В свои восемь месяцев внучка Елены Колесниковой Анита перенесла уже три сложнейших операции. Испытание, которое выпадало далеко не каждому взрослому человеку. Малышка с врожденной патологией спинного мозга появилась на свет 8-го февраля во втором роддоме краевой столицы, но спасали ее не камчатские врачи, а доктора в Республике Корея и в Новосибирске. На полуострове же её родным пришлось буквально проламываться сквозь стены черствости и бездушия.
Жизнь или выходной

Родителям маленькой Аниты всего по 20 лет. Диагнозы долгожданной дочери - аномалия развития спинного мозга и спинномозговая грыжа - стали для молодой семьи страшным ударом. Добавим, что родилась девочка в пятницу вечером. Как и праздничные дни, не самое удачное время для получения срочной и квалифицированной помощи.
Родная сестра Елены Колесниковой, по счастью, врач-неонатолог. Женщина бросилась к телефону. Рассказала о выводах камчатских медиков. Хоть у врачей и не принято консультировать заочно, отказать в совете родному человеку та не смогла. И объяснила, что в таких случаях необходимо срочное оперативное вмешательство. Причем полностью обследовать ребенка следует в течение суток после рождения. После этого она должна попасть на стол к детскому нейрохирургу.
Уже на следующее утро Елена Сергеевна была в роддоме с единственным вопросом: когда Аниту начнут обследовать и готовить к операции? Дежурный педиатр дала дежурный ответ: «Сегодня же суббота!». В результате в первые сутки жизни девочка осталась вообще без помощи. Женщина раз за разом возвращалась в роддом, но все время безрезультатно. «Только 12-го февраля, спустя четверо суток после рождения, малышку перевели, наконец, в отделение патологии новорожденных краевой детской больницы и начали обследовать, - рассказывает Елена Колесникова. – Тогда появились и новые диагнозы: синдром Арнольда Киари и вентрикуломегалия».
Первый из них относится к врожденным аномалиям строения костей черепа в области сочленения головного и спинного мозга. Второй - это расширение желудочков головного мозга, которые представляют собой полости, заполненные спинномозговой жидкостью. Оба заболевания встречаются у новорожденных и связаны с реальной опасностью, что малыш никогда не сможет ни ходить, ни говорить.
В краевой детской больнице Аните все же сделали операцию - лишь на шестой день ее жизни. Но после операции вместо слов успокоения и поддержки убитые горем родители и бабушка слышали от врачей лишь одно: «Оставьте ее в детдоме. Все равно вылечить не получится». Так семья осталась один на один со своим горем. Теперь оставалось только рассчитывать на помощь родных и просто неравнодушных земляков.

Минздрав не
предупреждает

Девочка отчаянно нуждалась в срочной и высокотехнологичной медицинской помощи. «Тем не менее во время разговора с главврачом детской краевой больницы Ольгой Фреликовой мне было заявлено, что та связывалась с региональным министерством здравоохранения и получила ответ, что квот на такую помощь в соответствии с нашими диагнозами нет», - утверждает Елена Колесникова.

Другая на ее месте могла бы и, опустив руки, сдаться. Смириться со своим горем. Но Елена Сергеевна не из таких. Она продолжала бороться за спасение внучки. И вот женщина уже на приеме у краевого министра здравоохранения. Взывает о помощи для 18-дневной малышки. Министр Татьяна Лемешко разводит руками: она крайне удивлена сложившейся ситуацией и интересуется, отчего же к ней за поддержкой не обратились раньше.
«Теперь уже я была крайне удивлена и обескуражена, - рассказывает Елена Колесникова. – Ведь моя невестка рожала, как мне кажется, в подведомственном учреждении Минздрава Камчатского края, а не на улице!».
И впрямь, разве не чиновники от медицины обязаны предлагать всестороннюю помощь семьям, где родились больные дети? Или наоборот, матери и отцы, которых постигло несчастье, должны пробиваться через охранников, референтов и секретарей к столоначальникам и умолять о помощи? Для чего нужно целое министерство во главе с министром, если там не знают о случаях тяжелейших заболеваний у новорожденных? Ведь такое случается все-таки не каждый день. Это далеко не рядовое событие. Елена Сергеевна уверена: любая помощь больному ребенку должна быть оказана просто по праву его рождения, как гражданину Российской Федерации. Увы, мало кто из чиновников с ней согласен.

