



ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
РАКА



ИСТОРИЯ

# ДВИЖЕНИЯ

[WWW.RAKPOBEDIM.RU](http://WWW.RAKPOBEDIM.RU)

ФЕДЕРАЛЬНАЯ  
ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

**8 800 200 2 200**

по России звонок бесплатный

---

[www.rakpobedim.ru](http://www.rakpobedim.ru)

# ИСТОРИЯ ДВИЖЕНИЯ ПРОТИВ РАКА

2014  
Москва



# СОДЕРЖАНИЕ

История создания Движения против рака.....	4
<b>НАШИ ВОЛОНТЕРЫ: ИСТОРИЯ НАТАЛЫ.....</b>	<b>6</b>
Школа пациентов.....	10
<b>НАШИ ВОЛОНТЕРЫ: ИСТОРИЯ МАРИНЫ.....</b>	<b>12</b>
Консультирование пациентов.....	18
<b>НАШИ ВОЛОНТЕРЫ: ИСТОРИЯ ВИКТОРА.....</b>	<b>20</b>
Блог на сайте <a href="http://www.rakpobedim.ru">www.rakpobedim.ru</a> .....	23
<b>НАШИ ВОЛОНТЕРЫ: ИСТОРИЯ ТАТЬЯНЫ.....</b>	<b>25</b>
Форум на сайте <a href="http://rakpobedim.ru">rakpobedim.ru</a> .....	29
Сотрудничество с Ассоциацией онкопсихологов России.....	30
<b>НАШИ ВОЛОНТЕРЫ: ИСТОРИЯ ИРИНЫ.....</b>	<b>31</b>
Форум Движения против рака.....	35
Письма пациентов.....	36

## История создания Движения против рака

**Вся история Движения против рака – история неравнодушных людей. Именно благодаря им мы появились, развиваемся, открываемся все в новых и новых регионах, начинаем работу над новыми проектами. Движение – это волонтеры, врачи, юристы, психологи. Многие из них уже победили рак и готовы сделать все, чтобы помочь другим тоже победить.**

Предпосылки создания такой организации возникли еще в 2005 году. Тогда начала работать небольшая инициативная группа врачей-онкологов и общественных деятелей из различных регионов страны. А целью этого объединения стали: популяризация современных медицинских знаний, технологий и методов лечения рака, решение проблем доступности специализированной помощи пациентам, координация работы и обмен опытом внутри самого медицинского сообщества.

4 февраля 2007 года на первом форуме пациентов, победивших рак, в Москве собрались ведущие ученые-онкологи страны, депутаты Государственной думы и Совета Федерации, члены правительства и Общественной палаты России. Форум обратился к Президенту РФ Владимиру Путину и заместителю председателя Правительства РФ Дмитрию Медведеву с предложением создать Национальный план по борьбе с онкологическими заболеваниями. А также было объявлено: «Для того чтобы заявить и защитить право всех онкологических больных в РФ на эффективное лечение, на наше право на жизнь, мы решили создать Движение против рака.

Первые инициативные группы начали работать в Москве, Санкт-Петербурге и Нижнем Новгороде. Постепенно к Движению стали присоединяться активисты – волонтеры, пациенты, которые справились с болезнью, их родственники, врачи.

**Сейчас у Движения против рака около 20 региональных отделений и представительств в Москве, Санкт-Петербурге, Нижнем Новгороде, Екатеринбурге, Ростове-на-Дону, Петрозаводске, Челябинске, Новосибирске, Казани, Владивостоке, Ульяновске, других городах.**

Важнейшая задача Движения – преодолеть сложившиеся стереотипы, страх общества перед онкологией. Наши волонтеры ломают шаблоны, поддерживают пациентов, рассказывают, что прошли через рак, выздоровели и живут. Ведь болезнь – это не приговор. Хотя иногда пациентам кроме моральной нужна и профессиональная поддержка: в России нужно уметь бороться за право на жизнь. «Движение существует на пожертвования. Мы рассчитываем на помощь людей, которые справились и которые посильно готовы помогать на безвозмездной основе. Это очень ценный для нас актив», – говорит председатель исполнительного комитета Движения против рака Николай Дронов.

Наши волонтеры, сотрудники, сталкивались с заболеванием сами, они умеют подобрать нужные слова и сделать то, что для больного никто не сделает. Поэтому в этом буклете так тесно переплетены история самого Движения и истории теперь уже бывших пациентов, которые остаются волонтерами Движения.





## История Натальи

Наталья, председатель координационного совета Движения против рака, одна из основательниц организации, – тоже бывшая пациентка. Она перенесла тяжелое долгое лечение и не стесняется рассказывать о том, как боролась за жизнь. Ведь со дня постановки диагноза «рак молочной железы IV стадии» прошло уже 10 лет.

Дочь Натальи Юлия была рядом с мамой во время лечения, так же как и сын и любимый муж. Сегодня семья помогает другим. Юлия, которая недавно стала мамой маленького сына, возглавляет Московское отделение Движения против рака. А в семье сына Натальи родилась девочка. Вся семья каждый день благодарна врачам и судьбе, что они вместе.

Наталья живет за городом. Туда она переехала еще во время лечения и черпает силы в природе. Она очень домашняя, спокойная, проникновенная, ранимая. Говорит тихим голосом, очень одухотворенным. Обычно на интервью вместе с ней приезжает дочь. Держит маму за руку и смотрит в глаза, словно слышит историю выздоровления первый раз. Но сейчас Юлия сидит с малышом и только организует для мамы все встречи и перезванивает ей сразу по окончании.

«Я жила обычной жизнью, как все. Вышла замуж, работала. В детстве в музыкальной школе училась, потом это, правда, мне не очень пригодилось. Работала в швейной промышленности. Растила и воспитывала детей, старалась все свое время с ними проводить и, пока младшему не исполнилось 5 лет, сидела с ними дома. А потом я начала болеть. С 33 лет меня посадили на таблетки из-за гипертонии, чувствовала все время недомогание, сил не было – то одно, то другое. То есть здоровья не было. И мне муж и говорит: «Хватит! Все, увольняйся!» Я уволилась и думаю: я в отпуске давно не была, сейчас месяц-два полежу, в себя приду... Я считала, что я просто устала, утомилась». К сожалению, не всегда врачи первого звена ставят верный

**«...Я помню, как нужны мне были слова надежды, и я их услышала от профессора Михаила Романовича Личиничера и моего любимого доктора Людмилы Григорьевны Жуковой, которые сказали: «Сдаваться рано – будем пробовать». Я бесконечно благодарна им за это. Меня предупредили, что будет трудно, и я полностью доверилась врачам».**

диагноз. Так было и с Натальей. За пару лет до диагноза «рак молочной железы» Наталье ставили диагноз «мастопатия», и ни один врач в тот момент не подумал направить ее сразу на консультацию к онкологу.

Через несколько месяцев после этих разговоров с врачами уплотнение в груди начало прощупываться. Тогда Наталья подумала: уплотнение – это потому, что она уронила на себя на даче тяжелую коробку с луковицами для сада. Пошла к врачу снова. «Готовьтесь к плохому», – сказал доктор.

У Натальи была агрессивная форма рака молочной железы, которая не поддается стандартному лечению. Кроме того, ее признали неоперабельной. Наталье предложили участие в клиническом исследовании инновационного препарата для лечения именно такого вида рака. Почти три года капельниц, и не раз в три недели, как при обычной химиотерапии, а каждую неделю. Наталья решила бороться. И рядом с ней были семья и хороший врач. «Мне предложили принять участие в проекте по клиническому исследованию новых препаратов. Мы не смогли бы оплатить это лечение – у меня не было бы шанса.

Я помню, как нужны мне были слова надежды, и я их услышала от профессора Михаила Романовича Личиничера и моего любимого доктора Людмилы Григорьевны Жуковой, которые сказали: «Сдаваться рано – будем пробовать». Я бесконечно благодарна им за это. Меня предупредили, что будет трудно, и я полностью доверилась врачам. Почти три года меня лечили: было четыре режима химиотерапии, прошла два этапа облучения». Очень много времени пришлось провести в больнице, общаясь с другими пациентами. И это испытание давалось не всегда легко.

