



ВМЕСТЕ РАДИ ЖИЗНИ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

№ 1(10) октябрь 2023

ЗНАКОМСТВО

Здравствуйте, дорогие друзья!

Давайте знакомиться: мы — Свердловская благотворительная организация помощи онкологическим больным «Вместе ради жизни». В этом году нам исполнилось 12 лет, и каждый день на протяжении этого времени мы делаем всё, чтобы вы чувствовали себя увереннее в борьбе с болезнью. Мы ищем ответы на ваши вопросы, предлагаем помощь психологов, специалистов по социальной работе, юристов, проводим мероприятия и, главное, — не оставляем вас в одиночестве. Многие из нас сами прошли путь лечения и хотят помогать тем, кому это нужно.

В 2019 году мы открыли первый на Урале Центр помощи пациентам с онкозаболеваниями. В нашем Центре можно получить необходимую информацию, совет по маршрутизации или поиску врача, проконсультироваться с онкопсихологом, позаниматься лечебной физкультурой или освоить скандинавскую ходьбу и йогу, научиться рисовать, вязать, танцевать. А еще — найти единомышленников и новых друзей, которые чувствуют то же, что и вы, могут рассказать о своем опыте лечения и поддержать вас на пути к ремиссии.

Сейчас вы держите в руках первый номер нашей газеты, в которой мы делимся информацией о том, как справляться с болезнью. А скоро появятся новые выпуски. Надеемся, что в каждом из них вы сможете найти для себя много важного и полезного!

ЦИФРА НОМЕРА

38%

Именно столько россиян безусловно доверяют в вопросах онкологии научным и медицинским работникам.
(По данным опроса команды исследователей и фонда «Не напрасно»)



Фото: Татьяна Уфимцева

НОВОСТИ

Российский врач развеял мифы об онкологии

Издательство «Эксмо» выпустило книгу «Правда о раке», в которой врач Максим Котов рассказал, какие мифы о раке существуют, насколько они правдивы и как уберечь себя от недостоверной информации.

По словам автора, одно из самых популярных заблуждений связано с заразностью рака: «Злокачественная опухоль может развиваться всего из одной клетки, которая приобрела возможность бесконтрольно размножаться, но утратила способность к апоптозу — запланированной гибели. То есть причина появления опухоли всегда одна:

мутация. Онкологические заболевания не переносятся по воздуху, и заразиться раком через кровь или слюну невозможно!».

Также Котов объяснил, почему крупным фармацевтическим компаниям не удалось бы скрыть изобретение лекарства от рака и откуда пошла идея, что лечение рака хуже самого рака. Всё подтверждено как исследованиями, так и личными наблюдениями автора — практикующего онколога-хирурга, автора 10 патентов на изобретения в медицине и члена Экспертного совета Фонда медицинских решений «Не напрасно».

Новая разработка ученых позволит точно воздействовать на опухоль

Ученые из Владивостока придумали новый способ доставки лекарства в организм при лечении онкологических заболеваний. На основе панциря морского ежа им удалось разработать абсолютно безвредный для человека материал, который позволяет применять лекарство точно: оно воздействует только на злокачественные ткани, не затрагивая здоровые клетки.

Морского ежа для исследований выбрали из-за структуры его скелета: она состоит из множества ячеек и способна, как губ-

ка, хорошо впитывать нужный препарат и небольшими дозами постепенно высвобождать его в организме пациента. Такое терапевтическое действие может длиться до месяца, а затем материал растворяется в организме без негативных последствий.

Новую разработку уже проверили на искусственной плазме крови и животных. Сейчас работа над технологией продолжается. Все необходимые испытания и сертификация займут минимум 10 лет. Но ученые надеются вывести технологию на рынок как можно скорее.

ИСТОРИЯ ПОБЕДЫ

«Не унывать, а жить и радоваться!»