Фондовый рынок

Как рассказывает Елена Колесникова, в те февральские дни она не находила себе места. Пыталась найти и использовать любую возможность, чтобы выручить из беды Аниту. Тогда и обратилась к председателю фонда «Спаси жизнь» Юлии Ромейко. На рекламу своего детища эта девушка средств не жалеет. Ее постоянно видят в редакциях местных телеканалов. И все время Юлия занята сбором денег, просят ее об этом или нет.
Можно вспомнить пример, когда после памятной прошлогодней авиакатастрофы под Паланой во многих торговых центрах немедленно были расставлены ящики для пожертвований. На вопросы о том, сколько собрано денег, как они оприходованы и на что будут потрачены, Юлия Ромейко ответить тогда не смогла. Как не смогла и рассказать, за счет каких источников она финансирует деятельность своего фонда. Но реклама – сильная штука, и ей верят порой на подсознательном уровне. Вот и бабушка Аниты начала разговор с Ромейко со слов благодарности.
А потом начались совсем странные вещи. Юлия сыпала обещаниями: мы снимем видеоролик о вашей девочке, организуем его прокат в Москве, я расскажу кому из вас что нужно делать… Зато после интервью Елены Колесниковой в эфире местного радио с рассказом о своем несчастье, настроение «благотворительницы» резко изменилось.
«Она позвонила мне ночью и сказала, что мы не имеем права вести сбор средств самостоятельно, - говорит Елена Сергеевна. – Что собирать средства имеют право только благотворительные фонды, а не родственники больного. И если мы продолжим этим заниматься, то вполне возможно что на нас заведут уголовное дело по факту мошенничества. На что я ей ответила, что мне абсолютно все равно, кто будет инициатором в сборе средств - мы или фонд, поскольку мне важен конечный результат, а именно - полное обследование и оперативное лечение моей внучки». После этого госпожа Ромейко моментально потеряла всякий интерес и к больной Аните, и к ее

семье.

Не без добрых людей

К счастью, нашлись и по-настоящему отзывчивые люди, которых случившееся не оставило равнодушными. Причем, не только на Камчатке, но и во всем мире. Одни дарили надежду, рассказывая о собственных детях с аналогичными диагнозами, о том, что они не только живут и ходят, но и занимаются спортом, музыкой, рисованием. Другие собирали деньги, чтобы отправить малышку в профильную южнокорейскую клинику.
Аниту смогли отправить туда уже в начале апреля. Двухмесячную девочку госпитализировали и начали обследовать. И почти сразу выяснилось, что один из самых страшных диагнозов - синдром Арнольда Киари - не подтвердился. «Профессура клиники, где проводили обследование и дальнейшее лечение нашей девочки, пришла в ужас от того, как была проведена операция на Камчатке, - сокрушается Елена Колесникова. – Нам просто пришили спинной мозг к коже. Ребеночек растет, кожа растягивается и вытягивает за собой спинной мозг. Грыжа растет в размерах и, как следствие, начинаются необратимые проблемы с головным мозгом».
В Корее Аните провели еще одну операцию, она длилась более пяти часов - и эти часы для Малышкиной семьи показались вечностью. Потом был курс интенсивной терапии под пристальным наблюдением профессоров. А 13-го мая девочку выписали, дали необходимые рекомендации и медикаменты и отправили домой. А среди людей, которые больше других помогли этой семье, Елена Колесникова особенно отмечает Елену Мазурик, она принимала их в Южной Корее. Теперь вспоминает ее со слезами благодарности на глазах. Как и врачей, что буквально спасли Аниту от полной неподвижности.
Сегодня малышка с родителями продолжает лечение в специализированном центре в Новосибирске. Там она перенесла еще одну сложную операцию, проведенную по самой современной методике. «Врачами от Бога» называет сибиряков Елена Сергеевна и надеется на самый благоприятный исход. Правда, в течение полугода восьмимесячная Анита должна находиться под постоянным наблюдением докторов. Но потом неизбежно встанет вопрос об официальном оформлении инвалидности.
И здесь камчатские медчиновники снова отличились. Несмотря на то, что история болезни напоминает уже энциклопедический том, малышку, перенесшую, напомню, уже три операции, требуют везти обратно на полуостров. Ей снова придется отправляться в дорогу, хотя никто не знает, как отразится это на ее здоровье. Но установленные в Минздраве правила таковы, что диагнозы Аните надо вновь подтверждать, причем именно здесь.
Елена Колесникова недоумевает: ведь это не приобретенные, а врожденные заболевания. Причем диагнозы были поставлены еще при первом обследовании в детской краевой больнице. В Минздраве могут, конечно, не доверять мнению корейских профессоров. Но, похоже, не верят и своим коллегам из подведомственного учреждения. А это уже звучит как диагноз всей нашей камчатской медицине.

Дмитрий ЧЕРНОВ