плюс ко всему мало места чтоб «развернуться», ведь Артемка не взрослый, а младенец еще.

Еще одна не решаемая проблема это грудное вскармливание. Артемка отказался от груди, но мы продолжаем через бутылочку кормить его. А это значит сцеживание. Грудь груди рознь. У Марины то, что постоянно сцеживает приводит к маститам. Не правильно сцеживается? Да нет... Уже 5 раз акушерка помогала учила. Вот вчера с температурой после больницы она заехала к акушерке прямо домой. Женщина снова не взяла деньги. Спасибо Вам, Валентина Анатольевна за это. Не за то, что деньги не взяли, за сочувствие. Денег я заработаю.

Эти частые маститы сказываются на состоянии жены. Но самое главное я боюсь, что в будущем из-за этого будут проблемы с грудью. В то же время Артемка... Для него то же важно грудное вскармливание, а сейчас когда у него кишечная инфекция переход на смеси наверное нежелателен...

8 октября 2010 года

Снова мы в больнице. Еще во вторник планировалась операция... В четверг стало известно что операции не бывать. Сосуды проходящие рядом мешают провести успешно операцию.

Снова химия. Уже 4 раз. За плечами n4.1 n4.2 n6.3. Неожиданно узнали что был не n5, а n6... Сегодня заметил, что Артемка лысеет... До этого последствия химии были видны лишь в выпадении ресничек и бровей... С Артемом будет то, что предначертано. Я не умею верить в чудо. Просто отдаю его судьбу в божьи руки. Моя вера в чудо надежда на лучшее вряд ли ему помогут. Я лишь знаю, что мы выйдем из больницы живыми. Все те данные прочитанные в статьях говорят об этом. Может эта уверенность «я знаю» и есть вера в чудо?

Больше всего меня беспокоит Марина. Сегодня снова температура. Больничная инфекция. Расстройство желудка. Не с ее характером болеть. И снова выбор: кормить грудью или переходим на смесь. Из-за слабости Марины снова застой получится... И наверно после очередной проблемы с грудью кормление нужно прекратить. Зуд сосков, боли в груди на одной чаше весов и Артемка на другой. Сложно это все оценивать, что лучше.

Здоровая жена лучше ребенка выходит, чем слабая..

15 ноября 2010 года

Вот и все. Последняя надежда уходит – была операция и ее результат «опухоль не может быть удалена в этих стенах»... «к химиотерапии резистивна»...

26 ноября 2010 года

Чтобы не повторялись выходные, которые мы пережили после операции, когда то на что надеялись вдруг рухнуло, открыл благотворительный счет. Если дальнейшее лечение здесь не будет приносить желаемого останется надежда на немецкие или израильские клиники и надежда будет подкреплена материально. И не так тяжело будет слушать лечащего врача.

Сейчас еще одна химия. Жаль что перед началом ее не сделали узи. Как экспериментатор я недоволен этим фактом. Сейчас пришел этап более тонкой работы, когда уже нельзя идти по шаблону. Измерил размеры-ввел препарат-измерил-отклик пусть и маленький есть значит еще один блок - нет совсем никакого отклика тогда изменил препараты. Но я не врач, я лишь ученый, физик, экспериментатор и далек от медицины. Мои выводы могут быть ошибочны.

29 ноября 2010 года

Сегодня предпоследний день химии. Состояние хорошее. Обычный ребенок, только на капельнице, без бровей и ресниц...

Но самая лучшая весть это то что Дмитрий Витальевич изменил свое мнение по отношению к опухоли. Если 12 ноября он говори, что "больше никто в этих стенах не будет пробовать удалить ее", то придя в хорошем расположении духа спустя 2 недели дал нам надежду: "ну вы растите, а там до выхода на пенсию удалим ее".

Надежда... как много в этом слове. В нем и будущая нормальная жизнь (если она возможна конечно после стольких курсов химии), и желание что либо делать...

Помню 12, 13, 14 ноября. Черные дни после операции. Мы так ждали положительного результата... Я чувствовал себя черствым, когда сравнивал свои переживания с переживаниями Марины. Я словно превратился в нечто из камня для того, чтоб пережить эти дни.

Потом поездка в клинику. Разговор с куратором по нейробластоме дал надежду. А сейчас и лечащий врач.

Но бомба тикает циферблата не видно и не известно когда она рванет. А когда рванет и в клинике предложат ехать домой "он сам уйдет через полгода" тогда лишь надежда будет на собранные средства...

30 ноября 2010 года

У Артемки лейкоциты 2,8, а значит могут отправить домой на побывку.

От Марины узнал что "от 60 тыс евро" говорить не верно. К примеру клиника во Фрайнбурге просит иметь на счету 300 тыс евро для того чтобы начать лечение. Подтверждение такой цифры нашел в словах отца Евы Живицкой. Таких денег наверное не соберешь. Сделал запрос на сайте <http://www.hospital24.ru/>. Буду ждать.

Проверил счета. 315 тыс бел.руб и 100 долларов. С учетом помощи на работе получаем, что даже 60 тыс евро получится собрать лишь через 600 дней.

На работе много кто сочувствует и готовы всячески помогать (на полставки в лабораторию взять и так далее). Предложили взять кредит, а потом помогать выплачивать. Но я ни готов к этому. К кредиту. Никто ни одна клиника не даст гарантии успешного выздоровления. И хоть не возможно оценивать жизнь ребенка деньгами, но в случае отрицательного результата кроме боли от потери ребенка, будет еще гложить вопрос взять денег чтоб выплатить кредит...за лечения ребенка, которого нет...

1 декабря 2010 года

Ну вот. Едем сегодня на побывку. Назад в больницу как только упадут лейкоциты. Анализы брать будут приходиться на дом, что исключает посещение поликлиники и контакта с больными. Инфекция - враг для таких больных, как Артемка.

А в голове постоянные сомнения. Как не поменять шило на мыло. Как найти клинику, где в лечении нейробластомы больше скопилось опыта, чем у нас. Может в нашей ситуации единственно верным является избранная Д.В. политика: помогать препаратами опухоли вызреть и ждать.

2 декабря 2010 года

В комментариях к моему вчерашнему сообщению спрашивали как Артемка. Поверьте эти болезни бессимптомные. Поэтому чаще всего дети начинают лечиться с 4 стадией, когда поражен костный мозг. Единственное, что его отличает от других детей это нет ресничек и бровей, ну и не сидит он в свои 5 месяцев. 2 операции и 4 курса химии сказываются.

Помните мультфильм про домовенка Кузю? Ворона была права. Счастье - это когда все дома. Вот и я как та ворона счастлив.

3 декабря 2010 года

Сегодня Артемка снова в больнице. С утра анализы поехали сдавать и остались. Лейкоциты 0.8. Хотя может быть уже сегодня домой вернуться. Дадут препараты для поднятия лейкоцитов и приедут домой. В больнице

более опасные штаммы вирусов и грибков, чем те, которые можно подхватить дома (мутировали и приспособились к лечению обычными антибиотиками). Туда такси назад такси - смотришь и набежит циферка. Но за то будут все дома. До понедельника, если не поднимется температура.

Открыл счет в российских рублях. Сбор денег идет медленно, но и спешить некуда как бы. Все больше прихожу к мнению, что пусть вызревает, а удалять все же в более богатой на технику клинике. На более длительное лечение за границей вряд ли получится собрать, только на операцию хватило бы. За неделю по всем счетам 900 евро. Но и за эти деньги я все благодарен. Ничего, мы не падаем духом. Когда я вижу Артемку дома, то верю, что все получится. Он сейчас такой крикун. Разговаривает на своем со всеми. А знаете что его 6 летняя сестричка просит у Деда Мороза? Чтоб Артемка выздоровел. А еще недавно домик для кукол...

4 декабря 2010 года

Артемка дома. Когда я пропустил такой возраст у дочки (съем квартиры, стипендия аспиранта) и мечтал наверстать с Артемом... Вот гуляли сегодня. Морозно. Сегодня решил одну задачку. Собрал e-mail белорусских предприятий. Получилось 2 тыс. Придет и их час:-). Ответа на запрос в фонд шанс об информации о клиниках которые могут помочь Артемке нет. Как и нет ответа с русскоязычного который предоставляет услуги в поиске и сопровождении больного во время лечения. Надеюсь это пока нет. Отдал выписку на перевод. Как только будет на руках отправлю во все клиники где будет упоминается об онкологии у детей.

О комментарии, который был ниже. Прогноз складывается из многих факторов. Основная причина благоприятного прогноза у детей до года это малый процент детей с 3 и 4 стадией болезни. Второй момент это хорошая переносимость химиотерапии. Ну и не нужно забывать, что это прогноз 5летней выживаемости... 5 летней... И про рецидивы...

Не подумайте что нос вешаю. Это просто реальность и я ее знаю. В одной статье про наш центр было сказано "надо научиться верить не в исключения, а в правила". Как правило 67 процентов детишек с таким диагнозом выживают. И мы в этих 67 процентах:-).

Вот то, что подтверждает выше сказанное: "по данным немецких авторов дифференцировка злокачественных нейробластом в доброкачественные опухоли происходит довольно редко (1:1150)". А мы согласно биопсии на пути к этому.

5 декабря 2010 года

Ну вот грибки начали доставать. Язычок у Артемки начал белеть. Флуконазол небольшой помощник как оказывается. Но язвочек нет - уже хорошо. Завтра в больницу, а там знают, что делать.

Вчера вернулся к чтению чужих историй. В сентябре я не мог их читать. Состояние становилось отвратительное. Ком в горле и на глазах слезы. А вчера когда Артемка дома смог кое чего систематизировать - в какие клинки

едут такие детки. Ну и цены. Стоимость лечения высока. И у меня просьба всем читающим эти строки: оставьте 2-3 сообщения на тех форумах где вы бываете. Каждое такое сообщение может принести 2-3 тыс долларов пожертвований... Сегодня собрал адреса фондов и общественных организации куда хотел бы отправить письмо с просьбой о помощи. Все больше и больше прихожу к мысли о том, что пришел момент, когда Артемку нужно лечить в более богатой клинике. Один из препаратов химиотерапии, цисплатина, приводит к глухоте. Да, без него никуда. Но есть же золотая середина в его использовании...

6 декабря 2010 года

Вот Артемка снова в больнице, в палате номер 1 которая стала его вторым домом. Лейкоциты упали ниже, 0.3. Но Д.В. считает что можно ехать домой, если мы решим. Утром 25тыс такси вечером 25тыс такси, да еще коляску таскать... Думаю, будем поднимать лейкоциты в больнице. Накладно кататься.

Получил сегодня перевод выписки. Можно начинать искать клинику. Надеюсь отказов не будет из тех мест куда хотелось бы попасть...

7 декабря 2010 года

Артемке все сложнее и сложнее поднимать лейкоциты и бороться с грибками. Ротик белый... Уже надо искать возможности покупки противогрибковых лекарств в Европе... Эх... Оказывается те 5 месяцев, что мы пережили лишь начало...

Вчера Наталья Константиновна (редактор нашего журнала, спасибо ей) помогла с переводом диагноза. Отправил запрос в Клинику при Хайдельбергском университете (Universitätsklinikum Heidelberg) и в Клинику Мюнхенского университета. Будем ждать.

Завтра отправлю в тубенгенскую клинику. Там была проведена успешно операции с таким же диагнозом у мальчика из России.

Бьюсь над проблемой как из базы Бизнес-Беларусь достать e-mail-ы предприятий. Если вы знаете людей кто может помочь в решении данной проблемы, подскажите пожалуйста. 4480 записей просмотреть почти не возможно

8 декабря 2010 года

Вчера попытался растолкать народ в сети. На dimonvideo.ru попросил помощи. Ох и пожалел об этом. Вот к примеру ссылка. <http://forum.sakh.com/?sub=696922&div=family&page=1>

Наверное следует мне ответить на то что там написано рассказав про Артема больше.

В августе прошлого года жена уволилась с работы. Нестабильность с зарплатой. Провели отпуск хоть вместе, поехали на родину ее мамы. Саратов. Волга. Отдохнули. А к 23 октября подарочек на день рождения жены в виде полосочек на тесте на беременность. Жена так и не нашла работу, была дома.

Очень полюбила готовить. Вобщем всю беременность минимум плохих эмоций. На УЗИ ездили в 7ку. Никаких отклонений. На 34 неделе, вобщем перед родами, УЗИ в первой больнице. Никаких отклонений не было замечено. Так как первые роды было кесарево то и вторые роды через кесарево. Ну не любят врачи рисковать. Я каждый день что она была в роддоме, а была она с 3 июня, под окна приходил. Благо работа рядом. Дочка в это время у тещи. Поддержали Артема чуть без Марины. Желтушка.

Потом выписка. Посещение медсестрой, врачом... И вот на 3 неделе от рождения снова больница. "езжайте покопайтесь, подлечите желтушку".... Вот съездили... В 3й детской сделали УЗИ. Уже с того момента у меня не было сомнений что это за опухоль. С трудом заведление уговорил Боровляны принять нас. А там... Что там было сухо отражено в выписке что есть здесь на сайте...

Даже если бы нашли опухоль во время беременности ни один бы врач не предложил бы аборт. А представьте что вам в 30 недель говорят о возможных проблемах. каково было бы ожидание рождения.

И это счастье что нашли почти сразу без рождения. Эти заболевания проходят бессимптомный. Можно было жить до лет 5 и потом узнать что метастазы в теле везде. Меня сейчас всего дергает когда вижу мешки под глазами у насти, когда жалуется, что нога болит, когда появляется лишний синяк. Это те не заметные атрибуты таких заболеваний.

Частые онкозаболевания у детей можно связать с Чернобылем. Как часты случаи таких болезней не поймешь пока не увидишь сколько машин возле центра, какая текучка больных в отделении. Одного домой отдохнуть от лечения и сразу же нового на это место.

Кроме Чернобыля есть еще такой момент как вырождение человечества. Человек уже которое столетие всячески спасает тех кто должен умереть. Этот выживший рождает детей с разными проблемами и как лавина...

Ну и опухоль это мутация. А благодаря мутациям и происходит эволюция.

Онкозаболевания были всегда. Они просто в этом столетии начали диагностироваться. В начале прошлого века считается открытие нейробластомы и ее изучение. Но это не значит, что ее не было раньше. Просто никто не задумывался вскрывать детей.

8 декабря 2010 года (обед)

У Артемки сегодня лейкоциты выше. Лейкоциты 2.3, гемоглобин 78 и тромбы 48.