«Представьте, почти три года каждую неделю ты приходишь, лежишь по несколько часов под капельницей. С тобой рядом лежат люди, которые тоже привязаны к этой капельнице, все в разном настроении, в разном состоянии. И вот эти их беседы и высказывания ты слушаешь. Каждую неделю в течение почти трех лет. Многие в истерике. Иногда я пыталась с ними говорить и успокоить, а иногда не было сил. Конечно, людям во время лечения нужна поддержка близких и родных, иначе не выдержать», – вспоминает она. Так же как и у многих, у Натальи изменился круг общения. Болезнь – это возможность проверить отношения с родственниками и друзьями, узнать, на кого можно положиться, а кого лучше обходить стороной.

Зато семья у Натальи по-настоящему дружная и сильная. Они поддерживали ее каждый день лечения все три года. И сейчас поддерживают друг друга каждый день. Еще ей повезло с друзьями и соседями по даче, где она жила между капельницами.

**«Когда есть поддержка, люди рядом, любая соломинка, за которую ты хватаешься и держишься, – это залог успеха. Потому что рак – это такая болезнь, от которой никто не застрахован, это беда, которая может прийти в любой дом, и каждому может понадобится поддержка. Нельзя бросать людей. Тогда они, наверное, не бросят вас».**

Отчаяние, конечно, все равно было. Взять себя в руки, даже когда тебя любят и тобой дорожат, не так легко. Дело в том, что, узнав диагноз и плохой прогноз, Наталья и ее семья оказались в информационном вакууме: о раке тогда никто не говорил, люди друг

с другом не делились, успешных историй никто не знал. Сейчас, когда есть такие организации, как Движение против рака, пациенты с только что поставленным диагнозом сразу получают правильный настрой и информацию, что рак лечится, что люди борются за свою жизнь, выздоравливают.

А тогда Наталья сама решила, что ей нужно козье молоко, что с ним ей легче будет бороться с последствиями токсичной химиотерапии. И это стало ее ритуалом, еще одной соломинкой, которая ее держала. Дочь Юля, чтобы поддержать маму, нашла статьи в Интернете, где было написано, что козье молоко нужно выпить в течение полчасика и в нем что-то живое, целебное есть. Ребенок грудь сосет – живое, теплое напрямую. А козье молоко по полезности после женского – на втором месте.

**После выздоровления Наталья узнала, что есть люди, которые хотят объединиться, организовать, для того чтобы что-то изменить к лучшему, чтобы помогать людям. И ее позвали, потому что она человек, который прошел через это.**

«И я иду к козе, у меня был человек, который ее доил поначалу. Потом, когда я встала на ноги, научилась сама. И вот я приходила с кружкой, с ситечком, с ваткой, через которую молоко процеживается, стояла с кружкой. Он подоил, налил, и я выпила. А как-то наш Ваня, который доил, уехал домой, на Украину. И вот я лежу. Зима. Никого нет. Козу надо доить, а мне плохо после химии. Думаю: «Не буду сегодня доить!» Все, решила для себя, лежу. Потом думаю: «Как же она, бедненькая? Она же живая, у нее вымя расперло, а я лежу...» Встаю, так себя вывожу, а оттуда прихожу и думаю: «Может, посуду помыть?» Вот был такой момент. По лесу гуляла по 2, 3, 4 часа в день. Лес у нас рядом – чудесный, красивый. Вот хочешь не хочешь, а надо, чтобы козы погуляли. Встаешь и гуляешь по лесу».

После выздоровления Наталья узнала, что есть люди, которые хотят объединиться, организовать, для того чтобы что-то изменить к лучшему, чтобы помогать людям. И ее позвали, потому что она человек, который прошел через это.

Наталье звонят, благодарят. Просят не переставать писать материалы для [rakrobedim.ru](http://rakrobedim.ru), и она старается. Хотя писать для нее сложно.

«Я инвалид, работать не могу полноценно, бегать не могу. Но я живу, я люблю жить. В июле было 10 лет, как мне поставили диагноз. Врачи давали мне три месяца жизни. Жизнь у меня как у всех: бывают и беды, и разочарования, и горести, и счастье, и радость. Выучились дети, женились, этим летом родились два внука. Огромный отрезок жизни, за который я благодарна Богу и всем, кто мне помог».

## Школа пациентов

**Для того чтобы поддерживать заболевших людей, рассказывать им о том, что можно выздороветь, поделиться информацией о достижениях науки и подсказывать, как отстаивать свои права, в 2007 году Движение против рака запустило бесплатный информационно-образовательный проект в формате выездных семинаров для онкологических больных и их родственников «Школа пациентов».**

Эта уникальная программа проводится по всей стране. Каждый желающий может прийти на такую Школу в своем регионе или посмотреть ее онлайн-трансляцию в Интернете, такие трансляции были запущены в 2011 году. Сегодня для общения с пациентами приезжают врачи, юристы, психологи и бывшие пациенты. В результате возможность получить консультацию появляется у всех желающих вне зависимости от региона их проживания. Ежегодно мы проводим более 200 школ.

**Практикующие врачи помогают разобраться в принципах лечения рака. Могут ответить на вопросы каждого участника Школы, обсудить его диагноз и назначения. Подсказать, как лучше бороться с побочными эффектами химиотерапии. Такое неформальное общение с доктором очень важно. Ведь у лечащих врачей часто не хватает времени, чтобы объяснить, что происходит во время лечения.**

Практикующие врачи помогают разобраться в принципах лечения рака. Могут ответить на вопросы каждого участника Школы, обсудить его диагноз и назначения.

Подсказать, как лучше бороться с побочными эффектами химиотерапии. Такое неформальное общение с доктором очень важно. Ведь у лечащих врачей часто не хватает времени, чтобы объяснить, что происходит во время лечения.

Юристы во время занятий разъясняют участникам Школы правовые и юридические аспекты, связанные с получением инвалидности, бесплатного лечения, взаимодействием с работодателем, органами социальной опеки.

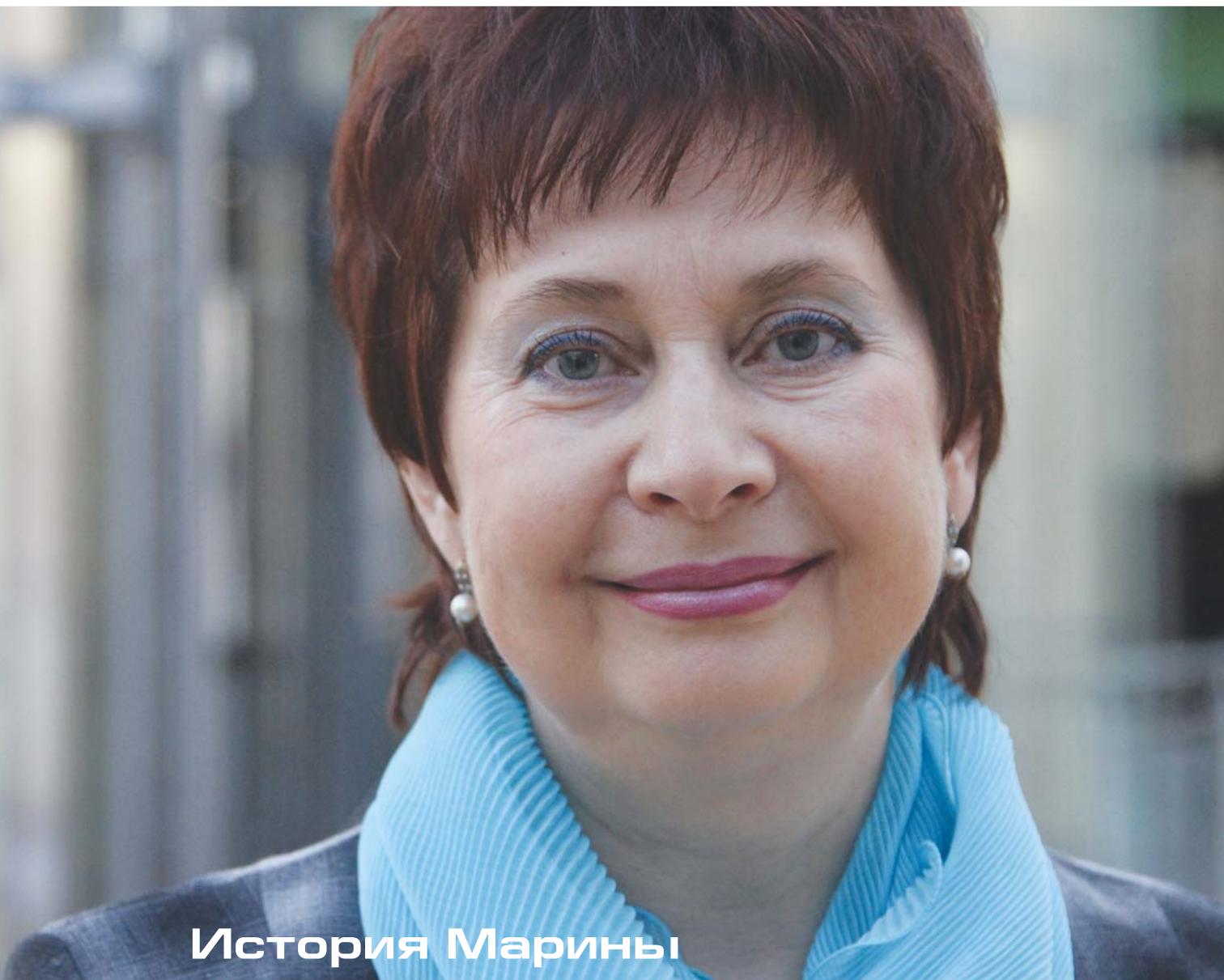
Болезнь – это стресс для всей семьи. Депрессия и тревога у пациента, чувство вины, страха, а затем и раздражения у родственников делают жизнь невыносимой. Психолог рассказывает больным, их родственникам и близким, как не сломаться, выстоять и бороться с заболеванием.

