

Николаевы. История преодоления.

Нас четверо. Папа Николай, я - мама Олеся, дочь Дарья и сын Вова. Я приехала в Читу с Сахалина, Коля – коренной забайкалец. Мы с Колей поженились в сентябре 1997 года. Видеокамера запечатлела момент, когда я завязываю на зелёном еще дереве желаний две ленточки: сначала красная – девочка, затем синяя – мальчик. После окончания института я работала детским психологом, а Николай – спасателем. Жили в общежитии и на съемной квартире. В 1999 году родилась долгожданная дочь Даша. Я рано вышла работать, с Дашей нянчились по очереди Колина мама, родственники, друзья. Даша росла, а мы думали, что теперь для полного счастья нам нужен мальчик. К тому времени мы переехали в свою квартиру на КСК. В 2002 родился сын Вова. Наш папа принёс в роддом записку: Мне не о чем больше мечтать. Когда Даше было чуть больше двух лет, а Вова – 10 месяцев, на работе у мужа прошло сокращение штатов. Я была в декретном отпуске, муж остался без работы. Помогали бабушки и дед. Коля, не теряя времени, прошел обучение в Тех. Школе и стал работать помощником машиниста тепловоза в Локомотивном депо. Мои родители переехали с Сахалина, обосновались в Чите. Я вышла из декретного отпуска, дети пошли в садик. Все как будто наладилось, но нас беспокоили непонятные Вовины недомогания. Периодически возникали симптомы отравления организма, рвота, обезвоживание, сильная вялость, боли в ногах. Когда Вовке было около 4 лет, он в критическом состоянии попал в инфекционную больницу. Состояние было настолько тяжелым, что заведующая без разговоров разрешила мне – маме, лечь вместе с ним. Выхаживали две недели, Вовке прописали жесткую диету, которая, как оказалось в дальнейшем, спасла ему жизнь. Капельницы и диета. Диагноз был неизвестен, но по счастливой случайности, лечение было интуитивно правильным. Жизнь продолжалась. Папа получил профессию машиниста тепловоза, я начала работать в Психологическом центре Успех, Даша пошла в школу, Вовка ходил в детский сад. Периодически состояние его ухудшалось, повторялись приступы неукротимой рвоты и обезвоживания, резкого падения артериального давления. Сбой давала то одна, то другая система организма, мы лежали в разных отделениях, лечились у разных врачей. Пульмонологи нашли у него бронхит и увеличение лимфоузла в легком, гастроэнтерологи – гастрит, язву желудка, бульбит, панкреатит, дуэндерит, нефрологи – нейрогенный мочевого пузырь и обменную нефропатию. Вовка худел и темнел, мы видели причины во взрослении и в далеких предках – смуглых эвенках. В 2009 году мне посчастливилось стать сопровождающей в группе детей, поехавших отдыхать на Черноморское побережье. Даша и Вова поехали со мной, и это было незабываемое время. Но, как только мы вернулись, в июле, Вова попал в реанимацию: состояние, угрожающее жизни, неукротимая рвота, желудочное кровотечение. Врачи боролись за его жизнь, но не могли понять причины. Вовка снова выкарабкался, и в сентябре пошёл в первый класс. В феврале история повторилась снова. Наша лечащий врач – педиатр назначила Вовке исследование уровня гормонов. В мае 2009 г. был поставлен первый диагноз: некомпенсированная врожденная хроническая надпочечниковая недостаточность. Эндокринологи не понимали, как ребенок с таким диагнозом мог дожить до 8 лет без гормональной терапии. Срочно был необходим гормон гидрокортизон (кортеф производства США), чья поставка в Россию была приостановлена. Применение заменителей гидрокортизона вызывало множество побочных эффектов, а Вовкин организм был истощен борьбой с недугом. Тот первый диагноз казался нам самым страшным, что могло с нами случиться. Болел не только наш мальчик, болели мы все. Мы искали кортеф, писали в разные структуры, разным людям, но его не было даже на столичных аптечных складах. Помощь пришла с неожиданной стороны: первую коробку лекарства нам одолжили земляки из Читы с похожей проблемой, а первую партию передал мой земляк-моряк с Сахалина. Он, будучи в плавании, вывез лекарство из Сингапура. Сейчас кортеф снова появился в аптеках, а тогда это было спасение.