И все благодаря девушке, которая принесла Нейпоген. Истекал срок годности. Вернее истек в январе, а ей не пригодился и чтоб не выбрасывать, она принесла нам. За что ей спасибо. А стоимость то... Дорого... Цены. Зальют тромбоциты и можно домой. Д.В. готов уже сегодня домой отправить.

А пытаться собрать хоть чуть денег через интернет... Пора завязывать с этим. Точно доказывать даже в мыслях кому то, что все, что происходит с моей семьей является правдой. Жду не дождусь, когда будет счет на оплату лечения чтоб заняться фондами, предприятиями, сми, тв.

Посчитал ужаснулся как рядом бывает надежда у тех родителей детей которых списывают на хоспис умирать. И стоит она 300 белрублей с работающего человека.. Надежда ценой в один чупачупс.

9 декабря 2010 года

Сегодня у Артемки кашель и сопли. Первая простуда с момента рождения. Соседка по палате заболела, а Артемка следом. Но все равно если анализы будут достаточно хорошие Марина хочет приехать на выходные. Скоро очередной курс химиотерапии.

Попробовал собрать информацию про таких же деток как Артемка (фамилия, дата диагноза, место лечения, нынешнее состояние). 200 ссылок осилил с поисковым запросом нейробластома забрюшинного пространства. Было легче читать, чем осенью, но все равно после слов "покинул нас"...

А знаете, какой сон был у Настеньки? Приснилась ей лисичка. Лисичка чистила фрукты и давала детям. Так она лечила их. И Артемку так вылечила...

10 декабря 2010 года

УРА!!! Пришел ответ из Мюнхена. Конечно, появилось сразу же куча вопросов. Шенгена у жены нет. Визы тоже. Денег тоже. Но то, что возьмутся уже радует. И то что первоначальная сумма 20тыс евро тоже дает надежды на благополучное завершение начатых сборов. Даже не верится, что мучения Артемки могут закончиться. Что не будет больше химиотерапии, которое хоть и единственное продуктивное лечение, но дающее столько нежелательных последствий...

Уже почти готова база предприятий для рассылки. Есть счет на лечение можно и на tut.by тему открывать. Остался самый щепетильный вопрос: разговор с Д.В. Артемка его пациент, он все же в его лечение душу вкладывал. "Подрастай, а там перед выходом на пенсию снова попробуем удалить". Хотя все это надуманно мною и нет никаких проблем с этим. Сегодня постараюсь заехать в клинику и поговорить с ним.

Сейчас надо искать белорусов в Мюнхене, которые готовы помочь Артемке там, в чужой стране... В письме говорится, что нужно будет ожидать некоторое время. А где остановиться с ребенком... Вдвоем ехать или всей семей.

Вот письмо

"Sehr geehrte Frau Kusmina

Dieses Kind k?nnen wir zur Diagnostik und ggf. Operation station?r bei uns aufnehmen. Die Behandlungsdauer wird zwischen 1 und 3 Wochen betragen, je nach Befund und Vorgehen werden die Kosten zwischen 5000€ und 20.000€ betragen, eine genauere sch?tzung ist auch aufgrund unserer Personalkanppheit nicht m?glich. Wir k?nnen das Kind dann station?r aufnhemen, wenn es in M?nchen angekommen ist, bei der Besorgung des Visums m??ten Sie behilflich sein. Termine f?r die Diagnostik und Op k?nnen wir leider erst dann organisieren, wenn das Kind tats?chlich hier ist, so dass hier einige Tage Wartezeit in M?nchen einzurechnen sein wird.

MfG, Prof. Dr. D. von Schweinitz"

10 декабря 2010 года (вечер)

Ну вот пообщался с Д.В. Самое важное что я услышал "предложат делать операцию - соглашайтесь". Все другие слова были не столь важны. А это, то что не в техническом отношении дело, и то что операция может закончиться тем что ножки откажут, и то что опухоль которая на данный момент переходит в стадию инородного объекта не угрожающего жизни может вдруг агрессивно себя вести.

Но было и хорошее: любое удаление даже частичное есть хорошо. И фраза о девочке которой 5 лет и которой много раз пытались удалить и не удалили. Но она жива. Жива.

А значит и Артемка тоже будет жить.

10 декабря 2010 года (вечер, наконец-то дома)

Вот кровушки влил Артемке и он дома до вторника. Как он любит играть с Настенькой... Писк на всю комнату. :-) Даа... День много всего принес. И письмо из клинки, и разговор с Д.В. и Артемка домой приехал. И на душе спокойно... Надо наверное показать начало моего своеобразного дневника... Он здесь akulich.av.blog.tut.by. А еще хочу сказать спасибо моему тезке за работу на сайте вконтакте. Он организовал группу и она вроде как растет. <http://vkontakte.ru/club22121023> Я из другого поколения. Я есть лишь в одноклассниках. Спасибо всем кто переживает за Артемку.

11 декабря 2010 года

Самое страшное, наверное, в этом мире потерять семью. Вдруг, резко, вот была и нет. Я не потерял ее, но я уже полгода нахожусь почти без нее. И те часы, дни когда мы все вчетвером вместе, как вот эти выходные я по настоящему ценю.

Сегодня начал рассылку писем на предприятия РБ. 5290 писем. В понедельник продолжу переговоры с Мюнхеном. Нужно уговорить их, чтоб Артемка ехал в клинику, а не ждал в гостинице.

А еще надо придумать, как будучи в Минске, купить лекарство для Артемки в Германии. Ampho-moronal называется, и обязательно, чтоб суспензия.

12 декабря 2010 года

Ну вот пришел еще один ответ. На этот раз из Гейдельберга. Информировуют, что письмо передано специалистам на рассмотрение.

Текст письма:

"Your treatment inquiry, IO case no. 5735

Dear Mr. Akulich,

Thank you for the confidence you have shown in us by submitting your treatment request to Heidelberg University Hospital.

We have forwarded your request to our center for child and adolescent medicine to check if treatment in our facilities is available. We will contact you as soon as we have obtained a response from a specialist.

If treatment in our facilities is possible, we will provide you with a short treatment plan and a cost estimate based on the treatment recommendations.

Your contact person is our case manager Ms. LEMKE. Our reference no. for your case is IO-5735

Warmest Regards

Simone Schäfer

BETREFF: Ihre Behandlungsanfrage, IO-Fall-Nr.5735

Sehr geehrter Herr Akulich,

wir bedanken uns für Ihr Vertrauen, das Sie unserem Hause entgegenbringen.

Wir haben die von Ihnen eingereichten medizinischen Informationen an die Kinderklinik mit der Bitte um Prüfung einer Behandlungsmöglichkeit weitergeleitet und werden uns wieder mit Ihnen in Verbindung setzen, sobald uns von dort eine Rückmeldung vorliegt.

Im Falle einer Behandlungsmöglichkeit werden Sie von uns einen vorläufigen Behandlungsplan sowie einen darauf basierenden Kostenvoranschlag erhalten.

Die weitere administrative Bearbeitung Ihrer Anfrage wird unsere Mitarbeiterin Frau Lemke übernehmen.

Unsere Fall-Nummer für Ihre Anfrage lautet IO- 5735- bitte geben Sie diese Nummer bei Rückfragen stets an.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit bestem Dank und freundlichen Grüßen

Simone Schäfer

Simone Schäfer

Sachbearbeiterin / Case Manager

Universitätsklinikum Heidelberg

International Office

Im Neuenheimer Feld 400

DE-69120 Heidelberg

GERMANY

Tel.: +49 6221 56 6243

Fax: +49 6221 56 33955

www.heidelberg-university-hospital.com"

13 декабря 2010 года

Завтра Артемка в больницу на анализы. Могут либо оставить, либо отправить домой до конца недели.

Вот сегодня пожимал плоды рассылки. 1 процент просмотров сайта нажатием на ссылку в письме. К концу недели возможно до 2 процентов поднимется. Об эффективности будем судить позже. Когда счета увижу.

Сейчас следующий этап. Бумажные письма в сми и фонды. Прямо как раскрутка кандидата в президенты или певца.

Так последовательно делаю для того чтоб испробовать все возможности. Ну и добиться узнаваемости. "ой, так у нас же письмо лежит о нем", скажут увидев ролик по тв, прочитав заметку в газете.

Может и глупо. Может сразу надо было в фонды стучать. Но... Что сделано то сделано. Хуже не будет.

Звонил человек из Бреста. Желал всего самого лучшего. Обещал написать друзьям в Иерусалим, чтоб службу заказали там. Положил денег на телефон. "Вам же звонить много надо". Спасибо ему большое.

С tut.by ответ пришел от генерального директора Кирилл Волошин ответил, что письмо передано администрации help.tut.by.

14 декабря 2010 года

Сегодня Артемка в больнице в ожидании вердикта Д.В.: остаться в больнице или можно и дома побыть. А Д.В. на операции и это ожидание может тянуться до часов 5... Вчера звонок был. Про лекарство для Артема обсуждали с тезкой. Настенька подслушала. "А кто звонил? Лекарство для Артемки? А когда дядя придет? Придет и вылечит его, да? Скажи пусть быстрее везет..." Сейчас об этом пишу и глаза становятся на мокром месте...

Стоит, наверное, показать одно письмо:

Марк добрый день!

Сегодня на общий ящик нашей компании пришло письмо от одной семьи. Их маленькому сыну (сейчас ему 5 месяцев) поставили диагноз - нейробластома 3 степени.

Я очень понимаю эту проблему и очень прошу Вас подать за него молебен в православный храм Гроба Господня в г. Иерусалим. Его имя Артём. Т.е. писать нужно на записке «за болящего младенца Артёма».

Если Вы располагаете, хоть каким-то временем прошу Вас подать записку как можно быстрее.

Заранее Вас искренне благодарю.

С уважением, Геннадий

Zdravstvuyte!

Vse ponyal, konechno sdelaem!!!

Оставлю его без комментариев. И так все понятно

15 декабря 2010 года

Сегодня Артемке исполняется полгода. И сегодня вероятней всего назначат очередной курс химии. Уже утром Артемка был в больнице. "Эх не успели подарок ему купить, обновку какую-нибудь или игрушку", сказала вчера Марина.

Пришел новый этап. На этом этапе мне нужны помощники. В прикрепленном файле адреса общественных организаций (в архиве у кого не получилось открыть) . 311 общественных организаций я беру на себя. В прикрепленном файле наверное около 200. Пока я не знаю какой текст писать. Возможно достаточно вложить листовку которая есть на сайте. Полностью полагаюсь на вас. Наверное, следует вслух произнести, как называют таких людей: волонтеры. Креатива у меня много конечно, но все же, физически я не осилю 500 писем. И очень хотелось бы, чтоб нашлись такие люди. Я, конечно, отослав 300 писем, займусь и оставшимися.

Что нужно сделать.

Скачать файл с адресами общественных организаций (именно скачать, нажав "сохранить как...", а не открыть). Этот же файл архиве, для тех у кого не получилось открыть. Если что, то здесь блокнот, который открывает txt. Следует отредактировать адреса и привести их к виду:

Руководству
Детство-детям ОО
Плеханова,72
220095, Минск

Обратный адрес можете указывать свой либо мой:

Акулич А.В.
Россиянова,50-611
220141, Минск

Поместить полученный текст в рамочку допустим 8 см*2 см. Распечатать. Вырезать. Наклеить на конверт. Вложить листовку или текст, который вы напишите. И отправить.... О конвертах и марках. Не стесняйтесь, приносите чеки.

Рассылку делаем сквозную не выбираем те организации которые вам кажется лучше и по теме. Все они общественные, все они имеют некоторый опыт организационных работ. И может оказаться так, что общество пчеловодов сделает больше, чем благотворительный фонд. Можно разбить на куски. Кто-то отправляет письма организациям на букву "а", кто-то на "и". Только обязательно отчитывайтесь в комментариях к этому сообщению. Сделаем Артемке подарок в его День рождения. :)

Я верю, у Артемки появятся друзья, которые помогут пройти путь до того дня когда можно будет выдохнуть и сказать, "Артемка, ты здоров". Рак для детей не приговор, а серьезный диагноз.

16 декабря 2010 года

У Артемки сегодня первый день химии. Вроде с препаратом цисплатины. Блок под названием п.5.

После вчерашнего дня сохраняется хорошее настроение. Сейчас я понимаю, как важно чужое внимание для тех родителей, чьи дети лежат в

этом центре. Не сочувствие, не советы, а просто человеческое внимание. Когда ты понимаешь, что ты не одинок, не остался один на один со своей бедой. Я сам справлялся, но не было той уверенности, что все получится, которая есть сейчас.

Рассылка электронных писем, которая была на выходных, принесла плоды в виде публикации в какой-то местной газете. Об этом можно судить по двум звонкам, которые были к Марине.

Закончу с рассылкой по общественным организациям, займусь СМИ.

17 декабря 2010 года

Артемка сегодня чувствует себя хорошо. Лишь первые блоки химии он переживал тяжело. Дети легче переносят химиотерапию, чем взрослые. Позже выложу фото.

Сегодня вечером закончу с рассылкой. Благодаря Светлане дело шло быстро. Неожиданно все просто решилось. Конверты канцелярия подарила, марки оргкомитет предстоящей конференции, листовку распечатала редакция нашего журнала, разрезали адреса сотрудники лаборатории. Еще недавно я не знал, как этому подойти, а уже сегодня вечером мы с Настей заклеим последний конверт, наклеим последний адрес общественной организации. Кстати, Настенька вчера тоже мне помогала.:-)

Думаю после 7 января сделать рассылку бумажных писем в Сми. Электронные письма некоторые из них проигнорировали. На выходных я сделаю повторную рассылку для Сми. Может на второе письмо отреагируют лучше. Сегодня хотел перевести белорусские деньги на счет евро. Но для этого следует снять деньги купить валюту. Положить на счет. А для налоговой это же будет считаться что я доход получил. Надо будет уточнить.

18 декабря 2010 года

Сегодня с Настенькой едем проведать Артемку с мамой в больницу. Со слов мамы у него все хорошо.

С утра встал с мыслью написать второе письмо в СМИ. Уже не безличное, а от себя. 106 адресатов. Через час все письма уйдут. Вот само письмо:

"Добрый день, уважаемая редакция!

Пишет вам отец 6-месячного Артемки. Через месяц после рождения у него обнаружили нейробластому (детский рак). С тех пор жизнь для меня приобрела серый окрас.