«Одна из очень важных задач – формирование приверженности к традиционным клинически проверенным способам лечения.

Ни для кого не секрет, что широко распространены нетрадиционные методы лечения. Отчаявшись получить в государственной, муниципальной системе здравоохранения адекватную, качественную медицинскую помощь, они обращаются к шарлатанам, – объясняет Николай Дронов, – или вообще не доходят до врача, начитавшись недостоверной информации, которую в большом объеме предоставляет Интернет. Все онкологические учреждения обклеены объявлениями «Излечим рак 100%». Но, если это возможно, почему у нас тогда до сих пор больных почти 3 миллиона? Чудес не бывает, чудо – это всегда результат совместной деятельности пациента и врача, которые вместе идут по пути борьбы с болезнью».

**Узнать о том, где пройдет следующий семинар Школы пациентов, можно в Интернете: на сайтах Межрегионального общественного движения «Движение против рака» [www.rakrobedim.ru](http://www.rakrobedim.ru) и Некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь» [www.ravnoepravo.ru](http://www.ravnoepravo.ru); а также по телефону горячей линии 8-800-200-2-200, с 9:00 до 21:00 по московскому времени (по России звонок бесплатный).**





## История Марины

**Во время болезни ей очень не хватало поддержки людей, которые пережили рак. Хороших примеров, которые бы не давали думать о болезни как о приговоре. И знаний о том, что с ней происходит.**

Марина выздоровела. И сегодня она сама стала для пациентов таким человеком, которого хотела бы видеть рядом тогда. Она возглавляет отделение в Санкт-Петербурге, организует школы пациентов, поддерживает тех, кто болен, и их родственников, навещает их в больнице, разговаривает, помогает разобраться в проблемах.

Мы приехали в Санкт-Петербург, чтобы встретиться с Мариной и записать ее историю. На встречу к нам пришла ухоженная, эффектная женщина. Про нее никогда не скажешь, что она была пациенткой. Она эмоциональная, веселая, смеется,

**Марина выздоровела. И сегодня она сама стала для пациентов таким человеком, которого хотела бы видеть рядом тогда. Она возглавляет отделение в Санкт-Петербурге, организует школы пациентов, поддерживает тех, кто болен, и их родственников, навещает их в больнице, разговаривает, помогает разобраться в проблемах.**

шутит, иронична к себе и очень мила. Рассказывает о болезни она часто, когда встречается с пациентами, но все равно для нее это волнительно. Испытание было тяжелым, она не делает вид, что это было легко. Ей важно рассказать, что это преодолимо, что нужно правильно настроиться и жизнь может перемениться.

«До постановки диагноза я была такой «рабочей лошадкой». Рассчитывала только на свои силы и не сомневалась, что должна на себе тащить семью: муж, ребенок, работа в бухгалтерии, дополнительные подработки, дом. Каждый день – заботы, которые поглощали всю меня. Я даже смеяться не умела, представляете?!» Мы качаем головами: представить Марину без улыбки и задорных искорок во взгляде очень трудно.

В 48 лет жизнь Марины изменилась. Она стала плохо себя чувствовать, быстро уставать, с невероятным трудом просыпалась утром и силой заставляла себя вставать с постели. Этот период длился несколько месяцев, а причина все еще была непонятна. А потом Марина сама обнаружила у себя в груди «шишку».

«Недели две тряслась от страха, успокаивала, что, может быть, это доброкачественное, рассосется, а потом поняла, что нужно бежать к врачу».

Надо сказать, Марина ежегодно, а иногда и чаще, обследовалась у гинеколога, но маммографию не делала, поскольку не получала таких назначений. Считается, что после 40 лет обследование груди стоит проводить раз в два года, но доктора, к которым попадала Марина, ограничивались лишь ручным обследованием и говорили ей, что все хорошо.

Понимая, что на этот раз все иначе, Марина пошла в свою районную поликлинику в Санкт-Петербурге. Маммография показала обширный фиброматоз молочной железы. «Пока сидела в очереди к онкологу, насмотрелась на счастливых женщин, вылетающих из его кабинета, словно птицы из клетки на свободу. И мне доктор вопреки всякой логике тоже сказал, что у меня все в порядке», – вспоминает Марина, которая в тот момент была совершенно сбита с толку. Она дошла уже до двери, но вернулась назад: «Напишите мне справку, что я здорова!» Врач изумленно посмотрел на нее: «У вас же нет диагноза». Но Марина не сдавалась: «И куда мне идти?» Ответом, без дальнейших обследований, стало направление в онкодиспансер.

Обстановка в онкодиспансере была эмоционально тяжелой. Его узкие коридоры наполнены напряженными, потерянными женщинами в ожидании своей очереди. Негатив проявлялся буквально во всем, и в первую очередь, как показалось Марине, в отношении врачей к пациентам. Они оказались рассержены даже тем, что она пришла на биопсию вместе с мужем, который ее поддерживал. После биопсии на приеме онколог объявил: «У вас найдены раковые клетки, это рак». Марина попросила выписку с диагнозом, так как здесь лечиться было страшно.

«Честно говоря, я совсем не понимала, куда идти дальше. Жаль, что с самого начала не было ничего подобного, как сейчас наше Движение против рака, горячая линия которого дает ответы на все вопросы уже при первом разговоре», – рассказывает Марина. В воображении она уже успела себя похоронить, терзаясь мыслями о том, как без нее останутся ее муж и сын. Никто из специалистов, у которых она побывала, не описал ей ее состояния и не дал представления о том, каковы ее шансы победить болезнь. Будучи уверенной в том, что она неизлечима, Марина все-таки записалась на прием к платному онкологу. Врач оказался молодым, но уже защитил кандидатскую в НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова. Сделав пациентке УЗИ, он наконец рассказал ей о том, что ее ждет операция, а затем лечение, и направил на консультацию к выдающемуся хирургу академику Владимиру Федоровичу Семиглазову. После осмотра академик сказал Марине: «Срочно оформляйтесь! Третья стадия». А уже в коридоре

**«А сколько мне осталось жить?» был одним из вопросов, который Марина задала своему врачу в хирургическом отделении НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова. А он ответил: «А вы знаете, и кирпич на голову может упасть».**

пояснил: «Не переживайте, это у вас не третья стадия, это отек после биопсии!» «А сколько мне осталось жить?» был одним из вопросов, который Марина задала своему врачу в хирургическом отделении НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова. А он ответил: «А вы знаете, и кирпич на голову может упасть».