Мы с мужем, имея второе - биологическое образование, наблюдали за Вовкой, анализировали симптомы, сопоставляли факты и понимали, что течение заболевания не укладывается в привычную схему. Почему заболевание проявлялось периодически? Как он держался столько лет? За счёт чего выходил из кризов? Мы решили взять его в Московский Научный Эндокринологический Центр. Нас обещали проконсультировать с условием, что мы пройдём обследование по поводу желудочного кровотечения. Оформлять инвалидность и ждать квоту было некогда, мы взяли кредит – 100000 р., и в июне 2010 г. я и сын полетели в Москву. Остановились у знакомых, нашли на врачей детской клиники им. Сеченова, прошли платное обследование, и уже затем поехали в ЭНЦ. Сдали анализы на ряд гормонов, в том числе – и те, которые в Чите не делают. Эндокринологи посоветовали сдать генетический анализ в Медицинском Генетическом Научном Центре, чтобы исключить одно очень опасное заболевание. Мы расписали курс лечения у эндокринологов, сдали анализы у генетиков и улетели домой. Дома ждали папа и Даша. Приём кортефа улучшил Вовино состояние, и мы почти забыли о генетических анализах. Но запрос сделали. Ответ был страшным: анализ – положительный, диагноз – х-сцепленная аденолейкодистрофия (АЛД). Мы знали, что это заболевание очень опасно: не усваиваются жирные кислоты, нарушается работа надпочечников и нервной системы. При церебральной форме разрушения нервной системы неотвратимы и ведут к гибели ребенка. Было принято решение снова лететь в Москву на консультацию к врачу-неврологу, которая практически единственная в стране занимается данным заболеванием. Пока готовились документы, мы собирали информацию, созванивались с родителями других больных детей, вели переписку с врачами. Собранные сведения были неутешительными: существует очень небольшой процент детей с формой АЛД, совместимой с жизнью. Пути лечения: трансплантация костного мозга, которая при АЛД часто заканчивается трагически, низкожировая диета и прием масла Лоренцо. Мы стали искать масло. Узнали, что его научились получать из оливкового и рапсового масла родители мальчика Лоренцо Одоне (Италия-США), что масло не производится в России, дорого стоит и не всем помогает. До сих пор в США идут клинические испытания этого диетического продукта – лекарства. Но именно в тот год масло Лоренцо было сертифицировано и стало продаваться на территории РФ. Мы выполняли все рекомендации врачей, оформляли документы на получение инвалидности и искали средства на закупку масла. Многие люди поверили нам и стали оказывать поддержку: информационную, материальную, духовную. Откликнулся фонд Подари жизнь. В сентябре мы снова были в Москве, сделали полный анализ гена, получили консультацию, приобрели масло. У Вовы была диагностирована форма Х-сцепленная аденолейкодистрофия. Изолированная надпочечниковая недостаточность таких детей – 10 %, им можно сохранить высокое качество жизни. Существует опасность перехода заболевания в другую, более тяжелую форму, но мы надеемся на лучшее. Мы приняли новый образ жизни, привыкли к Вовиной диете. Каждый год мы ездим в Москву к эндокринологам, генетикам, неврологам. Плановое обследование подтверждает, что лечение дает положительные результаты. Каждый день наш сын принимает гормоны и масло Лоренцо. В год на масло для Вовы уходит около 300 000 р. Вышло несколько газетных статей и телевизионных сюжетов. Была проведена благотворительная ярмарка. Три закупки были сделаны на средства благотворительности.

В 2012 году аденолейкодистрофия была внесена в список жизнеугрожающих заболеваний, а масло Лоренцо было рекомендовано как лечебное питание, получение которого должно финансироваться из средств бюджета. В августе 2012 г. мы получили первую партию масла в детской поликлинике. Каждый год мы осуществляем рекомендованный нам курс реабилитации и проходим переосвидетельствование МЭС. В этом году (1 февраля 2013 г. на МРТ головного мозга у Вовы впервые был обнаружен очаг до 2 мм). Возможно, что это неопасное образование, но в Вовином случае это может быть началом церебральной формы. Мы стараемся не отчаиваться и не поддаваться панике. Сейчас Вова проходит дополнительные исследования, мы дожидались

очереди на проведение 17 апреля 2013 г МРТ головного с мозга. Отрицательной динамики не обнаружено, и мы снова полны надежды.

Нам по-прежнему нелегко: невольное ожидание осложнений болезни, поиск средств на ежегодную поездку в Москву, ограничения в питании и многих видах деятельности, соблюдение строгой диеты, постоянное напряжение из-за получения масла, но мы стараемся быть сильными. Опыт борьбы за Вовину жизнь, поиск врачей, поиск лекарств и средств на лечение закалил и сплотил нашу семью. Изменились наши ценности и жизненные цели. Вова учится в 4 классе, и старшая сестра помогает ему делать уроки. Он сильно утомляется, поэтому посещение секций и кружков было бы дополнительной нагрузкой. Но он занимается индивидуально с преподавателем музыки и английского языка. Все эти годы мы продолжали активно трудиться, учиться, расти. Мы стараемся помогать в меру сил другим нуждающимся, помня о том сострадании и милосердии, которое проявили люди по отношению к нам. У нашей семьи есть свои особенности, свои традиции. Мы каждую неделю ездим за город – к бабушке и дедушке. Папа каждое лето старается организовать наш активный отдых. Он хорошо знает Забайкальский край и соседние регионы, увлекается туризмом. Всей семьей мы побывали на реке Цыпа и озерах Ундугун, Баунт, Еравна, Витлаус. Вместе с детьми из Дашиного класса мы спустились в пещеры Хээтея. Везде мы возим с собой лекарства, сумку-холодильник с диетическими продуктами и маслом Лоренцо. Вова подросток, окреп, научился плавать, приобрел много друзей. Он увлекается конструированием и игрой на фортепьяно. Для приобретения духовного опыта мы посещаем святые места: монастыри, храмы, дацаны, молельные места людей разных вероисповеданий. Мы гордимся тем, что мы не сдались и не отступили. Мы боремся. И мы хотим сказать всем: Никогда не сдавайтесь. Вставайте и идите. Действуйте.

С уважением и верой в лучшее, семья Николаевых