Вначале мы надеялись на удаление. 20 июля была операция, но удалить не было возможности. Принято было решение о проведении химиотерапии. Однако уже после 3 блоков стало понятно, что опухоль к химиотерапии резистивна. Но надежда не угасала. Ведь можно еще раз рискнуть и удалить ее. 12 ноября была проведена вторая операция. 4 часа ожидания... И... Не удалили... У нее сложная "локализация". И в этот день мир рухнул. Были тяжелые выходные. Очень тяжелые. В жизни появилась лишь одна цель, которая перекрыла другие: вылечить Артемку, чего бы это мне не стоило.

Да, есть вероятность того, что опухоль вызреет. Но она маленькая. Один случай на 1150 заболевших деток. Читая истории таких же деток, ты обретаешь надежду. Вот этому не смогли сделать операцию у себя дома и этому не смогли, а в Германии получилось. Но стоимость операции... До 60 тыс евро... Мы молодая семья и родственники не богатые. Нет ни квартиры, нет ни машины, нет ничего, чтоб можно было продать и попытаться спасти Артемку. Казалось бы спасение рядом. Ведь, если разделить стоимость операции на количество работающего население, то это будет нужно собрать с каждого меньше стоимости одной конфеты чупа-чупс. Надежда ценой в одну чупа-чупс...

Я не могу утверждать на все 100 процентов, что Артемке помогут в немецкой клинике. Но ведь это не секрет, что люди имеющие деньги и положение выбирают лечение за границей, а не советскую медицину...

Я открыл благотворительный счет. Уже собрано 4100 евро. Уже сделаны запросы в клинике. Но скорость поступления денег маленькая. А внутри Артемки тикает бомба замедленного действия. Циферблата с обратным отсчетом нет, и не ясно, когда она рванет метастазами: может завтра, может через месяц, может через 5 лет...

Уважаемая редакция, только в ваших силах рассказать всем об Артемке. Я прошу, нет я умоляю - помогите. Расскажите об Артемке вашим читателям. Артемка должен жить!!!

Сайт про Артемку: www.pomogi-artemke.ucoz.ru.

Адрес клиники, где проходит лечение:

223040, Минский р-н, пос. Лесной справочная 8 (017) 265 48 71

Онко-гематологическое отделение для детей младшего возраста

Палата № 1 (по состоянию на 18 декабря).

Контакты:

Мой телефон +375-29-7522800, Андрей

Телефон мамы Артемки +375-29-7524687, Марина

e-mail: akulich.av@tut.by

pomogi-artemke@mail.ru

Документы подтверждающие факт болезни

<http://pomogi-artemke.ucoz.ru/index/dokumenty/0-5> "

19 декабря 2010 года

Химия начала действовать на Артемку. Начал меньше кушать. Но все же состояние можно оценивать как нормальное.

За ночь чуть изучил белорусские благотворительные фонды. Отправил письма в:

Международный детский фонд

Белорусский детский хоспис

Благотворительный фонд «Добра тут»
Фонд «Прикосновение к жизни»
Международная организация «Здоровье в XXI век»
Благотворительные акции в ЖЖ «Волшебничаем»

Ранее отправлял в фонд «Шанс». Но там согласно уставу помогают детям от 2 до 16 лет.

Следующий этап это международные фонды... Буду рад помощи в поисках таковых. Благодаря Алле есть ссылки на достаточно интересные ресурсы. Как переварю, дам отзыв. За ночь нашел еще информацию по российским фондам. Ссылки собрал здесь на форуме.

20 декабря 2010 года

Химия закончилась. Анализы пока нормальные.

Судя по переходам с почтовых серверов удачную тему письма придумал. "надежа ценой в одну чупа чупс". Около 20 процентов переходов на сайт прямо из письма от общего количества писем. Вот пришел ответ:

"Дорогие родители Артёмки!

К вам обращаются работники редакции. После получения рассылки всю информацию мы поместили в тематической странице "Абранніца" от 15.12.2010г. Надеемся, что жители нашего района не останутся безучастными к вашему горю и окажут посильную помощь, перечислив деньги на предложенные сета."

Значит не зря я на прошлых выходных делал рассылку.

А вот результат последней рассылки на сайте газеты "Белорусы и Рынок". Спасибо всем, кто откликнулся на мою просьбу. Большое спасибо.

Сегодня был странный звонок. Уже касаясь бумажной рассылки. Звонила женщина из общества анонимных алкоголиков. Не дав мне слова сказать, выпалила, о том, что с чего это я взял, что это общество может помочь. Оно само существует на пожертвования и бросила трубку. Оставляю сей звонок без комментариев.

21 декабря 2010 года

Второй день после химии. Сегодня анализы не сдавали. В общем лечение идет своим ходом. И все намного легче, чем было в начале осени. Когда у Марины раз в неделю поднималась температура 38 изза проблем с грудью. Когда Артемку тошнило, не смотря на противорвотные препараты. Когда Марина уставала от постоянного сцеживания (отказался от груди, последствие химии).

Сегодня было 3 звонка из организаций. Даже не знаю откуда. Одним я рассказывал, где работаю, другим копию паспорта посылал, третьим называл счета. Есть движение - есть жизнь. И пусть это я сам создаю иллюзию надежды, но без нее не возможно жить. Без нее нельзя родителям, дети которых тяжело больны. Надо цепляться за любую соломинку. Если нет ее то, надо придумать. Придумать и продолжать бороться.

22 декабря 2010 года

Сдали анализы. Если нормальные, то Д.В. будет отправлять домой. Правда уже возникает вопрос стратегии лечения. То ли дальше химию проводить, то ли стимулировать вызревание опухоли. Как человек с задатками экспериментатора я бы сделал измерения, т.е. УЗИ и КТ. Далее через неделю снова УЗИ. Еще через неделю снова УЗИ. Конечно есть погрешность измерений, но... 2 недели это примерно столько уходит времени между курсами химии. В случае, если опухоль не меняет свои размеры и форму проводить курс стимулирования вызревания опухоли с контролем УЗИ, чтобы не пропустить вспышку деления клеток опухоли. Но я не онколог, я лишь научный сотрудник. Не мне оценивать действия и не мне разрабатывать стратегию.

Каждый вечер я ложусь спать с мыслью, что я сделал за день для Артемки. Вот вчера я написал заявление в Беларусбанке для централизованного размещения листовки на их стендах. Вчера я написал на tut.help.by. И с каждым днем все меньше остается запланированных дел.

С выбором клиники наверное пока остановлюсь на Мюнхене. Выбор основан лишь на том, что там находятся создатели протокола лечения нейробластомы и туда стекается вся информация. Других критериев для выбора клиники у меня нет. Я не могу адекватно оценить профессионализм хирурга, оснащенность операционной, статус клиники. Да и ответ с диапазоном цен пришел лишь из Мюнхена. Но все может измениться и это лишь пока мои предположения.

Привезли деньги. "Меня просили передать, где вы находитесь?" Короткая встреча и все. Мне так и не сказал мужчина кого благодарить. Но если тот человек или люди, которые передали деньги, читают эти строки, то я поблагодарю вас здесь. Как и каждому другому, кто помог стать ближе к тому дню, когда Артемка уедет, чтоб попробовать избавиться от бомбы замедленного действия.

23 декабря 2010 года

Артемка стал совсем мало кушать, но это все последствия химии. Оно пройдет, как только анализы крови придут в норму. Нам не привыкать. Проходили такое.

После появления заметки на tut.by пошли звонки и письма. Спасибо всем, кому не чуждо чужое горе. Вчера ехал домой и думал, что когда все закончится, я очень бы хотел помогать детишкам из этого центра. У меня есть опыт с чего начать, когда уходит последняя надежда на выздоровление.

Пишу о сыне, а думаю о другом. Беда где-то рядом. И оказалась она совсем рядом. У моей коллеги ставят диагноз лейкемия. А у нее 4-летний сын, муж... Как я понимаю, что чувствует сейчас муж. В 2006 Марина попала в Боровляны с доброкачественной опухолью слюнной железы. Я тогда очень переживал за жену. Для любящего мужа это большая мука, когда с его любимой... Тяжело об этом думать... Сил ему, а ей выздоровления.

24 декабря 2010 года

Состояние Артемки нормальное. Вчера ему подняли лейкоциты. Так, что спрашивать про анализы бесполезно. Они искусственно подняты, а там организм должен оклематься и прийти в норму. Наши усилия не пропали даром (кормили молочком до последнего, удачно выбрали смесь). В свои 6 месяце Артемка весит 7 кг. Да, это не много, но если вспомнить, что за плечами маленького героя 2 операции (последняя длилась 4,5 часа) и 6 курсов химиотерапии... Знайте, Акулича так просто не сдаются!!!

Сегодня месяц, как я открыл благотворительные счета. После первых поступлений я обрел вновь надежду. О беде узнали на работе и попытались собрать средства на лечение. Так же мои коллеги посеяли семена надежды, что институт, которому я отдал 10 лет, поможет. Я не знаю, что из этого получится, но мне ничего не остается как верить что это не пустые слова. Получив надежду поехал к Д.В. С кем, как не лечащим врачом советоваться о планах. Мы долго беседовали и последней фразой, которая у него была: "Будут предлагать операцию - соглашайтесь". И я начал действовать. Сайт появился еще в сентябре. На нем я хотел разместить найденные статьи. И чтоб самому не потерять, и чтоб другим помочь. Я понимал, что если не привлеку к своей беде общественность, у меня ничего не получится. И я сделал рассылку для зарегистрированных пользователей своего персонального сайта. 4800 писем ушло... Я понимал, что рассылка обычным пользователям ничего не даст. Где денег взять, как не у предприятий. У меня было 2 базы предприятий различных годов издания. Тяжело было собрать адреса из этих программ. Но я справился. Собрал более 5 тыс адресов. У меня была цель: делать все во имя спасения Артемки, даже то, что казалось не возможно. Так ушла рассылка по предприятиям РБ. Среди предприятий были и газеты. Некоторые из них откликнулись напечатав о нас на своих страницах. Но этого мне казалось мало. Я решил привлечь общественные организации. От общества любителей пива, до фондов. Но email их у меня не было и выход был лишь один - письмом. Собрал их адреса у меня получился довольно внушительный список: 500 организаций. Я понимал, что мне столько писем не осилить. Обратившись к вам дорогие читатели я смог отправить их. Не все остались довольны полученными письмами, но у меня на кону жизнь ребенка и мне было плевать кто, что подумает. Каждый день я проверял счета. Деньги шли, но медленно. Я не сдавался. Вся предыдущая рассылка была из писем с листовкой об Артемке. Безличное письмо. Я решил отправить письмо с просьбой о помощи в газеты. 108 электронных писем. Они ушли. Я не могу отследить реакцию на письма. Лишь переходы с почтовых серверов ко мне на сайт свидетельствовали об это. А вернулось по ссылке почти 20 процентов. "Надежда ценой в один чупа чупс". С такой темой я отправил эти письма. Дальнейшим шагом было обращение в фонды, ссылки которых размещены на сайте help.tut.by. И благотворительный фонд «Прикосновение к жизни» откликнулся сразу же. Спасибо ему. После проделанной работы я обратился на help.tut.by.

Сейчас люди звонят пишут. Я не успеваю переваривать информацию. Хочется взять за свой счет и заняться лишь Артемкой.

Это своеобразный отчет, что проделано мной самим, прежде чем вы попали на этот сайт. Возможно, порядок моих действий не верен, но после проделанного я уже не смогу упрекнуть себя, что я что-то не сделал, куда то не обратился. Еще много осталось сделать. Еще остались международные фонды и бумажные письма в крупные фирмы и предприятия. Еще остались радиостанции и тв.

Одновременно со сбором средств я вел поиск клиник. Я написал в 4 немецкие клиники. В одной мест нет. Вторая дала ответ, что мой вопрос рассматриваю. Третья дала ответ, что приезжайте, а там посмотрим. Но как ехать не имея средств? В интернете были найдены истории про детишек с похожим диагнозом и стоимость таких операций была около 60 тыс евро...

Время идет. Бомба в животике у Артемки тикает. И сколько времени осталось не известно. Вчера звонила мама 9-месячной девочки, которая с похожим диагнозом умерла в самолете. Они опоздали. Но я клянусь, я сделаю все чтоб успеть. Я сделаю даже то, что кажется не возможно. Артемка, ты будешь жить! Акулички так просто не сдаются!

25 декабря 2010 года

С Рождеством всех! И пусть я православный, но живу в стране где 2 Новых года, 2 Рождества и то настроение, которое ощущает одна половина населения передается другой. Еще раз, с Рождеством всех!

Были сегодня в больнице. Неделю не видели Артемку мы с Настей. Соскучились. Увидел и не признал сразу. Через минутки 2 только разыгрался. Но что это за игры на расстоянии, когда не пожимкаешь. Но так надо. Инфекции грибки... Пусть мама пока с ним "входит в близкий контакт". А мы свое потом наверстаем.

Выходя из больницы 6-летняя Настенька сказала: "Я так переживаю за Артемку. Я так боюсь, что он умрет..." Я смог лишь сказать: "Все умирают. Но ты не бойся. Все будет хорошо". А в душе все запротестовало, каждая клеточка кричала: "Артемка будет жить!"

26 декабря 2010 года

Дни бегут. А Артемка растет. В больнице все без перемен. Ждем понедельник, чтоб сдать анализы. Так хочется отметить Новый год вчетвером...

Вчера лег к 3 часам. Пересматривал чужие истории. И о боже. Нашел мальчика, у которого точно такой же диагноз. Не просто нейробластома 3 степени, а еще и расположение совпадает. И уезжали они в Мюнхен, к тому же врачу с которым я веду переписку. И им удалили. Удалили на 98 процентов. Но самое главное я только что созвонился с мамой и вечером получу больше информации. Она обещала прислать вечером письмо. Разница у нас 4 часа так, что не позже 8 часов по Минску у меня будет подтверждение правильности в выборе. Страшно ошибиться. Очень боюсь.

Когда звонит мама умершего ребенка от нейробластомы и советует Израиль. Когда в Америке находится человек, который тратит свое время и помогает с поиском в США и находит клинку. Голова идет кругом, и принять решение тяжело. Как оценить возможности клиники, если ты не профессионал в этом деле. Только поиск реальных историй и сравнение диагнозов может косвенно оценить их. И вот мне повезло. И я наверное остановлюсь на Мюнхене, но не буду прекращать поиски других клиник. Осталось дождаться письма от мамы этого мальчик, которого прооперировали в 2008.