«Это меня так развеселило, не знаю почему, и у меня после этого момента началась переоценка. Правильно он сказал: никогда не знаешь заранее, у кого какая судьба. И я поняла, что, несмотря ни на что, мне надо как-то поменяться и обязательно успокоиться».

Тогда Марина взяла больничный, перестала разрываться между работой и врачами, и ей сразу стало легче. По дороге на обследования читала анекдоты и, когда было очень смешно, не стеснялась хохотать в голос. Приходя в палату, всех подбадривала, старалась быть оптимисткой и всех настраивать на лечение и борьбу.

**«Операция и химиотерапия – это, конечно, очень сложно. На лучевой терапии полегче, но тоже не сахар. Рядом в палате рыдают, а в нашей хохочут. Болезнь помогла мне измениться. Я стала во всем искать положительные стороны».**

Наши волонтеры, бывшие пациенты, часто говорят, что болезнь помогла им начать новую жизнь. Более открытую, честную, правильную и даже более счастливую. Потому что теперь они умеют ценить и беречь важное, а неважное просто не замечают.

В больнице Марина нашла новых подруг, они собирались вместе: ели фрукты, делились хорошими и добрыми историями, болтали и смеялись; утром все вместе выходили в коридор делать зарядку, руку разрабатывать, и к ним присоединялись и другие пациентки.

По ночам всегда бывает страшно. Это и здоровые люди могут рассказать. А для пациентов в онкологическом отделении ночь – это особое время. Приходится оставаться в тишине и наедине с болезнью. У каждого свой рецепт, как пережить это время. Марина читала молитвы вновь и вновь, 10, 15, 20 раз подряд, пока из головы не уйдут все плохие мысли и переживания. В отличие от многих людей, которые приходят к религии во время болезни, Марина давно была верующим человеком.

«Священники, как и обычные люди, бывают разные. Кто-то называет рак испытанием веры, кто-то – наказанием за грехи, кто-то – уроком. Даже среди тех, кто

прислуживает в церкви, есть люди, считающие, будто онкологический больной одержим дьяволом. Их не нужно слушать! Общайтесь только с таким батюшкой, который даст вам надежду и веру на выздоровление, поддержит и принесет успокоение!»

**Пациентки с диагнозом «рак молочной железы» очень боятся потерять женственность. Боятся, что мужа от них отвернутся, что семья разрушится. Так иногда бывает. Но семьи рушатся и без плохих диагнозов. А бывает наоборот – семьи становятся крепче, отношения – прочнее, любовь – благодарнее.**

На протяжении всего лечения муж был рядом с Мариной – ночевал в больнице, почти на руках относил ее на уколы после химиотерапии. Верил в нее и не позволял сомневаться самой. «Если бы не он, я не знаю...» – начинает свою мысль Марина, но не может ее закончить из-за подступивших слез, нахлынувшей нежности.

Диагноз был поставлен Марине в конце июля 2005 года, лечение закончилось в мае 2006-го, то есть 8 лет назад. Потом она пила гормональные препараты. Некоторые лекарства покупала на свои деньги, чтобы не принимать дешевые аналоги, после которых бывают случаи рецидивов. О том, сколько денег было потрачено, Марина даже думать не хочет. Главное – все прошло хорошо, без метастазов.

«Конечно, опухоли и их стадии бывают разные. Но я уверена, что, если человеку выпало такое испытание, он может с ним справиться и победить. Для этого нужен оптимизм. Думая о плохом, мы его сами притягиваем. Профессиональная психологическая поддержка нужна обязательно. Позиция «я сама себе психолог» очень опасна».

Однажды в очереди на химиотерапию Марина познакомилась с Анной Ларионовой, они стали поддерживать друг друга, тесно общаться, делиться информацией. Они стали основой отделения Движения в Санкт-Петербурге. Она была одной из первых, кто начал общаться с пациентами, помогать решать их проблемы, проблемы с лекарствами, поддерживать их психологически, настраивать на излечение.

Сейчас работа с пациентами очень много значит для Марины, ей хочется помочь всем, чем только возможно: поддержать, рассказать, наставить.

**«Конечно, опухоли и их стадии бывают разные. Но я уверена, что, если человеку выпало такое испытание, он может с ним справиться и победить. Для этого нужен оптимизм. Думая о плохом, мы его сами притягиваем. Профессиональная психологическая поддержка нужна обязательно. Позиция «я сама себе психолог» очень опасна».**

Ее энтузиазм и терпение потрясают, поскольку общаться приходится с очень сложными людьми, находящимися в состоянии шока, депрессии, истерики и подчас полной неменяемости. Некоторых из них Марина буквально за руку водит по врачам, другим дает четкие наставления. Но главное – она каждый раз доказывает им, что выздороветь можно.



## Консультирование пациентов

**На базе МОД «Движение против рака» работает горячая линия. По телефону пациенты могут узнать, где получить объективное «второе мнение», уточнить, как им правильно действовать. Также пациенты могут задать волнующие их вопросы по электронной почте.**

Специалисты и волонтеры Движения определяют, в какой помощи нуждается онкобольной, в какое учреждение ему необходимо обратиться. При необходимости помогают направить медицинские документы в федеральные учреждения. Для получения заочной консультации ведущих врачей Российского онкологического научного центра им. Н.Н. Блохина и сотрудников кафедр онкологии Российской медицинской акаде-

**«Мы оказываем разного рода юридическую помощь пациентам, начиная с консультаций о процессе получения выписки из медицинских документов и заканчивая защитой пациентов в суде, – комментирует Николай Дронов. – Наши юристы выходят на судебные заседания вместе с прокуратурой и отстаивают права пациентов, в том числе инвалидов, которые сами ходить в суд не могут по состоянию здоровья».**

мии постдипломного образования (РМАПО) можно также заполнить анкету на сайте [www.ravnoepravo.ru](http://www.ravnoepravo.ru).

Большая часть работы Движения против рака – это так называемое адвокатирование пациентов, когда юристы рассказывают, какая помощь положена больным, как заполнить необходимые бумаги, как действовать в случае отказа в выписках из медицинских документов или в выдаче лекарств. Грамотные юристы помогают

написать обращения, объясняют, у кого и как требовать справедливости в случае нарушения прав пациента. «Мы оказываем разного рода юридическую помощь пациентам, начиная с консультаций о процессе получения выписки из медицинских документов и заканчивая защитой пациентов в суде, – комментирует Николай Дронов. – Наши юристы выходят на судебные заседания вместе с прокуратурой и отстаивают права пациентов, в том числе инвалидов, которые сами ходить в суд не могут по состоянию здоровья». По словам Николая Дронова, недавно прошла рабочая встреча представителей Движения с руководителем профильного управления Генеральной прокуратуры, на которой были обозначены начальные точки сотрудничества в области защиты прав пациентов.

С каким бы вопросом ни столкнулся пациент на любой стадии лечения – медицинского или юридического характера, сотрудники горячей линии ответят на него или помогут связаться с региональными специалистами и волонтерами Движения.

**Для того чтобы добиваться справедливости и защищать права пациентов, руководство Движения против рака плотно сотрудничает с надзорными органами в здравоохранении. Председатель Движения против рака Николай Дронов входит в Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения с момента его образования в 2009 году.**

Сейчас сотрудники Движения против рака ведут работу во многих отделениях Общественного совета при территориальных органах Росздравнадзора. Они на месте рассматривают получаемые Движением жалобы на отказ в получении необходимого лечения и добиваются восстановления прав пациентов.





## История Виктора

**Не все пациенты верят врачам. Не все благодарны им всей душой, не все готовы говорить спасибо за каждый день своей жизни и строго соблюдать назначения. Виктор не из таких.**

Он прошел лечение и выздоровел совсем недавно. Помогала и поддерживала его дочь Наталья. Она сама врач-кардиолог. И теперь они вместе хотят сотрудничать с Движением против рака и рассказывать пациентам о том, что в России есть хорошие талантливые врачи, которые могут спасти их жизнь.

Виктор с дочкой ездит на контрольные обследования в Москву из Ульяновска. Мы встретились на вокзале как раз после такого планового визита в РОНЦ им. Н.Н. Блохина. Они интересная пара – громкий, большой, с грубыми руками Виктор и тонкая, молчаливая Наталья с внимательным взглядом. Виктор сразу начинает рассказывать, как он сегодня заходил к врачам и благодарил их, как заходил в палаты и поддерживал тех, кто лечится, в столовую даже заглянул, чтобы сказать спасибо повару и санитаркам.

**«Понимаете, должна быть глубокая благодарность к тем, кто тебя спас. Мне никогда не забыть руки оперирующего хирурга, внимание, профессионализм, самопожертвование и отзывчивость медиков. Пройдут годы, забудутся страхи и эмоции, но останется преклонение перед людьми, спасшими жизнь».**

Для Виктора, пережившего карциному простаты, как и для большинства онкологических пациентов в России, диагноз прогремел внезапно. У Виктора за долгие годы работы в Ульяновске не было ни серьезных заболеваний, ни медицинской карты.

Онкологию ульяновские врачи нашли случайно, данные обследования были противоречивыми и крайне неутешительными. Вынужденный неоднократно проделывать маршрут Ульяновск–Казань–Москва, сдавая бесконечные анализы и проходя дополнительные обследования, Виктор считает, что все было сделано абсолютно правильно. Он глубоко благодарен поименно каждому специалисту, принявшему участие в его судьбе и выздоровлении.

Сейчас Виктор понимает, что большее внимание к своему здоровью и своевременное полное обследование организма помогли бы ему избежать всего того, что он в итоге пережил.

Единственный человек, который узнал реальный диагноз и был с ним постоянно рядом во время лечения, – Наталья. Ни друзья, ни родственники, ни даже жена не знали и до сих пор не знают о том, что с ним произошло.

«Знаете, это довольно частая история, когда люди не говорят никому о том,

## НАШИ ВОЛОНТЕРЫ

что у них рак. Ведь все убеждены, что это неизлечимо, и помочь ничем не могут. Зачем их волновать?»

«Конечно, сначала мне стало страшно. А потом я поняла, что надо взять отпуск и быть с ним. И сделать все, чтобы спасти», – произносит Наталья.

По ночам она была рядом в больнице. Трудно поверить в то, что и Виктор проходил через преодоление тяжелых мыслей, ему было плохо. И никому он не был готов показать своей слабости, кроме дочери. Они очень близки.

Виктору повезло: несмотря на противоречивые данные диагностических обследований, была успешно проведена радикальная операция по удалению опухоли.

**После операции прошло 3,5 месяца. Тех, кто оказался в подобной ситуации, он уверяет, что нужно целиком и полностью рассчитывать на врачей и досконально выполнять все их рекомендации. «Держать нос по ветру! Ходить в шумные компании, заниматься тем, что любишь. Жить!»**



## Блог на сайте [www.rakpobedim.ru](http://www.rakpobedim.ru)

**Блоги – откровенные и иногда очень личные онлайн-дневники, в которых их авторы рассказывают о течении болезни и о том, с чем им приходится сталкиваться на пути к выздоровлению. Из этих историй можно почерпнуть массу полезной информации и узнать о том, к чему нужно быть готовым пациенту или его родственникам.**

Часто блоги совершенно незнакомых людей вызывают сильные эмоции, когда описывают боль и страх, и еще более сильные – когда провозглашают желание жить, любить, бороться, побеждать. Пациенты с самыми сложными диагнозами между операциями и сеансами химиотерапии находят в себе силы поделиться с читателями тем, что им кажется важным в этот сложный момент. Это искренние слова, наполненные почти бесконечным смыслом и энергией, которые могут

**Пациенты с самыми сложными диагнозами между операциями и сеансами химиотерапии находят в себе силы поделиться с читателями тем, что им кажется важным в этот сложный момент. Это искренние слова, наполненные почти бесконечным смыслом и энергией, которые могут стать опорой, поддержкой и стимулом для тех, кому в этот момент тоже плохо. А возможно, они окажутся еще более полезны совершенно здоровым людям, которые в поисках призрачного и все время ускользающего счастья балансируют на грани депрессии.**

стать опорой, поддержкой и стимулом для тех, кому в этот момент тоже плохо. А возможно, они окажутся еще более полезны совершенно здоровым людям,

которые в поисках призрачного и все время ускользающего счастья балансируют на грани депрессии. Сильное впечатление производит и то, как хорошо пишут авторы, как умело владеют языком. Среди них – 30-летняя Инна Сипита, борющаяся с острым лейкозом, и девушка с раком груди под ником Солдат Джейн.

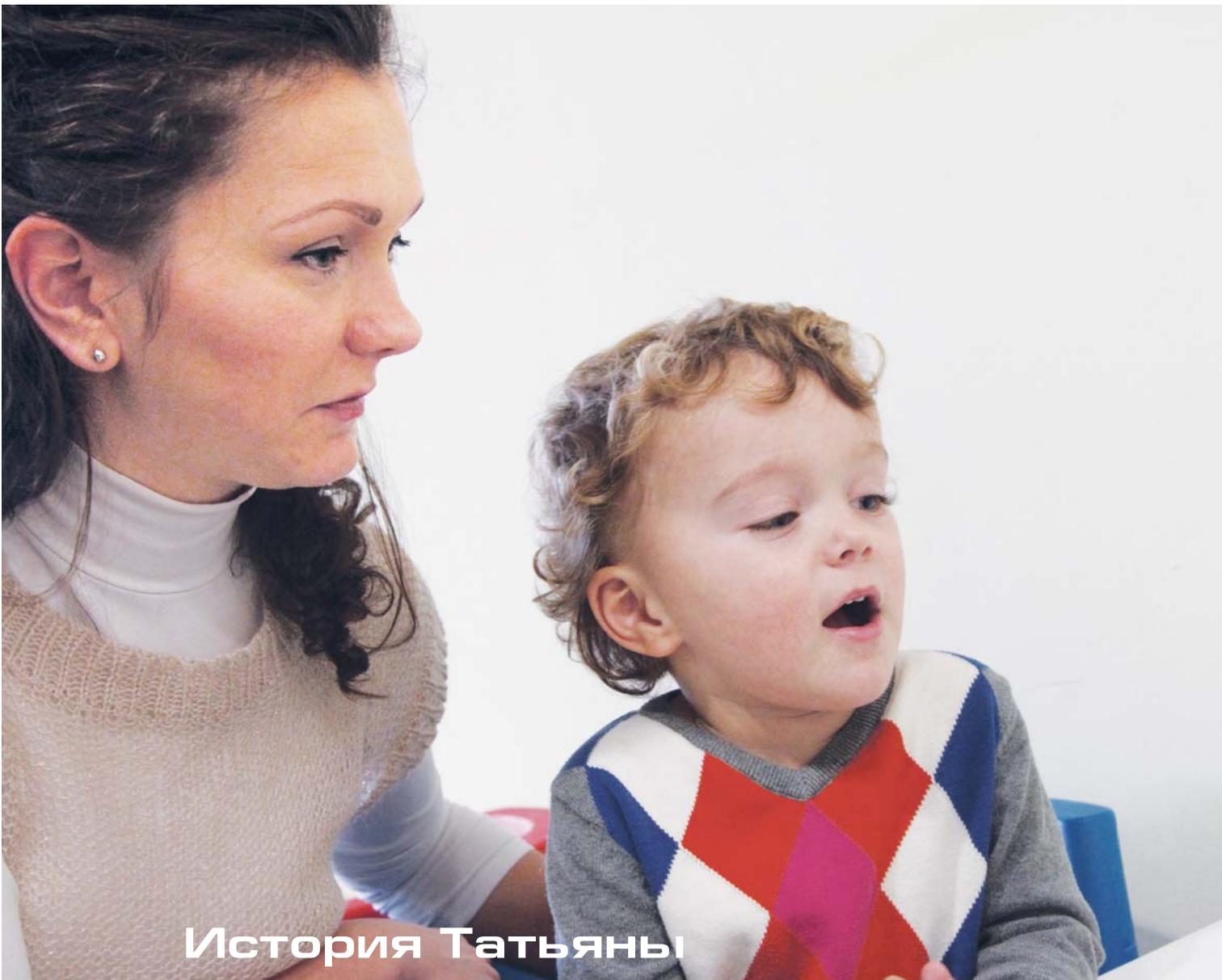
Много заметок написано от имени редактора Движения против рака – это полезная информация, новости, важные события и занимательные истории, которые будут интересны всем, кого так или иначе затронула тема рака. Очень активен в своем блоге пресс-секретарь Движения Денис Куров, он всегда готов поделиться самыми актуальными сведениями. Юрист Лариса Зверева пишет о правовых вопросах, связанных, например, с оказанием некачественной медицинской помощи или отказом в лекарствах. Особого внимания заслуживают посты активистов Движения против рака, людей, которые, как правило, когда-то сами прошли через эту болезнь. Среди них – Марина Румянцева, подробный рассказ о которой есть в этом буклете, а также Людмила Русакова.