27 декабря 2010 года

Решил озвучить ставшие за полгода привычные слова: анализы, лейкоциты, гемоглобин, тромбоциты. Так вот у Артемки сегодня : лейкоциты 1.4, гемоглабин 86, тромбоциты 42.

Лейкоциты совсем низко не упали значит скоро будут подниматься, тромбоциты... мы и ждали что такие будут. Д.В. заранее заказал тромбомассу. Сегодня "влили". Вот только температура 37.5, но она скорее всего из-за того, что тромбомассу влили. А может и зубки режутся, беспокойным стал.

Вчера списался с мамой Максима, того ребенка, у которого был такой же диагноз. Был настолько рад, что витал на небесах и в срочном порядке спустил себя на землю чтоб не было больно. Мальчик живет своей жизнью (мама о нем не рассказывала, но дала понять что все хорошо) и советовала настаивать, чтоб оперировал профессор фон Швайниц.

Сегодня пришло сообщение, что мое второе письмо в Мюнхене прочитали. Буду ждать ответ. Жаль, что Наталья Кузьмина в отпуске, а то можно было и по телефону вести переговоры.

Я настроен на то, чтоб после Нового года, возможно уже 10 января быть в Германии.

Вот был звонок из Америки. И вся моя уверенность уходит. То есть не уходит. Я по прежнему за Германию, там помогли такому же маленькому, а вот про Америку я ничего не знаю. Одно дело операции для 3 летних, а тут маленькие... Я просто в смятении...

28 декабря 2010 года

Как и предполагали, температура была из-за переливания крови. Сегодня все в норме. Артемка решил сегодня отоспаться. Спал больше обычного. А у Анастасии Андреевны (так я старшую сестричку Артемки называю) сегодня был знаменательный день: она записал в библиотеку и взяла первую книгу. Про Лунтика.

Отец-одиночка, вряд ли мне это в тягость. По утрам хвостики, по вечерам головку перед сном погладь. Отведи-забери. Завтрак-ужин. Только в доме не уютно. Ну ничего, скоро все закончится. И все станет на свои места.

Не перестаю каждый день вспоминать Бога, благодарю за то, что в этом мире столько отзывчивых людей. И поверьте для людей, которые попали в беду одинаково важно, что 1000 р которые прислали на телефон посредством поделись балансом, что 500 евро. Вот одно из писем, что пришло мне:

"Здравствуйте, уважаемые Андрей и Марина. Хочу выразить Вам свое сочувствие в связи с болезнью вашего Артемки. Не отчаивайтесь! Земля не без добрых людей, и я уверена, что и Вы сможете собрать необходимую сумму и спасти своего сынишку! Я сама студентка и работаю во неурочное время, поэтому как понимаете большими деньгами не обладаю. Но очень хочу вам помочь. Поэтому завтра с утра 23.12 вышлю Вам сколько могу - 20 000 бел. рублей. Хоть и немного, но надеюсь и эти деньги Вам пригодятся. Держитесь и верьте в лучшее! И в Новом Году у Вас все получится! Здоровья всей Вашей семье!"

Побольше таких людей, которые верят, что их маленькая сумма кому то поможет, которые не стесняются, что могут лишь этим помочь. Еще раз спасибо, вам всем.

29 декабря 2010 года

В больнице все без перемен. Небольшая температурка 37.2. Завтра сдаем анализы. Ну и исходя из них будет решено, когда домой и на сколько.

Когда все хорошо то и писать нечего.

Сегодня занялся паспортом для Артема. 31 числа будет готов. Из Германии пока ответа нет. Оно и понятно. Новый год. Одно лишь знаю письмо дошло и прочитано 27 декабря.

30 декабря 2010

Еду в больницу за Артемкой. Анализы хорошие. Новый год встретим вместе.

А ответа из Мюнхена все нет. Ну пусть там отдыхают. Новый год должен быть у всех.

Открыл карту Виза Электрон в Беларусбанке дабы иметь возможность, если понадобится, перевести деньги Марине. У кого-то подготовки к Новому году, а у меня вот такие хлопоты. За эти полгода я потерял 9 кг хоть и не был упитанным. Смешно наверное такое откровение читать.

30 декабря 2010 года (по дороге в больницу)

Еду, а к горлу комок подходит, внутри все сжигается. Часто почему то моргаешь, чтоб согнать с глаз влагу. А в голове только одна мысль: "Боже, пусть будет это последняя поездка в больницу". Я не устал, я сильный, но он же такой маленький.... Артемка мой...

31 декабря 2010 года

Как же ворона права: счастье это когда все дома. "Один, два, три, четыре, все-е-е..."

А еще у человека, который всячески помогал нам последние месяцы родилась девочка! 51см, 3 100. С рождением дочки тебя Дениска! Ну и маме Ксюше не менее теплые слова поздравлений. И если взять производную моего состояния по времени то можно сказать, что в данном промежутке

времени я счастливый человек. Прошу простить за математику. Не удержался.

Ответа из клинки нет. Новый год... Кстати, всех, всех с Наступающим! Здоровья в Новом году! Ведь это самое главное в этой жизни.

1 января 2011 года

Артемка радуется своим находением дома. Нет дурацких мыслей, есть уверенность, что все получится. В новогоднюю ночь я впервые за долгие годы загадал желание: чтоб Артемка выздоровел. Пытаюсь научить его говорить "папа". "Мама" говорит, то есть "мам", а "папа" нет. Непорядок. Чуть-чуть о грустно. Когда говоришь папа, Артемка машет двумя руками "покапока".

Продолжаю собирать информацию о детках больных нейроblastомой. Уж очень меня интересует их судьба. Вера - верой, публикации из медицинских журналов то же не показатель, подавай мне реальные факты. Да и другим будет интересно.

2 января 2011 года

Артемка белеет. Видать тромбоциты падают. Завтра или послезавтра узнаем. На дом лаборант приходит должен и брать анализы. А в остальном все хорошо. Любит с Настенькой играть. И сестрица тоже любит это дело.

Завтра начну визой заниматься. Фотографии, справочная информация (где, как быстро, какие бумаги надо и так далее). Обдумывая детали предстоящей поездки, нашел несколько интересных моментов. К примеру, как доехать. Прямого самолета нет. Только через Вену или Ригу. С учетом пересадки получаем около 7 часов. Поезда тоже нет прямого. До Берлина 17 часов и от Берлина до Мюнхена около 7 часов. Есть над чем подумать. Но самый интересный момент это еда для Артемки. Кушает он смесь MD mil козочка производства Нидерланды. Беглый поиск показал, что вроде в продаже в Германии нет такой смеси. Обратился я к однофамильцам в Германии. Один человек откликнулся и подтвердил мои опасения. Посмотрим, что другие ответят. Вдруг мы ошиблись. Но если нет в продаже то имеем головную боль. Артемка может быть в Германии до 3 недель. 1 банка уходит за 3 дня. Значит надо 7 банок так как переучивать ребенка перед операцией или после не целесообразно. А можно ли вести в другую страну столько банок смеси...

Жду понедельник, чтоб нажать кнопку доставить. Так получилось, что общение с клиникой ведется с рабочей почты. Немного неудобно. Но как получилось? так получилось. Вызов клинки помог бы с оформлением визы.

3 января 2010 года

Артемка получает не меньшее удовольствие от того, что дома, чем я. Нет белых стен, нет тетя в белых халатах, нет капельниц. Есть много интересных вещей. Обои, люстры и светильники, зеркало с таким же голубоглазым мальчуганом, есть Настенька, которую можно за волосы потрогать. Можно много чего, того чего нет в больнице.

Продолжаю подготовку к поездке. Узнал сегодня как добраться. Оказалось, что нет ни прямого поезда, ни прямого авиаперелета. И стоимость билетов одинаковая. Вот дилемма так дилемма. Знать бы что снегопады не помешают и что самолет Артем легко перенесет...

Вышла статья в газете "Церковное слово". Сегодня встречался с дедушкой и бабушкой, которые прочитали об Артемке в этой газете. Такой положительный заряд от встречи с ними... После таких встреч уже никогда не появятся сомнения, что у Артемки что-то не получится. Ведь не может быть такого, чтоб у малыша, которого спасают всем миром, о котором просят у Бога такие люди, чтоб что-то не получилось.

4 января 2011 года

Ну вот сегодня нашли объяснение бледности Артемки. Тромбоциты упали до 50. Сегодня приходили из лаборатории и взяли анализы. Завтра звонить в больницу и пусть заказывают тромбоциту. Главное лейкоциты большие. 18. Значит не пристанет зараза. Настенька решила начать кашлять. Даст Бог не заболит Артем. Все это время нам везло и Артема не так часто кормили антибиотиками. Сейчас вот Артемка покушал и засыпает. Долго мы ему имя выбирали. Как то все не шло. А сейчас не представляю, что можно его назвать другим именем.

Сегодня получил газету Церковное слово, в которой статья об Артеме. Вот ссылка на нее. Не ожидал я, что мои мысли на бумаге появятся. Спасибо большое Гелии Харитоновой. Это ее заслуга. А еще в Орше на первой странице появилась заметка об Артемке. Кого благодарить за это не знаю.

Повторил запрос в Мюнхен. Что-то они долго празднуют Новый год. Надеюсь завтра среагируют. Жаль русскоязычный менеджер до 10 в отпуске... Разговаривал сегодня с консульским отделом на счет визы. 9 дней для обычных людей. Думаю в нашем случае будет иначе. Попробую приехать если что в консульство с первым письмом, вдруг пройдет как вызов клиники. Обидно, что времени не больше 2 недель. По окончании этого срока нужно продолжать лечение в нашем центре.

5 января 2011 года

Скоро неделя как Артем дома. В доме стало уютней. Разговаривали с Д.В. "Ничего страшного. Следите, чтоб мелкие сосуды не ломались, это уже будет признак госпитализации". До 10 января вобщем протянем, считает он.

Сегодня разбирался с департаментом гуманитарной деятельности и налоговой. С первым у меня все ок. Нет у меня поступлений из-за границы в месяц свыше 100 базовых величин. А вот со второй... Каждый перевод будет рассматриваться в отдельности особенно от предприятий. Скорее всего, заплачу я еще налоги теми деньгами, которые люди лично передавали для Артемки. Обидно. Но закон есть закон. Я бы его конечно свел в одну строчку. Налогом не облагаются суммы выставленные клиникой в независимости от того каким они образом получены (переводом в 20 тыс или одним переводом всей суммы от одного лица). И точка. Но если дальше развивать эту тему, то

это уже политика.... Хотя нет, продолжим. Звонила женщина из Орши. Медик с 38 летним стажем. Говорила, что еще пару лет онкобольных почти сразу приравнивали к людям, которые получили болезни из-за последствий после Чернобыля. И пенсия была выше. Но из меня прет бравада и я сам готов платить кому угодно эти деньги только бы Артемка был здоров...

Вчерашнее, 3 по счету, письмо в Мюнхен было прочитано. Надеюсь уже завтра получить приглашение и заняться визой.

6 января 2011 года

Вот еще один день прожит в ожидании письма... А его все нет... Хорошо хоть этот вопрос не жизненно важный.

Артемка живет жизнью всех других таких же маленьких. Изучает мир. Осваивает новые гримасы. Вот к примеру вчера он так смешно закусывал нижнюю губу, когда получил незнакомую ранее для него вещь - мои очки. У всех родителей есть, что рассказать про своих маленьких...

С наступающим Рождеством всех!

7 января 2011 года

С Рождеством всех! Пусть этот день станет для каждого началом чего-то хорошего в его жизни.

Артемка набирается сил для будущих испытаний. Кушает как положено и добавку просит. А еще он певун. Вот сейчас он минут 15 перед сном с кулачком во рту что-то тянул на своем.

Писать об обычных семейных буднях оказывается значительно сложнее. Вероятно это связано с моим пониманием самого определения семья. Это нечто сокровенное, нечто высокое, некая закрытая система, спокойствие которой будешь охранять-защищать до последнего вздоха, доступ к которой ограничен, это то, ради чего живешь, работаешь, стараешься. Это то, без чего я не представляю своего прошлого, настоящего и в первую очередь будущего. Без семьи теряется весь смысл моей жизни.

8 января 2011 года

Вот закончился предпоследний день дома. Артемка спит в своей кроватке, как и все маленькие детки. Звонят люди и спрашивают как он. "Совсем обычный ребенок, такой же как все, только лысенький и без ресниц. Просто там внутри в животике есть опухоль, которую здесь удалить пока не было возможности. Вот поэтому и едем в Германию, где такие операции проводят довольно часто и успешно" Почти заученной фразой отвечаю. И стараешься передать тот оптимизм, который у нас имеется при мысли о предстоящей поездке. Правда, я реалист, я не умею долго носить розовые очки. И готов к любому результату. Наверное готов...

9 января 2010 года

Артемка , красавец, за эти дни поправился. Почти набрал необходимый для него вес в 7 месяцев. Многие из-за лечения сильно теряют в весе. А мы,

слава богу, держимся и лишь чуть отстаем от ровесников. Лежит вон с погремушкой играет в шезлонге.

Завтра в больницу. Может анализы сдадим, если надо подправим их и домой. Едем почти без вещей. Будем просить отсрочку, если это возможно. Ведь на этой неделе должны решиться все вопросы: вызов, виза, билеты. Главное чтоб на работе аврал не устроили. Я в такие моменты становлюсь вспыльчивым так как "работ у меня может быть много, а семья одна".

10 января 2010 года

Не знаю с чего начать... Наверное как обычно "как там Артемка"

Были сегодня в больнице. Сдали анализы. Анализы удовлетворительные. Д.В. дал еще неделю в связи с предстоящим отъездом. То есть до следующего понедельника Артемка дома.

А сейчас отчего сумбур в голове. Вышла из отпуска Наталья Кузьмина, менеджер по работе со странами СНГ. Утром я ей оторвал письмо, но кто ж в первый день после отпуска работает. Дождался я 1600 и позвонил. Вот тогда она и открыла письмо. Сначала расскажу, что я запланировал сделать, а потом опишу разговор.

1. Завтра поехать с неполным комплектом бумаг в посольство. Будет отсутствовать вызов из клинки. Так как по телефону мне не дали ответ могут ли они работать с копией оригинала вызова.

2. Выбить счет из клинки. Ниже опишу почему выбить:-).

3. Перевести деньги в клинку.