**Самым читаемым автором блога на сайте можно с уверенностью назвать Антона Буслова. За год он написал около 35 постов, некоторые из них прочитали более трех тысяч человек. Однако эта площадка не является для него основной. Своей страницей в «Живом Журнале» под именем Mumaster Антон занимается с 2004 года и имеет 5900 подписчиков. Постоянную колонку он также ведет в журнале The New Times.**

В январе 2011 года у Буслова была диагностирована лимфома Ходжкина. Он проходил лечение в РОНЦ (Москва) и Самарском областном клиническом онкологическом диспансере. Сейчас он продолжает лечиться в клинике Колумбийского университета (Нью-Йорк, США), для чего провел сбор пожертвований в Интернете среди читателей своего блога. В этой акции приняли участие более 30 тысяч человек, и необходимая сумма была собрана в течение недели. Это стало своеобразным рекордом – самым быстрым сбором средств для отдельного человека в Рунете.

В 2012 году Антон женился второй раз: «Я сделал предложение своей девушке не после того, как у меня нашли рак, а именно после того, как мне сказали, что жить осталось полтора-два года». Недавно помимо всего прочего Антон перенес и сепсис, но самый свежий его пост называется «Счастье есть!».





## История Татьяны

**Самый молодой волонтер Движения против рака – мальчик Вова. Сегодня ему 3 года, а когда его маме Тане поставили диагноз «рак яичников», она была на 15-й неделе беременности. Вова родился абсолютно здоровым малышом, Татьяна смогла вылечиться после родов, хотя за время беременности стадия сильно продвинулась. Сегодня они вместе поддерживают других пациентов.**

Таня с Вовой живут в Санкт-Петербурге. Мальчик очень похож на маму: кудри, глаза как блюдечки. Смешливый и воспитанный молодой человек. У Тани тоже волосы вьются, хотя до химии были прямые. И это делает их с сыном более похожими.

Когда молодые люди узнали, что станут родителями, они не были расписаны. Дату свадьбы назначили не сразу, она приходилась на 20-ю неделю беременности. А на 15-й неделе Тане ставят диагноз. Но тяжесть ее состояния от нее скрывают. То, что новообразование не просто опухоль, а рак, знала только Танина мама. Врачи уговаривали прервать беременность: слишком рискованно для обоих. Но было сразу ясно, что после лечения родить она уже не сможет. Тогда ей разрешили попробовать доносить.

Первая операция по удалению опухоли была назначена на день свадьбы.

«Я тогда постоянно сидела на валерьянке, на каких-то успокоительных. Потом уже сама поняла, что это онкология, почитав гистологические заключения. Мне сделали операцию в день моей свадьбы. Она сорвалась. Сейчас я думаю: надо пациентам сообщать диагноз. Но тогда маленькая надежда, что это, может быть, не онкология, меня держала. Если бы мне сразу сказали, в каком я состоянии, я думаю, что я бы тяжелее доносила ребенка. Ведь опухоль с 20-й по 38-ю неделю прогрессировала».

На 38-й неделе родился абсолютно здоровый мальчик, а для Тани началось лечение. Она ничего не знала о раке, пока у нее не нашли опухоль. Вернее, она считала, что ничего страшнее рака быть не может в принципе. Как атомная бомба, после которой мир исчезает. Но сейчас, как ни странно слышать это от молодой женщины, она не жалеет, что прошла через болезнь.

**«Все изменилось. Я изменилась – я стала лучше. Ценю жизнь, люблю свою семью, мужа, сына, родителей и сестру с братом. Ненужные люди и переживания ушли за время лечения. А сейчас осталось только главное», – она произносит эти слова спокойно, без кокетства и пафоса.**

Но тогда, во время лечения, когда прогноз плохой, метастазы по всему телу, а сынок такой крошечный, ей было очень страшно. Когда готовилась к операции, просила родных не оставлять сына. Операция действительно была тяжелая. По плану – удаление половины печени, органов малого таза, части легких... Но выяснилось, что метастазы не проникли, а как бы прилипли к органам. Операцию делали три врача, она длилась девять часов.

«Когда я поняла, что ничего не удалили, я чуть не вскочила в реанимации. Через день меня перевели в отделение, и я уже была готова прыгать. Такой подъем был!

Через 10 дней я вернулась из Москвы в Санкт-Петербург – встречать Новый год. Накрасилась и пошла. Хотя и очень худая была».

Муж за время лечения сильно повзрослел. Не потому, что до этого был мальчиком. Просто стал мудрее. Он не отдал маленького Вову бабушкам. Они сидели днем, а он проводил с сыном вечера и ночи. А ведь ему было слегка за 20. А с Мальты к Тане все время прилетала сестра – не только на операцию, но даже на обследования.

**«Я в принципе не понимаю жалости, я ее не принимаю, не вижу в ней рационального зерна. Просто все отношения проверились на прочность. С кем ты в принципе не мог стать ближе, но тянул отношения, они просто все отделились, как шелуха».**

Хуже обстояли дела со знакомыми и друзьями. Они обсуждали Таню, говорили о том, как у нее все ужасно, теряли дар речи, когда видели ее короткие волосы... И вообще, смотрели так, как будто она восстала из мертвых, и боялись подходить. В ответ Таня злилась, запрещала себя жалеть, пыталась работать и вести хозяйство. Хотя все это, конечно, деморализовывало.

«Я в принципе не понимаю жалости, я ее не принимаю, не вижу в ней рационального зерна. Просто все отношения проверились на прочность. С кем ты в принципе не мог стать ближе, но тянул отношения, они просто все отделились, как шелуха». В жизни Тани, как и в жизни других пациентов, рак изменил все. Если раньше она работала на износ, если раньше в ее жизни больше ничего не было, то, заболев, она начала относиться по-другому и к работе, и к родственникам, и к друзьям, и к своему здоровью.

**Когда сталкиваешься с неизвестным, всегда ищешь новые точки опоры. Иногда там, где до этого никогда не искал. Лучшим способом вытянуть себя из всего этого для Тани стало общение с теми, кому еще только предстоит вылечиться. Она начала искать. Нашла сайт Движения против рака, оставила там анкету, потом нашла буклет в онкологической клинике. Все это – буквально спустя пару месяцев после выздоровления.**

«У меня столько всего этого накопилось, что мне надо было быстрее отдать, отдать другим людям. Когда болела я, не было Движения, не было человека, которому можно было бы позвонить, кто это пережил. Кого не испугать».

Теперь Тане звонят незнакомые люди, а сама она активно работает в Школе пациентов.

«Бывает тяжело, когда пациенты меня находят, а они находят меня, как правило, когда у них уже четвертая стадия... Они не хотят делать то, что ты им говоришь: звонить этому врачу, пойти записаться в этот онкологический диспансер. Когда они погибают – вот это тяжело».

Часто люди отказываются от лечения в пользу трав, заговоров, другой нетрадиционной медицины. Это такой менталитет – мало кто готов к упорной работе, все хотят просто съесть таблетку и тут же выздороветь. Или просто кидаются куда угодно, потому что растерялись. «Мне самой мама как-то купила БАДы, чтобы лучше химию переносить. Но я очень верила своему лечащему врачу. Принесла бутылки эти и спросила, можно ли их пить. Она мне ответила, что все пустышка – обычный витаминный комплекс. Пользы от него особой не будет», – делится опытом Таня. Сама она БАДы выбросила и теперь рассказывает об этом другим. И обо всем другом. Не только больным, но и здоровым.

«Нужно просвещать, чтобы люди понимали, что это такое. У нас никто не боится диабета, хотя это, я вам скажу, тоже не очень приятное заболевание. Никто у нас не боится сердечных заболеваний, а рак – это такая всеобщая страшилка. У меня есть родственник, у которого врожденный порок сердца. Он всю жизнь пьет какие-то ужасные антибиотики, ничем не может заниматься. Даже мне легче с моим раком, когда я хожу, все могу делать, активно принимать везде участие, у меня никаких запретов. Я не знаю, что страшнее. И людям надо это знать».



## Форум на сайте [rakrobedim.ru](http://rakrobedim.ru)

**Форум на сайте Движения против рака – одна из важных составляющих в работе Движения. Каждый тут может рассказать свою историю, поделиться информацией с другими, задать свой вопрос. На вопросы пациентов отвечают юристы, врачи-психологи, волонтеры.**

Форум состоит из трех частей: пациентский раздел, юридический и психологический. Также на сайте есть блоги, в которых пациенты делятся личным опытом и ведут дневники; специалисты дают советы; в них много интересных и полезных новостей, а также разных позитивных вещей, чтобы немного отвлечься и улыбнуться, несмотря ни на что.



## Сотрудничество с Ассоциацией онкопсихологов России

**Движение против рака сотрудничает со многими профессиональными медицинскими структурами. Его связывают тесные отношения с Общероссийским общественным движением «Медицина за качество жизни», Обществом врачей России, есть контакты с Российской ассоциацией паллиативной медицины. Но наиболее близка Движению по теме и духу Ассоциация онкопсихологов России.**

Партнерство Движения против рака и Ассоциации онкопсихологов давнее и прочное. «Ассоциация проводила тренинги для наших специалистов, чтобы они могли более качественно и правильно работать с онкологическими пациентами», – говорит Николай Дронов. Прежде всего специалисты и волонтеры ассоциации помогают пациентам справиться с душевными переживаниями во время лечения, а также советуют, как справиться с ситуацией родственникам, как правильно вести себя, чтобы поддержать близкого человека.

Специалист помогает выходить из депрессии и работать над повышением качества жизни пациентов во время и после лечения вне зависимости от прогнозов. Российское общество страдает онкофобией, люди воспринимают диагноз как приговор на любой стадии заболевания. А если добавляются осложнения в ходе лечения или начинаются проблемы с получением лекарственного обеспечения, это еще больше усугубляет состояние пациента не только физически, но и психологически. В этом случае поддержка онкопсихолога должна быть оказана пациенту обязательно.





## История Ирины

**Психиатр, волонтер Движения, бывшая пациентка, незаменимый участник Школы пациентов, Ирина уже несколько лет не представляет своей жизни без этой работы. Для нее мир делится на тех, кто столкнулся с диагнозом «рак», и тех, кого болезнь обошла стороной. Те и другие очень разные, между ними – пропасть. Поэтому она понимает пациентов лучше, чем другие.**

Ирина невысокая, очень смешливая, саркастичная, как все психиатры, и обманчиво строгая внешне. Диагноз «рак молочной железы» ей поставили пять лет назад. Если он ее и напугал, то она предпочитает в этом не признаваться. Говорит, что, будучи врачом, она более информирована, чем среднестатистический пациент. Поэтому не читала страшных и зачастую ложных историй в Интернете. Но все же интересовалась медицинскими материалами, в которых человек без специального образования просто не разберется.

Сейчас она сама проводник между растерянными пациентами, которые не понимают, что с ними происходит, и врачами. Проводник не переводчик. Просто Ирина помогает людям не сойти с ума, более спокойно, на основании полученной информации осознать реальность.

«В беседах с врачами, которые лечили меня, я была немного подкованнее, и мне было легче. Мы стараемся в доступной форме просветить пациентов, чтобы у них не было такого страха, такой тревоги, вынужденного беспокойства. Это то, чем мы занимаемся на наших школах, и то, с чем я столкнулась».

**Доверие к врачам не смогли поколебать даже проблемы, предшествовавшие постановке диагноза. Первые две биопсии не дали ничего: кололи не туда. Это, понятно, вызывало раздражение. Но потом врач-рентгенолог маммологического центра по снимкам предположил рак. Тогда Ирина разозлилась. Не на рак – на врачей, которые вели себя беспардонно и не очень профессионально.**

Говорит так, как будто к ней лично это не имеет никакого отношения. А потом признает, что беспокойство и опасения все же были, хотя и не носили панического характера. Ведь часто именно паника вынуждает больных обращаться к колдунам, ведунам и прочим шарлатанам.

«Я сама себя ни в коем случае не лечила, полагалась только на своего лечащего врача. С чем приходится сталкиваться пациенту самому, так это с побочными эффектами лучевой терапии, химиотерапии, к которым также следует быть подготовленным».

Доверие к врачам не смогли поколебать даже проблемы, предшествовавшие постановке диагноза. Первые две биопсии не дали ничего: кололи не туда. Это, понятно, вызывало раздражение. Но потом врач-рентгенолог маммологического центра по снимкам предположил рак. Тогда Ирина разозлилась. Не на рак – на врачей, которые вели себя беспардонно и не очень профессионально.

«И вот тогда я пошла к своим врачам, в онкодиспансер, который находится недалеко от моего дома, по месту жительства. Спокойно пошла, спокойно сделала биопсию, спокойно все сказали».

**Выяснилось, что опухоли уже семь лет. Это при том, что все эти семь лет Ирина делала маммографию. Исследования ничего не показывали: опухоль была высоко расположена, хотя «шишка» в груди и прощупывалась.**

«Это было, конечно, ударом. Наверное, даже всплакнула. Не могу сказать, что я рыдала, но это было глубоко печально. Но я в принципе не пессимист по натуре. А беда наших, российских, прежде советских, женщин не то что в малой информированности, а в социальном характере страха. То есть если рак, то это, значит, смертельно. А я уверена, что онкология – то же самое хроническое заболевание». Советские времена, кстати, небольшую ностальгию у Ирины вызывают. Потому что тогда был обязателен профосмотр и могли, например, не дать отпуск, пока не пройдешь обследование. После развала СССР – пропасть, перестроечный, пост-перестроечный период, не до похода к врачам – надо деньги в семью приносить. Путь советской женщины продолжился. Оперировали Ирину тоже в диспансере, без всякого блата. И дальше – все этапы терапии по программе. Десять месяцев на больничном листе. Потому что плохо переносила и химиотерапию, и лучевое воздействие. Казалось бы, сильный организм снова подвел.

«Побочные эффекты выбивают из колеи. Не дают спокойно жить, не дают спать, не дают есть, не дают ничего. Только слабость и новые болячки. Химиотерапия, с одной стороны, лечит, а с другой – калечит другие, здоровые, органы и системы. Курс химиотерапии, потом лучевая терапия. Потом я шла домой. И вот ты идешь, волочишь ножки потихонечку, на метро едешь себе и едешь. А отдаленные побочные эффекты – это еще хуже».

У Ирины опять густые волосы и модная стрижка. Одежда нейтральных цветов. Умеренно повседневная, умеренно элегантная. Но потеря волос в результате

**«А беда наших, российских, прежде советских, женщин не то что в малой информированности, а в социальном характере страха. То есть если рак, то это, значит, смертельно. А я уверена, что онкология – то же самое хроническое заболевание».**

химиотерапии стала для нее приключением – ведь интересно, как ты будешь выглядеть без волос и что с этим можно придумать. Поэтому обрилась сразу, чтобы не оставлять неаккуратные пряди на подушке каждую ночь. Так что Ирина заранее узнала, когда это может случиться, и отправилась в парикмахерскую – знакомиться с машинкой для стрижки. Сначала оставила короткий «ежик» – небольшая полумера, а потом уже совсем обрилась. На самом деле не совсем. Просто провела рукой по голове – и волосы остались на перчатке. Зато эффектные серьги на таком фоне стали смотреться еще эффектнее. И дизайнерский талант проявился – так много разных способов завязать на голове платок, найти новые способы самовыражения.