4. Дождаться копии вызова или оригинала в зависимости от ответа, который я получу завтра.

5. Оформление визы

6. Авиабилеты.

7. Поиск переводчика.

8. Поиск места проживания.

9. Поиск белорусов в Мюнхене готовых потратить некоторое время на нас горемык. Так получилось, что у меня технический английский со словарем, а Марина чуть лучше, но вряд ли поможет плохой английский в стране с немецким языком. Поэтому либо заготовленные фразы-записки, что мы хотим доехать до такой то гостиницы либо помощь встречающего.

А сейчас о разговоре с Натальей. Директор клинки не доволен что иностранцы не всегда могут получить визы в назначенное время. Этим объясняется поверхностный ответ, полученный в первом письме. Я ждал не призрачных цифр 5 20 тыс а счета на оплату. Но письмо было прочитано не в тот день не с тем настроением. И сегодня Наталья не могла решиться, какие действия должна предпринять чтоб начать наше сотрудничество из-за некоторого недовольства директора и переполнением клинки немцами. В конце разговора мы пришли к тому, что предоплата поможет решить эту проблему.

Ну и маленькое резюме. Возможно я описал в серых красках. Но человеческий фактор есть везде: как у нас, так и у педантичной Германии. И все решаемо, если быть настойчивым.

11 января 2011 года

Ну вот прошел еще один день. За день я смог побывать в консульстве, где получил разрешение на подачу документов без присутствия Марины и использование копии вызова. К сожалению, с последним проблема. Секретариат клинки за сегодня не справился с, на мой взгляд, простой задачей - выставить предварительный счет. А дальше цепочка: нет счета-нет оплаты-нет вызова-нет виз. Надеюсь завтра получу счет завтра и в нем будет цифра не больше чем собранная сумма иначе будет цейтнот. Без вас я не смогу рассказать всем-всем, что не хватает 5 или 10 тыс и собрать надо за 2 дня...

А маленький герой и не представляет, какая работа была проведена за полтора месяца. Сегодня ему понравился мой шерстяной свитер. Колючий. Впервые за эти полгода они так долго дома (Марина с Артемом). Вчера я видел, как Артемка улыбается во сне. Интересно, что снится таким маленьким?

12 января 2011 года

Ответ так и не пришел. То есть не пришел счет. Звонил Наталье, "секретариат не прислал ответ. Вы же говорили после обеда звонить будете..." Оказалось мама Максима (мальчика, брата по несчастью из Екатеринбурга) была права: "Там все так неторопливо происходит". За день я нажал раз 300 кнопку доставить почту (хотя стоит проверять почту каждые 3 минуты). Вот такие дела. Спешки конечно нет. Нужно лишь завтра послезавтра посоветоваться с Д.В. И ему приятно, и мне спокойно. Он планировал увеличивать периоды между блоками (курсами химиотерапии). Как бы в принципе все ок. Плюс ко всему все же мы в шаге от того момента, когда опухоль считают вызревшей (пусть будет это правда даже если я не верно трактую выписку). Ждем завтра.

А Артемка? Он же дома, а дома иногда и стены помогают. Дома куча незнакомых вещей, которые нужно изучить, познать. Ему не до того, не до маленьких проблем, которые решает папа.

13 января 2011 года

Удивительная эта штука жизнь. Мы смогли пройти 6 курсов химии, 2 операции, собрать достаточно количество денег и бах, споткнуться в том месте, где казалось бы проблем не должно быть. "Кто платит деньги того и лечат"- слова Д.В. Вроде верное утверждение. Рынок медицинских услуг... Но в нашем случае все наоборот. Это нонсенс, месяц на то, чтоб получить предварительный счет. Верно подумали, счет и сегодня не готов. И может быть не готов и завтра. В пятницу у них день короткий. Но будем надеется на лучшее.

Вчера у меня спросили: "как ты справляешься, где берешь силы". Я отвечаю словами одной знакомой: "...в признании тебя как личности, как мужчины, как отца... в оценке тебя по достоинству... и твои дети позже тебя тоже оценят... все-все, что ты для них сделал!" И самое главное в повторении фразы: "Артемка должен жить"

Сегодня сдали анализы. Завтра узнаем, что у нас там с кровушкой. Хотелось бы, чтоб организм нормализовал свою работу и началась самостоятельная выработка к примеру тромбоцитов.

Кстати, со старым Новым годом всех!

14 января 2011 года

Ночью у Артемки поднялась температура. "Вызывайте участкового врача. Никто не давал права Артему не болеть. Он такой же как и другие." Так ответил утром на вопрос о госпитализации Д.В. На вопрос о том вредно или не вредно оставаться продолжительное время без соответствующего лечения (химиотерапии) был получен ответ: "У вас индивидуальная программа лечения, не по протоколу, когда расписаны сроки-даты. Вы сами принимаете решение, когда провести очередной курс. Хотите приезжайте, начнем" Оставлю это без комментариев.

Скоро Артемку посмотрит педиатр (у нее на участке числится 2 ребенка с нейробластомой, правда видит она их изредка, а это все же иные детки). Назначат лечение. В порядке шутки расскажу на эту тему историю. Наши соседи по палате приехали домой на побывку. Сдали анализы. Когда лаборанты увидели полученные результаты, то испугались, что у них аппарат сломался.

Клиника пока молчит, скоро буду звонить уточнять состояние дел. Ну ничего, прорвемся. С такой помощью, которая идет от всех вас, с помощью молитв, в которых вы вспоминаете Артемку, все должно быть хорошо. Были периоды по сложнее, чем тот, что сейчас.

15 января 2011 года

Сегодня Артемке исполняется 7 месяцев. Повод купить новую игрушку для него и торт для нас.

Температура ушла, остался жидкий стул и меньше кушает. Участковый врач предполагает ротавирусную инфекцию, дежурный врач - что это что-то другое (возможно это зубки режутся), но обещает, что завтра никаких признаков болезни не будет. А в нашем родном центре карантин по ветрянке и нам туда желательно не попадать.

Из Германии вестей пока нет. Ждем понедельника.

16 января 2011 года

Ну вот и жидкий стул проходит у Артемки. Осталось лишь, чтоб вернулся прежний аппетит.

Когда Настенька была маленькая, то улыбалась не так. Артемка во весь рот (как на листовке) по любому поводу. Дежурный врач, которая приходила,

сказала: "худенький, но очень улыбчивый". Сейчас вот засыпает на руках у мамы.

Жду понедельника. Может все же решится вопрос со счетом...

Я постоянно слежу за сообщениями об Артемке в интернете. Набрел на страничку в ЖЖ. Не удержался скопировал.

"Проходя мимо. не проходите мимо людского горя....Я уже который день не могу не думать о маленьком мальчике, по имени Артем. Шесть месяцев за спиной 6 блоков химиотерапии, 2 операции и надежда...надежда что помогут и он будет жить, увидит свет, будет улыбаться, делать первые шаги, пойдет в школу, первый раз поцелуется, жениться и станет отцом замечательных детей....Я ПРОШУ ВСЕХ кто видит и читает ПОМОГИТЕ МАЛЫШУ! И дело не в том что нам за это зачтется и не в том что не дай Бог и нам помогут. а просто в сострадании и сочувствии, в вере в человечность человечества....в неумирании наших душ.... P.S: Малыша зовут Акулич Артем."

http://rijulya_jj.livejournal.com/

17 января 2011 года

Есть хорошая новость и плохая. Уже выставлен счет. 31300 евро. Это без учета гонорара врачу, переводчика, проезда и проживания. Собрано 28тыс. Это банковский счет, электронные деньги, почтовые переводы и деньги переданные при встрече. Гонорар врачу, перелет, переводчик и проживание в счет не включен. А это тоже не маленькая сумма. Глупо гадать, но пусть будет это 10 тыс евро. Услуги переводчика до 200 евро час. а таких бесед минимум 2 в неделю нужно проводить. Гонорар врачу не меньше 2500, но думаю не выше 5000. Проживание от 30 евро. За месяц от 900 евро. Перелет в обе стороны около 1000 евро. Получаем 13 тыс не хватает. Для начала нужно 31300. То есть уже завтра нужно... Но мир не без добрых людей. Ведь так?

На tut.by я уже позвонил. Осталось комсомолка, радио, тв. Повторю рассылку на предприятия. Я верю, что счет во время оплачу. А пока будет оформляться виза с божьей помощью и остальные деньги придут.

Вы мне тоже можете помочь. Расскажите об этой новости всем. Если каждый из 30 человек которые ежедневно читают этот дневник расскажут еще 30 человекам это уже 900 человек.

Спасибо вам всем.

17 января 2011 года (конец рабочего дня)

Был в банке, проверил кошельки. Состояние счетов вы можете видеть здесь и общая сумма выведена вверху страницы сайта. В эту сумму вошли как деньги по счетам, так и почтовые переводы и деньги, полученные при встрече. Основная проблема это электронные деньги. По правилам за один раз можно вывести 1 млн... Ну нечего, одолжу, а как выведу деньги - верну. Вот только комиссия... К примеру, вы пришли в банк Белвнешэкономбанк и захотели положить 50 тыс. Артему на кошелек придет сумма=48540,

комиссия=1460. Когда я буду снимать их в Технобанке то снимут 3% если наличными или 3,2% за перевод на счет другого банка. То есть на выходе сумма получится на 6 процентов меньше... Простите, что занялся математикой...

Здесь вы можете видеть счет выставленный в клинике - 31300. Гонорар хирурга идет отдельно - 3500. Сейчас займусь поиском переводчика, т.е. один номер переводчика есть. Осталось созвониться.

Засиделся я в ожидании. Сейчас сжат как пружина. Надо много чего сделать и ничего не упустить. Ну ничего, это лучше чем ожидание. Еще раз спасибо всем. Без вас у нас ничего бы не получилось.

Артемка чувствует себя хорошо. От его состояния так же зависит поездка. Приболевшими нас могут не допустить к обследованиям, а это лишние траты. Помню рассказ Марины про папу из Армении. Они платно лечатся у нас. Ребенок постоянно в повязке. На вопрос, а почему так, ведь лейкоциты нормальные, он ответил: "У меня нет лишних денег оплачивать реанимацию в случае инфекций".

17 января 2011 года (ночь)

Ночь... Все спят... И Артемка, и мама его, и сестричка. А я делал свою работу, работу отца. Старался приблизить тот день, когда можно выдохнуть и расслабиться, когда Артемка станет здоров. Связался с фондом Прикосновение. Молодцы, отзываются мгновенно. Можете видеть их работу здесь. Запустил рассылку по предприятиям РБ (ниже будет письмо). Написал письмо в информагентство «Интерфакс-Запад». Написал письмо Елене Спасюк, журналистке с nativity.by.

Мозг ясен, усталости нет. Вот что значит стрессовое состояние. Все должно получиться. Изнутри словно идет какая то энергия уверенности и лишь иногда стараешься вернуть себя на землю: мы два раза (две операции,) так надеялись на положительный исход и было больно от того, что Артемка не оказался среди тех кому повезло. Но эти черные мысли тонут в той уверенности, что все получится.

А вот и письмо, которые завтра некоторые откроют:

Последние новости от Артемки

Прошел месяц с тех пор как начался интенсивный сбор денег. Спасибо всем кто откликнулся. Их было не мало. Только на благотворительный рублевый счет поступило 89 млн бел рублей. За это время вышли публикации в СМИ об Артемке. Была выбрана клиника, которой будет проходить дальнейшее лечение. Ее стала детская хирургическая клиника в детском госпитале имени доктора фон Хаунерот Хаунер г.Мюнхен. Получен счет из клиники. Скоро Артемка уедет и станет здоров. Осталось совсем чуть-чуть, в сжатые сроки собрать чуть больше 5 тыс евро, чтобы оплатить услуги клиники.

Мир не без добрых людей. Ведь так? Артемка должен жить!

Счет, выставленный клиникой: <http://pomogi-artemke.ucoz.ru/de/cneumeie-252.pdf>

Сайт про Артемку <http://pomogi-artemke.ucoz.ru>

Сообщения об Артемке в сети Интернет

http://pomogi-artemke.ucoz.ru/statyi_artemke/cercovnoe_slovo.pdf

<http://belarusbank.by/ru/blagotvoritelnost/633>

<http://help.blog.tut.by/2010/12/22/cpasem-artemku/>

http://naviny.by/rubrics/politic/2010/12/24/ic_articles_116_171810/print/

<http://pomogi.by/children/need-help/ccf165ca4b43c11e.html>

<http://www.interfax.by/mosaic/1083784>

18 января 2011 года

Сегодняшний день был посвящено финансам. Вывел электронные деньги и положил их на счет. По состоянию на 19:00 на счетах 28687 (курс валют для филиала 529). Общую сумму вы можете видеть вверху страницы.

Думаю завтра в 11 оплатить счет клинки. От этого зависит, когда вызов пришлют. Ну, а оставшаяся сумма к моменту вылета соберется.

А Артемка... Сдали анализы. Они начали подниматься, что очень хорошо. Сегодня наблюдал, как он изучает пустышку. На ней колечко. Он легонько приподнимал колечко, чтоб оно касалось основания пустышки, отпускал, и смотрел, как колечко возвращается назад. До рождения Артемки я не мог понять, как я смогу разделить свою любовь, которую отдавал Анастасии Андреевне (6-летней проказнице). Оказывается, что можно, т.е. эта любовь совсем другая. Новая, неизведанная, это к сыну, а это к дочери. Чувство одно, ведь это мои дети, а вот сопутствующие эмоции разные. Артемка это продолжение фамилии, ему следует передать все лучшие мужские качества, которые у меня есть. А Настенька... это цветочек, который надо оберегать, окружить любовью и нежностью, чтоб она запомнила эти моменты, накопила эти чувства для своего будущего мужа и детей.

Сегодня узнал, что одна моя знакомая попала в беду. Кесарево на 27 неделе. Она сейчас находится в ужасном состоянии. Ее выписали, а ребеночек в реанимации в 7 больнице. Ей ничего не рассказали. Не дали прогноз. Я как мог, поддержал ее. Но лучше всего помогают рассказы о реальных историях. Если кто знаком с похожими ситуациями - поделитесь.

19 января 2011 года

Сегодня на еще один шаг Артемка стал ближе к выздоровлению. Я перевел на счет клиники 31300. Остался без наличных денег, но перевел всю сумму. Как оказалось чуть позже зря. Но обо всем по порядку.