**Какие еще сверхспособности можно у себя найти, кроме 101 способа завязать на голове платок? Ирина рассказывает, что начала воспринимать мир совершенно не так, как раньше, обращать внимание на то, на что раньше не обращала. Не прощаешься, не думаешь о том, что видишь что-то в последний раз. Просто видишь и впитываешь быстрее, больше, глубже. Наверное, это то, что принято считать жадной жизни, которая вытесняет страх смерти. Но, пережив рак, начинаешь по-новому смотреть не только на вещи – на людей тоже. И можешь им помочь.**

«Поначалу было ощущение, что ты не то чтобы не такой, как все, а что тебя поймет только тебе подобный. И, надеюсь, я их понимаю лучше. Мне кажется, что я им больше могу объяснить, чем просто если бы я была только врачом. Да, это опыт. Хотя со временем он, конечно, уходит все дальше, теряет актуальность. Ты занят делом, работой, семьей. Главное здесь – не пропускать регулярные обследования. А мой химиотерапевт меня ругает, потому что я пропускаю. Ведь жизнь продолжается, и я просто об этом не думаю!»



## Форум Движения против рака

**Ежегодно 4 февраля, во Всемирный день борьбы с онкологическими заболеваниями, Движение против рака проводит форум, основная задача которого – объединение усилий общественных и государственных институтов с целью повышения доступности современных методов диагностики и лечения рака для российских онкологических пациентов.**

В работе форума принимают участие ведущие медицинские эксперты, представители общественных и пациентских организаций, а также эксперты в области экономики здравоохранения.

Ежегодно на приглашения принять участие в этом мероприятии отзываются эксперты зарубежных клиник и институтов. Так, например, добрыми друзьями форума стали специалисты Гарвардского университета.

Особое внимание на форуме уделяется консолидации пациентского сообщества. По мнению участников форума, это позволит создать базовую площадку для диалога общественных движений с государством, а также усилить авторитет в решении вопросов обеспечения пациентов современными и эффективными методами лечения.



## Письма пациентов

«Сегодня получила герцептин. Ура! Спасибо большое вам! Иногда нужно, чтобы кто-нибудь подтолкнул и поддержал».

**С уважением, Наталья О., Республика Бурятия**

«В онкодиспансере меня приняли безо всяких проблем и назначили на 29 января операцию. А сегодня из Обнинска мне позвонили, только из другого отделения, – ждут меня на операцию и очень хотят мне помочь! Не знаю, что на них подействовало. Вот такой поворот произошел. Заместитель заведующего отделением, которая дала добро мне на госпитализацию и на получение квоты, была сама в шоке по той причине, что никогда такого не было, чтобы ее решение опровергли».

**Наталья Ч., Московская область**

«Хочу сообщить, что сегодня позвонили из онкодиспансера и аптеки. Лекарство пришло, просили забрать. Спасибо за участие».

**Людмила Ш., Москва**

«Так как у нас не слишком богатый выбор препаратов, то остался всего лишь один препарат, который подходит для маминого заболевания. Это дорогостоящий импортный препарат эрбитукс. Когда мы обратились по месту жительства, то нам нашли какие-то остатки в количестве 12 штук, а надо было 35. Сказали ждать после Нового года, так как конец года и денег у них нет. Маме начали делать химию, наступил новый год, и все застопорилось. Приходили к ним, просили, а нам только какие-то отговорки в ответ. В конце концов нам сказали ничего не ждать, искать другой препарат, коих в нашей стране еще нет. Не зная, что делать, я стала искать что-то в Интернете, так как состояние моей мамы ухудшалось. Так наткнулась на Движение

против рака. Вы очень отзывчивые, сразу же нам ответили, проконсультировали, поддержали, вселили в нас надежду. Мы вас беспокоили очень часто, но вы нам никогда не отказывали. Благодаря вам мы получили лекарство почти в полном объеме (34 флакона). Моей маме начали делать химиотерапию, состояние ее уже немного улучшилось. Словами не выразить эту радость. Побольше бы таких добрых и отзывчивых людей. Может, тогда бы в нашей стране смертность населения снизилась!»

**Лидия З., Московская область**

«Большое вам спасибо за участие в моей судьбе. Сегодня мне впервые выдали в аптеке упаковку назначенного лекарства летрозол, хотя соцпакет у меня восстановлен с января 2013 г. Мне врач даже не выписывала рецепт по каким-то своим причинам, тянула время.

Думаю, помогло обращение в Росздравнадзор по Саратовской области. Мне рецепт выписали 7 мая и за 10 дней со дня получения рецепта выдали лекарство в аптеке. Мне не пришлось ехать за лекарством за 250 км в Саратов по жаре на маршрутке, как предлагали аптекари (поездка обошлась бы в 1,5–2 тыс. руб.), и ночевать на вокзале, а у меня еще и гипертония 3-й степени. Сейчас вопрос решен, и я не буду конфликтовать с медиками и жаловаться. Надеюсь, все наладится. Если это временная удача, придется воспользоваться рекомендациями и помощью вашей организации. Жаль, что я не одинока с такими проблемами и не все пенсионеры имеют силы и средства бороться с непробиваемой стеной равнодушия медицинских чиновников. Благодарю за оперативность и готовность прийти на помощь».

**Наталья Т., Саратовская область**

«Добрый день! Спешу сообщить, что сегодня нам выписали рецепт и мы получили по нему лекарство. Большое вам человеческое спасибо за содействие от мамы!»

**Раиса Я., Самарская область**

«Позвольте поблагодарить вас всех от всего сердца за вашу работу! Мне позвонили сегодня из моего диспансера и сказали, что перебоев с герцептином больше не будет! Даже обратившись к вам, я не верила, что это поможет, – я просто делала что могла с целью получить лекарство!

Спасибо за вашу работу! Я точно знаю, что многие, кто обратился к вам, также благодарны, что приняты меры.

Спасибо, спасибо, спасибо!»

**Александра М., Москва**

«Сейчас я уже получила препарат. Росздравнадзор ведет проверку. Была на приеме у министра в Саратове, обещали взять на контроль. А как будет, не знаю. Спасибо большое, что помогаете. У нас иначе не получается со здравоохранением. У нас в Саратовской области вообще кошмар. Многим просто отказывают, а они, не понимая важности, надеясь на медицину, просто погибают».

**Татьяна Т., Саратовская область**

«Выражаю искреннюю благодарность за оказанную помощь в получении медицинских препаратов по месту жительства для проведения дальнейшего моего лечения. Спасибо вам за помощь и поддержку людей, которые борются за свою жизнь».

**Валентина Ш., Московская область**

«Хочу поблагодарить за помощь. Лекарство папе дали, лечится он сейчас, все хорошо. Но дали пока только одну пачку, будем просить вторую и дальше. Надеемся, что дадут. Спасибо вам большое за помощь и отзывчивость».

**Владимир Б., Московская область**

«Получила обнадеживающее письмо из Росздравнадзора, что поручено принять меры по бесперебойному обеспечению меня аримидексом в полном объеме. 23.08.2013 и 05.09.2013 получила препарат! Большое спасибо, что помогаете нам бороться не только с болезнью, но и с чиновниками!»

**Елена С., Московская область**

«Здравствуйте! Спасибо вам большое. Благодаря вам теперь мне будут давать препарат».

**Татьяна Ф., Пензенская область**





## **ИСТОРИЯ ДВИЖЕНИЯ ПРОТИВ РАКА**

**Редактор М. Цыбульская**

**Компьютерная верстка С. Ланцынова**

**Корректурa Н. Зилова**

Подписано в печать с готовых позитивов

Формат 200x250. Печать офсетная.

Тираж 5000 экз. Заказ № 2369