Не ожидал я, что это такая долгая процедура. В банке я провел с 10 утра до 15 часов дня. Правда курс неудачный. 4148. Когда я был на середине сего действия, позвонила Наталья Кузьмина (позвонила после моего звонка, в счете допустили ошибку, неправильно написали имя Артема). Позвонила и сказала: "А вы знаете, вас тут 22 ждут, 22 февраля". Вот такие дела.

Ожидание продолжается. Возможно мне удастся найти решение как можно ускорить процесс. Главное пробовать, а не говорить себе что ничего не получится. Если смотреть на календарь то визу я смог бы получить 31 декабря, а 2 февраля улетать. А за это время деньги и на гонорар врачу соберутся и на переводчика. Пока я эти планы не отменяю и буду прилагать все усилия чтоб это произошло. Нужно выбить у неторопливых немцев вызов. Сейчас в клинике идет ремонт. Поэтому они не располагают возможностью принять когда нам хочется. Но идущий дойдет до цели.

А голубоглазый мальчуган готовится к тому, чтоб начать ползать. Старается приподнять попку и пошататься как бы на коленках. Ему обязательно надо начать ползать. После операции все будет болеть и это отобьет на некоторое время желание дальше пробовать начать ползать. Сейчас лежит рядом и толкает меня ножкой. И сна не в одно глазу. И никто не поверит что внутри у него живет бяка....

20 января 2011 года

Спасибо Господи, что помог. Спасибо за то. что в этом мире так много отзывчивых людей. Спасибо всем вам, кто помогал мне... 34100 евро...

21 января 2011 года

Вчера Наталья обнадежила, что есть движение в оформлении вызова. Это было 1500 по Мюнхену. Сегодня уже в Германии 11 часов, а письма нет... Будем звонить.

Артемка не так давно научился самостоятельно заводить игрушки с механической мелодией. У него таких две: зайчик и бабочка. Уверенно тянется ручкой к веревочке, кряхтит, но не хнычет и получает нужный ему результат: слушает любимую мелодию.

У меня есть большая просьба. Мой технический английский небольшой помощник в переводе следующих строк на английский или немецкий:

"Уважаемый Prof. Dr. D. von Schweinitz!

Я очень беспокоюсь за своего сына, Акулича Артема (15.06.2010). 15.12.2010 был проведен блок N.5.6. 30.12.2010 и Артем был выписан из больницы. С тех пор он находится под наблюдением участкового педиатра. Так как приезд в вашу клинику планируется на конец февраля у меня возникают вопросы:

1. Может ли ребенок находиться так долго без лечения (2 месяца)?

2. Не приведет ли это к худшему – появлению метастаз в организме?

4. Согласно морфологического заключения, мелкие фрагменты опухолевой ткани с признаками вызревания до смешанной ганглионейробластомы, Regression grade III. Какие советы вы могли бы дать по дальнейшему лечению Артема, будь у вас возможность побеседовать с Кочубинским Дмитрием Витальевичем, врачом-онкологом, хирургом, заведующим онкогематологического отделения для детей младшего возраста Республиканского научно-практического центра детской гематологии и онкологии?

Вас мне очень рекомендовала Наталья Шипулина, мама Максима (Екатеринбург, Россия). У ребенка в 2008 году был аналогичный диагноз. Хорошие отзывы о вашем мастерстве я получил и от родителей Максима Задавысвичко. В декабре 2010 г. вы оперировали малыша.

С уважением, папа Артема, Акулич Андрей."

21 января 2011 года (обед)

Созвонился я с Натальей. Профессор заболел. Вызов готов. Секретарь ждет других врачей, чтобы подписать его и отправить как обычной почтой так и электронной. Есть еще положительные моменты. В своих телефонных беседах я доброжелательно старался передать максимум информации, которая бы помогла ускорить процесс. И это получилось. К Артемке появился интерес у профессора. До него дошла информация, что мы вышли на него благодаря рекомендациям других пациентов. Сегодня интересовались их фамилиями. Я незамедлительно отправил письмо, в котором рассказал, что общался с родителями двух Максимов. Все это я пишу, чтоб однажды другой папа, чей ребенок будет в таком же положении, на основании моего опыта, моих проб и ошибок, смог проделать все быстрее, чем я. На втором месте по ценности после жизни идет информация. Чем она полнее, тем она ценнее.

22 января 2011 года

Сегодня день начался со звонка... Натальи Кузьминой. Суббота... Выходной... 9.47... А в Германии 8.47. Она пыталась сделать на моем мобильнике непринятый вызов да не получилось - я поднял трубку раньше, чем она ожидала. "Ой... Перезвоните мне". Эта фраза и позволила мне сделать вывод, что рядом нет служебного телефона и вероятно она дома.

Беспокоилась она о том, выслала ли мне секретарша профессора письмо. Что надо наверное чтоб я заказал курьера почтовой службы dhl для того чтоб письмо наверняка пришло, что она обязательно в понедельник созвонится с секретарем и отменит посыл вызова обычной почтой. Поинтересовалась и здоровьем Артемки... Наверное можно говорить о еще одной маленькой победе в борьбе за Артемку. Об Артемке беспокоятся в далекой Германии. Случайность? Закономерность? Божье проведение? Что это на самом деле не важно. Важен результат.

Вчера занимался налоговой. Есть куча нюансов. Но о них я писать не буду. Лишь скажу, что у меня получилось получить заверения в исполкоме, что есть большие шансы освободить пожертвования для Артемки за 2010 год от налогов.

А Артемка сегодня беззубым ротиком обсасывал пальцы ног. И может быть даже сказал папа. Почему может быть? Потому что повторить это слово у него не получилось. Обидно...

23 января 2011 года

Вот и закончились обычные выходные обычной семьи. На душе спокойно. Я так к этому привык, к спокойствию, что кажется неправдой то, что у Артемки есть опухоль. А спокойно от того что есть некоторая определенность и уверенность что все получится.

Акулич-младший сегодня уверенно сидел (правда мама это наблюдала раньше) и ему это нравилось. Ведь так играть интересней. А раз интересней значит следует ждать рвения самому сесть. Растет Артем Андреевич не по дням, а по часам. И у него все будет хорошо.

24 февраля 2011 года

Сегодня пришел вызов. Согласно ему с 18 февраля можем находиться на территории Германии, а с 21 февраля начнется обследование. Для того чтоб оригинал вызова пришел наверняка пришлось воспользоваться услугами DHL. Клиника посылает вызов обычной почтой, а это 12 дней и страх что потеряется (в Германии реки вышли из берегов, в Польше еще что случится и т.д.) Разберусь завтра с консульством и займусь вплотную обустройством в Германии: гостиница-квартира, переводчик, проезд от аэропорта к месту проживания. Это основные вопросы, которые нужно решить.

Хотелось бы до отъезда разобраться с налоговой, но как получится не известно. Описывать эту бюрократию не хочется.

25 января 2011 года

Сегодня я остался без паспорта. Документы приняли можно сказать с первого раза. 2 февраля будут у нас многократные визы на 60 дней. Нет паспорта нет и дел. В письме Наталье Кузьминой я написал "беру себе маленький отпуск, устал. Буду беспокоить Вас через неделю". Отдых... А не получается. Уже сегодня создал тему на сайте "Германии по-русски".

А еще меня не оставляет чувство вины перед теми детишками, которые остаются здесь. Перед Дашей Корж из Солигорска, волонтер которой звонила мне, перед мальчиком, с мамой которого я разговаривал в коридоре отделения, где лежал Артемка... У них 4 стадия...

И мысли о знакомой, которая ездит в 7-ку и видит там 800 гр малыша, о друге, который мне помог в начале моего испытания, а я ему не знаю чем помочь, то есть его доченьке, которой и месяца нет, а она уже знает что такое катетор, родилась перед новым годом...

А надо расслабиться, чтоб набраться сил перед новой больницей. И пусть она будет последней в жизни Артемки, этого голубоглазого мальчугана. Он уже начал как волчок вертеться на родительской кровати переворачиваясь вправо влево, страшно оставить одного.

26 января 2011 года

Тишина... Ожидание... Это те слова, которые описывают происходящее. Пытался вернуться к нормальной жизни, к работе. Не получается. Изучал будущую жизнь в Мюнхене: общественный транспорт, мобильная связь (ссылка №2), стоимость жилья... Да и о самом Мюнхене (ссылка №2)

Придя домой послушал новый голос Артема. Этот мальчуган пробует свой голос. Не плачет, просто когда играет или недоволен то, уже голос подает очень громко. А папа он говорит. Правда одними губами. Но все же это очень приятно.

P.S. Для просмотра ссылок нужна регистрация на сайте "Германия по-русски"

27 января 2011 года

Утром курьер принес вызов. Осталось собрать чемоданы и решить вопрос проживания в Мюнхене. С переводчиком почти вопрос решен, хотя вопрос стоимость не оговаривали. На мой взгляд, нужен человек знакомый с клиниккой (конечно 200 евро в час даже такому специалисту это много). Им может стать переводчик рекомендованный мамой Максима из Екатеринбурга. Как оказалось Мария Ефимовна к тому же из Минска. Вот такие совпадения. Но у нее время расписано и лишь к концу недели она сможет дать ответ поможет или нет.

В Центре продлили карантин по ветрянке. Поэтому лучше туда не соваться. Артемкина головка начинает обрастать пушком. Если еще недавно она была гладенькой то сейчас шершавенькая. Он стал сильнее, сейчас уже сложнее отобрать салфетку у него. Посмотрим, что дальше будет.

28 января 2011 года

Сегодня услышал пересказ случая в нашем Центре. Отправляют таких же горемык как мы домой (разница лишь в том что они на начале того пути что мы прошли и опухоль слава богу уменьшается), а они лишь вчера приехали продолжить лечение так как срок пришел очередной химии. И у них же возникает такой же вопрос как и у нас. А не опасно ли это, ждать, откладывать... Ответ последовал тот, который я и до этого знал: а вы не думали, что от химии тоже умирают... Поэтому и должны врачи взвешивать все свои шаги все за и против, а перед началом курса с родителей взять письменное согласие на проведение химиотерапии и дать понять, что препараты, которыми лечат не есть аспирин, а яд от которого может погибнуть ребенок.... Но как бы там не было химиотерапия единственное лечение многих раковых болезней.

Артемка может похвастаться ресничками. Сейчас они стали больше чем обычно. Раньше не успевали отрасти. И знаете какой у него любимый звук? "ррр" (ну может кто другое услышит, а мне кажется, что это он). Сейчас лежит в кроватке и заводит своих друзей с механическими мелодиями. И слушает то на животике то на спинке.

29 января 2010 года

Сегодня знаменательный день. Артем провел испытание горшка и довольно успешно. Одна единственная новость, но зато какая!

30 января 2011 года

В голове куча мыслей. Хочется все предусмотреть. И иногда это приводит к... К примеру. Летим самолетом с ребенком. А он привык спать либо в кроватке, либо в люльке коляски. А можно в самолет с люлькой? Вот еще из той же оперы. В ручной поклаже нельзя проносить жидкость свыше определенного объема. А нам бы в идеале термос иметь с собой...

А еще мысли о будущем. Про 5-летнюю выживаемость, про статистику. Я привык планировать. От этого такие мысли.

31 января 2011 года

Понедельник принес новости. Мария Ефимовна забронировала в пансионате комнату. То есть, можно сказать проблема жилья снята. Осталась проблема как доехать из аэропорта и переводчик. Мария Ефимовна попросила еще пару дней подумать. Ее услугами думает воспользоваться другая семья.

Ответил и профессор фон Швайниц:

Herr Akulich kann mit den Ärzteseines Kinxdes besprechen, ob man ihm noch eine milde Chemotherapie mit 1 x Cyclophosphamid oral gibt, um die Wartezeit zu überbrücken. das müßte nur dann rasch geschehen, sonst muss man die Operation wieder verschieben. MfG, Prof. D. von Schweinitz

Если перевести получим:

г-н Акулич может обсудить с лечащими ребенка врачами, можно ли ему еще одну мягкую химиотерапию с 1 x Cyclophosphamid оральным путем провести, чтобы заполнить время ожидания. Только это должно произойти скоро, иначе нужно будет операцию снова перенести.

То есть получаем, что все же есть мнение что химиотерапию прерывать нельзя. Позвонили в клинику. Д.В. в отпуске. Со слов другого врача данного препарата в центре нет. Что ж, будем надеются что все будет хорошо.

А Артемка радуется аппетитом. Банку смеси на 2 дня. А еще он своим беззубым ротиком откусывает печенька и рассасывает. Впрочем все как у всех. Лишь не садимся и не ползаем. Но мы обещаем, что догоним и перегоним.

1 февраля 2011 года

Завтра еду в консульство за паспортами. Рад ли я? Рад. Но больше всего я радовался когда счет клиники был оплачен.

Будет паспорт - можно будет заняться налоговой. В банке наверное подготовили необходимые данные. Информацию о каждом дарителе. Представляете сколько может оказаться томов в этом отчете? Бедный налоговый инспектор...

Сегодня Артемка съел целую тарелку каши. Набирается сил перед операцией. Поэтому и рука не поднимается заниматься вопросами очередной химии: и аппетит другой и само состояние ребенка другое.

2 февраля 2011 года

Вот паспорта на руках. Смог наконец-то проверить счета. Пока собранных средств хватит и бог даст после обследования сумма останется прежней и диагноз лишь подтвердят.

Написал письмо профессору фон Швайницу, так как его ответ был двусмысленный:

Уважаемый профессор D. von Schweinitz! Рекомендуемого Вами препарата нет в нашей клинике. Верно ли я понял Вашу фразу (das müßte nur dann rasch geschehen, sonst muss man die Operation wieder verschieben), что операция будет перенесена если мы запоздаем с началом приема препарата, а не будет перенесена в связи с тем, что курс не проведен и его придется пройти в Германии.

Будем ждать скорейшего ответа. Препарат в центре есть но внутривенный, а это означает что ложится в больницу? где был карантин по ветрянке, где все чихают. По мне страшнее отложить операцию чем в очередной раз отравить организм Артемки. Но после всех таких выводов я всегда добавлял и буду добавлять: я не врач-онколог, а лишь человек умеющий думать....

Артем Андреевич.... Этот большой человек сдает анализы, играет с игрушками, тренирует голос. Про анализы. Самый главный для меня показатель это лейкоциты. Другие тоже важны, но когда его сестрица болеет важны лейкоциты. Так вот они еще не давно были 3.3 а сейчас 4.3. За неделю выросли до цифр нормальных для обычного человека.

Вот и все новости за сегодня. Да, "за кадром" многое остается, но сайт был создан для благого дела и писать здесь надо лишь о хорошем. Я попробую все забыть, простить, не судить. Если последнее (простить и не судить) удастся просто, то забыть... Такое не забывают.

4 февраля 2011 года

Вот и пришли дни когда и писать нечего. Вчера к примеру был такой день. Из новостей за сегодняшний день лишь то, что наша землячка, Мария Ефимовна, согласна помочь с переводом. Профессор фон Швайниц не ответил. У Кузьминой автоответчик срабатывает, когда звонишь. Д.В. не получилось застать на рабочем месте.

Артемик растет. Появляются новые игрушки. Он и раньше был не равнодушен к проводам, а сейчас к проводу от зарядки тянется быстрее, чем к погремушке. А еще у него головка покрывается пушком и скоро можно будет видеть фотографии, где он с волосиками.

8 февраля 2011 года

Накопилось о чем можно написать. Д.В. подтвердил, что нужного препарата в таблетках нет, а только внутривенно. И что нецелесообразно ослаблять организм перед операцией. К профессору фон Швайницу то ли письмо не дошло, то ли занят - ответа нет (общение с ним идет через цепочку Кузьмина-секретарь-профессор). Ну это и не важно. Я согласен с Д.В. Ослаблять организм ради того чтоб заполнить перерыв...

А от Артема уже слышно "апа". Это ж папа? Да? Наверное ж папа.

На работе завязался разговор.. Что важнее в этой жизни. Признание на работе (сознаюсь, ученый я, научный сотрудник в академическом институте) или семья. Для меня важно признание того, что я состоялся как отец, как муж, как мужчина. А для 60-летних коллег это далеко-далеко на заднем плане и они не понимают меня и вряд ли поймут (все это мной описано красивыми словами, тот кто работает в похожем окружении поймет что за этими словами стоит).

Я, как обещал, добавил новых фото. Наш инопланетянин становится таким же как и другие детки. Уже появились брови. На головке пушок. Глазки подчёркиваются ресничками. Сидеть он стал более уверенно, ждем, когда начнёт сам садиться и когда начнет ползать.

Со мной общается волонтер девочки из Солигорска. Сегодня о них написали в Комсомолке. Я рад, что для них мы стали примером и что по проторённой дорожке они смогут попробовать избавиться от опухоли. Наши врачи хорошие и ни один из пациентов не будет оспаривать это. Просто не везде есть хирурги, которые имеют опыт работы с сосудами покрытыми тканью из раковых клеток. "Это как пластилин, который взяли и сдавили вокруг сосудов", так пытался объяснить Д.В. Скоро придут дни, когда еще один хирург, уже, правда, удалив опухоль, расскажет, как была она размещена.

12 февраля 2011 года

Подготовка к отъезду идет полным ходом. Завершены "отношения" с Центром: забрал "стекла" и получил "благословение" Д.В. Хотелось бы не возвращаться туда выше 2 этажа. На 2 этаже поликлиника, где мы еще долго будем наблюдаться.

Следует назвать имена девушек, которые сами предложили свою помощь в Мюнхене и были все это время в тени. Это Юлия и Наталья и их знакомые, имен которых я не знаю. Благодаря им чемоданы могут быть легче: месяц Артемка будет пользоваться одежкой собранной Юлей и Наташей.

Билеты забронированы. В понедельник выкупаю. Летим через Варшаву. Вылет 19 февраля в 1340, в 1740 по местному времени посадка в Мюнхене.

Пансионат тоже забронирован и Мария Ефимовна (наш будущий переводчик) обещала встретить нас с ключами в аэропорту и провести к пансионату.

В Минске остается подать декларацию о доходах. И вроде все.

Это планы. Бог даст - будет так как описал.

Артемка перешел к половой жизни: переселился на пол. В кроватке тесно, с родительской кровати можно упасть, а на полу само то. Ну а какой он стал можно на фото увидеть.

15 февраля 2011 года

Сегодня Артемке 8 месяцев. Целых 8 месяцев. За последние полтора месяца он многого добился. И сидит, и ползать начинает (пусть и получается

это слабо), и пробует папа сказать, и обижается когда его ругают, и волосы отрастил. Есть за что поднять бокал вина.

Сегодня звонил Д.В. Как я понял с пересказа телефонного разговора он хотел бы запись операции. Когда то я удивился, что у него нет информации о подобных успешных операциях. Себя он не считает лучшим хирургом в республике... Буду стараться раздобыть секретную информацию. Может это позволит сделать "переворот" у нас в медицине и 3 стадия нейробластомы (опухоль неоперабельная) будет лишь условным диагнозом.

17 января 2011 года

Пишу по "горячим следам". Минут 15 назад я увидел, как Артемка пополз на четвереньках. Приходишь так домой, а сын уже ползет, встречает. Сразу удивление: как так вчера не умел. А днем еще одна была новость. Звонит Анастасия Андреевна и говорит: папа, а Артемка уже сам садится. За день такой вот прогресс.

Когда то давно, 6 лет назад, в это же время (был тоже февраль) я пришел домой, сел на пол с женой друг напротив друга, поставили Настеньку на ножки и она сделала первый шаг без поддержки. Была та же радость как сегодня.

19 февраля 2011 года

Вот и пришел день отъезда. Сумки дома 3 раза перевешены. Передуманно и перепроверено все ли взяли. Но сборы не затмили значимость этого момента. Три месяца назад я не думал ни о какой поездке. И вот мы в аэропорту. Как то волнительно все это. Внутренняя тревога. Вера что все получится. Начало нового этапа нашей борьбы за нормальную жизнь Артемки. Грусть что Настеньку не увижу месяц. Но тревога все же добрая. Если сравнивать с пережитыми чувствами то она похожа на ту, которая была перед загсом...

Вобщем всем счастливо. Посадка через 5 минут.

19 февраля 2011 года (Варшава)

И так мы в Варшаве. И конечно же с приключениями в аэропорту. Пока мы зашли в комнату мамы и ребенка, народ разошелся и мы начали плутать. Надо быть внимательными, а не ожидать, что все кто летел на Варшаву были транзитники, как мы.

Артемка вроде как лучше полет переносил чем Марина. Мы брали игрушки с собой, но они не понадобились. Лучшими игрушками были журнал и пакетик с салфеткой. Журнал мы чуть испортили... Не обижайтесь тети стюардессы за наши шалости и неожиданности. Мы еще маленькие.

Вот такие дела. Вылет на Мюнхен в 1600 по ихнему, а по нашему в 1700.

21 февраля 2011 года

Перелет из Варшавы в Мюнхен прошел без приключений. Рейс состоял из кучи детишек до 5 лет и их родителей. Посадили нас в хвосте. Это более

шумное место, но это не доставляло нам больших неудобств. Да и опыт во всем нужен, чтоб понять что есть хорошо а что плохо нужно это самому попробовать.

Я очень беспокоился за сохранность багажа. В нем бесценная смесь. Если багаж затеряется хоть на время... Но все разрешилось благополучно. М.Е. нас встретила в аэропорту и провела к пансионату. Без нее нам было бы тяжело разыскать где он находится. До клиники мне идти 10 минут. Центр города. В номера туалет, умывальник, 2 стола, кухню и душ на коридоре. Все чистенько. Спасибо большое М.Е. за предупреждение о том, что на выходных в Мюнхене сложно купить продукты. Сыр, хлеб, колбаска не позволили нам "умереть" эти дни. В воскресенье мы умудрились купить белый хлеб (язык жестов понятен всем), кусочек пиццы и 2 бутылочки пива. Так мы отметили приезд в Мюнхен.

В понедельник, то есть сегодня в 9 часов мы встретились с М.Е. у клинки. За это время мы познакомились с персоналом. Замечательные люди. У меня сегодня день рождения и те кто видел наши бумаги подошли и поздравили меня. Как оказалось, мы стали приват-пациентами. Это лучший подарок ко дню рождения. Ведь Артемка будет под присмотром проф. фон Швайница. Я так понимаю статус приват-пациента. Время покажет так ли это.

Были сделаны нужные анализы. Завтра ждет наш МРТ.

Артемка в норме. Стал лучше ползать и садится. Будет больше времени - напишу больше. Пока все. Связь появилась буду писать как и раньше ежедневно.

22 февраля 2011 года

Сегодня я был в больнице в 7.30. На всех экзекуциях проводимых над Артемкой моя впечатлительность не позволяет быть. Ставили катетер, я не выдержал, вышел. В 8 нас уже везли на МРТ. Артемка проходил это обследование под наркозом. отошел довольно быстро. Как показатели пришли в норму сделали нам узи сердца и сняли экг. Тут результат нам сказали сразу. Все в пределах нормы. В 1700 обход. Он был короткий. В четверг будет консилиум (конференция как нам перевела М.Е.). Там будет решаться, что делать с нами, а в пятницу нам все расскажут, расскажут со щитом мы домой или на щите...

Маленький герой поражает всех своими большими глазками. Не осталось не замечено и его развитие. И сидит, и за интересными вещами тянется. Сегодня наблюдал как он книжки читал. Сидит такой гладит ручкой по книжке головкой машет. Здесь очень приветлив персонал. Нет тяжелого взгляда, всегда улыбка. И Артемке эти тети говорящие что-то непонятное тоже нравятся. Он внимательно их слушает. Чуть чуть наклониться вперед, головку приподнимет, чуть повернет ее в сторону говорящего, ротик раскроет и слушает.

С каждым днем, я утверждаюсь насколько он мне дорог... Человек, не знавший этих чувств, поистине беден, в какой-то мере неполноценный.

23 февраля 2011 года

7:35 и я уже рядом со своими. Обход. Ввод йода для завтрашнего исследования. Капельки чтоб поддержать щитовидку, йод то не тот что в аптеке, а радиоактивный изотоп. Ожидание бумаг, согласно которых мы согласны на очередной наркоз. К слову их так и не принесли. Вот так и пролетел весь день.

Но это лишь одна сторона медали. Есть и вторая, коей является Артемка. И тут у нас не просто прогресс. Если было бы к слову прогресс такое же слово как к слову эволюция (революция), то только оно смогло бы описать происходящее. Артемка сегодня встал. Представляете - встал! Цепляясь за прутья в кровати, он встал на ножки. И все это есть на фото. И все это я видел сам. Я не пропустил этот момент. Я был рядом. Ради этого стоило ехать куда угодно. Вот такой у нас растет парень. Я знаю, такое чудо случается в каждой семье. Но насколько индивидуально оно у всех, насколько индивидуальна эта радость... Каждый из нас может долго описывать такие моменты...

24 февраля 2011 года

День сегодняшней принес немного. Мы прошли еще одно обследование с использованием йода (mybg). Вчера мы прождали весь день бумаги на разрешение на применение наркоза, а утром узнали, что будет вместо него снотворное, а в 10 часов нам пришлось около часа Артемку развлекать, держа руки и ножки. Он стойко терпел это испытание. На середине пути он начал плакать, но это были скорее жалобы, чем возмущение. Он понимал что надо, что без этого нельзя.

На обход я утром опоздал на пару минут. Здесь он в 7.30-7.45. На вечерний обход профессор фон Швайниц не пришел. Хотелось бы, чтоб он нашел время и дал ответ на некоторые наши вопросы. Но эти вопросы можно задать после проведения всех обследований. А вопросов хоть и много, но выливаются они в один: как жить дальше.

Навеено это сегодняшними посиделками на кухне. Сегодня разъезжаются русские. Среди них семья Майоровых. С 2005 года (6 лет) они борются за жизнь своего 16 летнего сына. Нейробластома. Его отец старался подготовить меня к чему то. Сами понимаете к чему.

Они уезжают ни с чем. То есть с новым счетом в 150 тыс. Поэтому настроение у них не ахти.

А я пишу сейчас и у меня слезы на глазах, в душе протест, и весь я словно сияю верой что у нас все получится и что наша фамилия не Майоровы, а Акулича и нам не к чему готовиться.

И с той поддержкой (не про деньги говорю), что мы получили иначе быть не может!

25 февраля 2011 года

Вот и закончилось обследование. Осталось дождаться результата из Кельна. А будут они дней через 10. Так как перелет по стоимости туда-

обратно равнозначен проживанию здесь я решил остаться здесь, чтобы не мучить детей, Артемку перелетом, Анастасию Андреевну недолгой встречей с родителями. После того как придут результаты нас определяют либо в группу наблюдения либо в группу среднего риска. Первое означает каждые 3 недели УЗИ по месту жительства и каждые 3 месяца контроль с помощью МРТ и исследованиями с использованием йода здесь в Мюнхене. Второе означает операцию и возможно другие варианты лечения вплоть до облучения. И все это зависит от птус. Фактор описывающий состояние в клетке опухоли. Будем надеяться, что белорусские врачи не ошиблись в исследовании взятых проб опухоли. Если принять что они не ошиблись, то по результатам МРТ и последнего исследования мы должны попасть в первую группу.

Здесь чуть удивлены чередованиями блоков химиотерапии. Немцы лечат по протоколу. В ближайшее время появится на сайте он. Я его ранее нашел, а сегодня профессор фон Швайниц оперировал распечаткой этих страничек. Раз авторы протокола рекомендуют так, значит так и нужно делать. Где правда трудно сказать. Лишь количество детей ставших здоровыми может стать мерилем этой правды.

А маленький Артемка уже не хочет сидеть. Он стоять хочет. Еще вчера он ножками не двигал когда держишь за ручки а сегодня уже делал шаги. Еще не давно он ползал 'по-пластунски', а сегодня он делает это на четвереньках. Когда вернемся домой, сестричке веселее с ним будет играть. Как видите, мы свое обещание догнать и перегнать других малышей держим. И тут тети-медсестры удивлялись нашему развитию, подмечали большие и умные глазки. Далеко не все с детки с тем пониманием как было у Артемки принимают невкусные, но нужные препараты. Не всякие детки смогут не изойтись от плача за час лежания на кушетке аппарата. И эти тети, выдавшие многих деток, это подметили. Кто-то Артемку героем назвал и здесь он подтвердил это. А тетя переводчица подарила ему игровой центр. На фото увидите. Если бы были еще в нем игрушки музыкальные, то Артемкиной радости не было предела. Очень он любит музыкальные игрушки. Так что и цисплатина из блока n5 слава богу вышла из организма без вреда для слуха. Нам ведь гимнастом или другим спортсменом не стать, а вот музыкантом после такой тяги к музыке запросто. Вот такие дела.

26 февраля 2011 года

10 дней ожидания... А может и больше. Они на много меньше целого месяца проведенного после оплаты клиники. Да и спокойней уже как то. В Мюнхене тепло и мы постараемся чтобы Артемка побольше бывал на свежем воздухе. Утром, смотря на нас, он поворачивая головку называл нас мама, папа, а потом когда надоело вертеть головкой выпалил ма-па. Смешно так у него это получилось. А еще у Анастасии Андреевны 7 лет сегодня. "Мне в школе сказали, что я повзрослела". Так она ответила на наши поздравления.

На днях мне пришло письмо. Мама ребенка просит рассказать с чего начать, когда врачи бессильны. Я никогда не хотел стать примером для кого-

то, но если это поможет приблизить момент, когда другая семья сможет с облегчением вздохнуть, если мой пример позволит кому собрать с силами и нести тот крест что судьба уготовила ему... Когда то я пообещал самому себе помогать семьям, у которых уходит надежда вернуться к нормальной жизни. И я стараюсь это слово держать. Пусть тот ответ который получила девушка из Гродно придаст ей силы бороться за жизнь своего ребенка. Может слова из моего письма еще кому то помогут.

"Добрый день! Мы родители и мы сами решаем как нам лечить наших детей. Министерство здравоохранения своим решением, положительным решением, могло бы помочь оплатить лечение. Однако я не верю в наше государство. Очень тяжело оно расстаётся с деньгами. Поэтому я не обращался к нему. Но ведь не трудно вам написать бумагу в этот минздрав? Напишите и забудьте. Займитесь другим. Только отправляйте письмо заказным письмом, чтобы можно было проследить судьбу письма. Действуйте. У вас есть цель. Спасти ребенка. Спасайте.

Самая большая трудность собрать деньги. Для того, чтобы их собрать нужно чтоб про вашу боль узнали все. Что я сделал, вы уже возможно прочитали у меня на сайте. Я сравниваю это с выстрелом из ружья в небо дробью. Ты не знаешь есть ли там стая гусей. Ты засыпаешь по больше дробинок и стреляешь. Так и сбор денег. Не нужно верить, что написав в одной газете сумма соберется сразу. К примеру статья в комсомолке может принести 2 тыс евро. Ролик по тв 3 тыс. Значит вы должны рассказать везде о своем горе.

Нашли клинки хорошо. Узнайте стоимость. Но уже сегодня вы можете пойти в банк и открыть счет, написать заявление на размещение у нихна сайте о вашем ребенке, написать заявление, чтобы появилась листовка в отделениях банка. Появятся реквизиты в банке - идите в газеты и тв. Я лично никуда не ходил, не просил. Это очень тяжело для меня. Я лишь писал на сайте, отправлял ни к чему не обязывающую листовку. Людей не заставишь делать добро. Не рассчитывайте на фонды. Но и не проходите мимо их. Просто стреляйте в небо из ружья.

Сидеть и ждать это не выносимо. Не отчаивайтесь, когда сумма будет увеличиваться медленно. Значит вы не всем рассказали. Не думайте о том, что есть какие то правильные слова. Слова должны идти не из головы, а из сердца.

Держитесь, действуйте, идите пусть маленькими шагами, но идите. И у вас все получится"

27 февраля 2011 года

6 лет назад мне нравилось как Настя "делает ежика", пыхтит. И вот Артемка ни с того ни с сего начал делать так же. 6 лет назад я сам просил что она "показала ежика". Скоро и Артемка будет фыркать по заказу. Сейчас он так делает когда ползет к запрещенной вещи...

Нашел на днях слова отца Георгия:

"Для современной практики православия объяснение болезни и беды наказанием не так уж необычно – недаром в народе говорят: "Бог наказал". И люди, когда с ними что-то случается, нередко ищут этому объяснение, спрашивая себя: за что мне послана болезнь или беда, почему болеет мой ребёнок? Вместо того, чтобы прорываться сквозь беду или болезнь, человек погружается в своё прошлое и действительно находит причины, поскольку, как и все мы, делал что-то дурное. Однако от этого ничего не меняется. Вот почему поиски ответа на вопрос "за что?" – один из самых страшных тормозов, не только мешающих нам разумно относиться к жизни, но и не позволяющих Богу беспрепятственно в нашей жизни действовать.

Представление, будто та или иная болезнь есть наказание Божие, – одна из ярчайших форм прямого непонимания того, чему нас учит Иисус. Мы должны отказаться от такого видения болезни и беды. Если же пойдём этим путём, мы никогда не справимся с тоской и унынием, которые, как правило, сопутствуют болезни и беде... Но из Евангелия ясно, что Бог не наказывает, а милует, не карает, а спасает. Образ карающего, убивающего Бога пришел к нам из языческих религий и Ветхого Завета."

Я всегда с настороженностью относился к высказываниям, что болезнь это наказание. Я не был в воскресной школе и не мог ответить высказываниями из церковных книг. И вот ответ сам пришел.

2 марта 2011 года

Не писал эти дни так как нечего писать. Описывать Мюнхен не могу, так как не турпоездка. Но и нельзя сказать, что есть тот же страх, который был в декабре-январе. Вообще по 4-5 часов мы проводим на улице. Сегодня здесь холодно. И не поверите, подснежники здесь взошли перед особняками. Температура воздуха поднимается до 7 градусов. У Артемки появляются после прогулок интересные игрушки. (В 10 классе один день в неделю был отведен на УПК. Приезжали туда из 2 школ мы. Во тогда я услышал это слово нейробластика впервые. Это был мальчик из другой школы. И бы он лучше нас одет и ручки шариковые были лучше у него. Вот и Артему - все лучшее...). Появилась у него музыкальная пирамидка, книжка-шуршалка-прорезалка зубиков.

Вчера Артемка сделал длительное путешествие на четвереньках: от кровати к ванне. Уж очень ему захотелось к маме. Очень любит стоять возле кровати. Слова ма-ма-па-па-ба-ба-я-я так и сыплются из него. Последнее слово это ляля.

В пансионате мы уже старожилы. Все русские которых мы видели на момент приезда уехали. И все и прошлые жители пансионата и нынешние с нейробластиками. Почти все... Только правда 4 степень. Мечтаю найти детишек, которые уже излечились и им лет 5. Еще осенью мне написала мама ребенка, у которого удалили нейробластому и все у них хорошо. Только у них была 2 или 1 степень. И это я не сомневаюсь в хорошем исходе. Просто когда вокруг диагнозы страшнее чем у нас то кажется что мы белые вороны на фоне их. А белых ворон ведь мало.

5 марта 2011 года

День за днем бегут. В Мюнхене тепло и все способствует для прогулок, а Артемка был меньше других на свежем воздухе чем другие, ведь, когда лежишь в больнице и у тебя круглые сутки капельница, не погуляешь. За 2 месяца Артемка прибавил в весе 2 кг. Около 8 500 сейчас он. А волосики какие у него! Нет того пушка как у сверстников, он же выпал, есть ежик. Ходит вдоль кроватей, нет, скорее перемещается. Ходить мы позже будем. Как у всех детишек есть желание подражать взрослым. Сегодня он показывал, как он пьет из кружки. Растет.

Готовлю ко встрече с врачами вопросы. Хотелось бы получить на все ответы и ничего не упустить. В понедельник будет первая попытка узнать есть ли ответ из Кельна.

Простите, что мало пишу. Хочется все забыть и побыть хоть чуть как все, не думая о возможных проблемах. Та передышка, которую мы получили, позволяет отдохнуть от больниц, забыть о страхе за Артемку.

7 марта 2011 года

Сегодня прошло 10 дней как направили в Кельн наши "стекла". Как я и предполагал ответа нет. Секретарь профессора фон Швайница пообещала сама позвонить, когда придут результаты, но мы в четверг все равно напомним о себе.

Артемке мало 16 кв.м. комнаты. Убегает (уползает) в коридорчик и ванну. Сегодня получил он "поильничек". Большой ведь. Просыпается в 6.45 и поднимает родителей. Как и у всех детей огромная тяга к вещам, которые не являются игрушками: ключи, провода, телефоны. Очень любит песенку, которая пела медведица Умке.

В пансионате то русскоязычных много, то немцев. Среди "наших" больше всего нам нравится Оля. Познакомились мы с ней еще в клинике. После общения с ней нет горечи, нет плохих дум. Эта улыбчивая девушка прошла через такое... 4-летнему Дениске диагноз нейробластома поставлен в конце лета. Только ставили его 2 месяца пока метастазы не начали выдавливать глаза. Это Новосибирск, город ученых, областная больница... А во время курсов химии, не поверите, она слышала "ищите кровь для переливания где хотите, у нас ее нет". Я был очень удивлен этому, и лишь одна мысль появилась в голове: "как хорошо, что мы не прошли через такие муки". А вторая вдогонку: "какая не была у нас медицина, но она лучше российской". Может я и не прав. Но уж точно наш онкологический центр лучше новосибирского.

10 марта 2011 года

Вот и пришло время подвести некоторые промежуточные итоги нашего пребывания в Мюнхене. Начнем с того что мы так ждали. Ответ из Кельна. Nmic и 1p абберация. Наличие таких факторов портят прогноз. Но их нет, наши врачи не ошиблись. Ну я в этом и не сомневался. Nse (исследование

крови). Есть превышение нормы здорового. Но оно и понятно. Опухоль же есть. Норма 16, у нас 20. 25 это показатель наличия нейробластомы. Подобное исследование у нас делают, только результатов нам не говорили. Мрт. Уменьшение опухоли до 1.5x0.9x1.5. Других очагов нет. Опухоль обхватила сосуд другие органы не задеты. В Беларуси МРТ есть, в центре нет, детей возят в госпиталь, но не всех. Артемке не повезло, ему делали КТ, а КТ это тот же рентген, МРТ же более безопасен для здоровья. МВВ-сцинтиграфия (исследования с йодом). Опухоль слабо активна. Других очагов опухоли нет. Такое обследование у нас не делают. Езжайте в Москву или Санкт-Петербург, ну или в Европу. Встречи с профессором фон Швайницем сегодня не было. В отпуске. Второй врач в понедельник будет. В понедельник и получим письменное заключение и приглашение. Согласно протоколу nb2004 от которого у нас чуть уходят Артем попадает в группу наблюдения. Следующая встреча с профессором у нас 23 мая. Снова обследования. Потом в августе-сентябре. И так пока переведенные деньги в клинику не закончатся. Рады ли мы? Скорее да чем нет. Мы ехали за операцией. А ее как оказалось после обследования делать нельзя потому что они следуют протоколу... В разделе статьи есть этот протокол. Сравнив результаты лечения по предыдущим протоколам разработчик (врачи, ученые) решил расширить группу наблюдения. А результаты следующие, что 30 из 55 наблюдаемых показали регресс заболевания без лечения либо без послеоперационной химиотерапии. В Америке уже давно не лечат пациентов 1 2 степени, а наблюдают. Вот такие дела. Получается родись Артемка Германии возможно и химиотерапия не нужна была бы... Вроде как опухоль не мешала жизнедеятельности органов. Но я не врач. Я отец. И я столкнулся с двумя подходами к лечению моего сына. И сейчас голова идет кругом от мыслей как быть чью точку зрения принять. Бомба замедленного действия без циферблата осталась там где и была. Русскоязычные публикации говорят что прогноз хороший если лечить в младенчестве. И ты веришь этому. И бах. Ты слышишь мнение, что ваше место в группе наблюдения. И снова поиски ответов на свои вопросы. Что стоит за графиками выживаемости? Где те детки которым сегодня к примеру 7 или 14 или 21 год (ровно столько прошло со дня появления протокола nb90, nb97, nb2004)? Остается доверится Богу, что он натолкнет меня на правильное решение...

Артемка спит себе. Насморк появился. Но это пройдет. Веселый такой парнишка растет и любознательный. Сегодня он изучал как катятся стаканчики от пирамидки. Запомнил как надо сползать с кровати. Может и случайно получилось, но я буду думать, что это не так, что это я его научил. Каждый день он открывает что-то новое для себя. Пусть этих дней у него будет не меньше чем у других детишек. Пусть у него все будет хорошо. Пусть ваши и мои просьбы будут услышаны.

14 марта 2011 года

Вот и пришел последний день пребывания в Мюнхене. Час назад мы закончили беседу с нашим немецким лечащим врачом. Он рад за нас, что у

нас хорошие прогнозы на выздоровление. Особенно доволен ответом из Кельна. Считает, что все постепенно уйдет, однако требует постоянного наблюдения. Повторил даты нашего следующего посещения. Конец мая и конец августа этого когда. Наблюдение следует проводить в течении 5 лет.

Я задал ему свои вопросы. Первым в списке стоит вопрос о прививка. Никаких показаний против у по его мнения нет. Развенчал и миф о падении ребенка с опухолью. То есть не стоит беспокоится падайте как и все дети. Спросил я так же о поддерживающей химиотерапии. Ни химия ни другие препараты не нужны. Так же согласно его прогнозу операция в будущем не понадобится. Был задан вопрос и об отдаленных последствиях химиотерапии. Да они есть, но он надеется, что будет все хорошо. Поинтересовался я и про деформированную почку. Ответ был следующий. Даже в случае отказа этой почки другая справится с нагрузкой.

Для себя я принял следующую "тактику" будущей жизни. Постараться жить как все семьи, и раз в 3 месяца бояться, вспоминать о диагнозе, во время обследований.

Я не знаю что произошло, что помогло. Такие вещи, как чудо, не следует анализировать. Еще 4 месяца назад я боялся, что не смогу смотреть на маленьких детей, а сейчас они еще больше меня умиляют. Еще 4 месяца назад диагноз был страшен. А сейчас можно смотреть с надеждой в будущее.

Я встретил много хороших людей, я увидел то что не замечаешь при нашем ритме жизни, чего казалось бы в нашем обществе нет уже: сострадание.

Я благодарен всем-всем. Благодаря вам произошло это чудо. Это не последняя запись здесь. Я буду продолжать писать о достижениях Артемки. Я буду рассказывать чужие истории. Буду рассказывать о результатах обследований Артемки, которые будут проводится как у нас так и в Мюнхене (как не крути еще не скоро наша медицина догонит клиники при университетах Германии). Продолжать собирать публикации о нейробластоме. Вообще я не говорю прощай, я говорю до завтра.

До завтра!
Акулич Андрей, папа Артемки
14 мая 2011года