Такой подход позволяет сохранять бодрость духа и побеждать болезнь, убеждена Людмила Кутявина. С диагнозом «рак молочной железы» она живет больше 25 лет. Людмила Алексеевна поделилась с нами своей историей.

В декабре 1997 года, накануне новогодних праздников, мне сделали одну за другой две операции. В городском маммологическом отделении, где я лежала, царил атмосфера трагедии. Каждая из женщин плачет, мысли у всех только об одном: жизнь кончилась. Спрашиваешь: «Какой диагноз?». Выясняется: начальная стадия болезни или опухоль в стадии перерождения, то есть, возможно, и не рак. Такие больные выздоравливают! Откуда безысходность? Уже тогда я женщин успокаивала, несмотря на то что из всех лежащих у меня была самая непростая ситуация.

В больнице я очень сильно похудела. Надо было делать химиотерапию, но врачи предложили вначале восстановить вес. Чтобы поправиться, я ела и пила всё подряд – тут уже не до запретов! Впервые в жизни полюбила готовить и проводила на кухне всё свободное время.

Когда прежний вес вернулся, мне назначили химиотерапию. Вскоре после первого сеанса выпали волосы, за ними брови и ресницы. Но и тут я старалась не унывать. Знала: как только лечение закончится, волосы снова вырастут.

На пятом курсе химиотерапии мне изменили препараты, и болезнь стала отступать. Анализы крови стали лучше, онкомаркеры снизились. А после седьмого и восьмого сеансов пришли в норму.

Мы жили на третьем этаже, и однажды после прогулки мне не хватило сил



подняться домой. Тогда я придумала продать квартиру в центре города и купить взамен дом на окраине, у леса. Все меня отговаривали, но моя авантюра удалась.

По окончании химиотерапии мы купили новое жилье. Дом оказался без отделки, в нем не было ни отопления, ни водоснабжения, ни газа, ни света. Но я радовалась – за окном-то был свежий лесной воздух! Я сразу возглавила общественный совет поселка, начала активно работать.

Унывать и заикливаться на болезни было некогда.

Еще поняла, как много зависит от поддержки семьи, друзей и коллег. За советами и поддержкой обращались и ко мне, звонили в любое время дня и ночи. Когда человек остается с недугом один на один, ему тяжело и страшно. Если есть рядом люди с похожей проблемой – уже легче. На их позитивном примере появляются собственные силы к жизни. Чтобы помочь тем, кому это нужно, мы с Юлией Аристовой открыли клуб: там с женщинами беседовали разные специалисты. А еще люди, которые

перенесли онкологическое заболевание лет 10–15 назад, – их я приглашала как пример для подражания. Потом, набравшись «стажа», я и сама стала таким примером.

Когда появилась общественная организация «Вместе ради жизни», я на-

Еще поняла, как много зависит от поддержки семьи, друзей и коллег. За советами и поддержкой обращались и ко мне, звонили в любое время дня и ночи. Когда человек остается с недугом один на один, ему тяжело и страшно. Если есть рядом люди с похожей проблемой – уже легче.

чала руководить проектом «Школа пациентов». Теперь мы регулярно проводим тематические лекции, на которых выступают врачи. Пациенткам я всегда советую посещать «Школу пациентов», слушать врачей, выполнять их советы. Мы со своей стороны тоже помогаем не опускать руки, поддерживаем и помогаем.

Надо верить в победу, жить и радоваться каждому прожитому дню. Я уверена, что огромный процент успеха в борьбе с такой болезнью – это лечение в онкоцентре, оптимизм, сила воли и сила духа. И, главное, не унывать!





ВМЕСТЕ РАДИ
ЖИЗНИ

РЕСУРС

Шесть путей к гармонии

Руководитель психологической группы «Ресурс» Наталья Глотова рассказала, как выйти из кризиса и где искать силы.

Когда я узнала об онкологическом диагнозе, первым был шок. Потом – все классические стадии переживания горя: отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие... Я словно оказалась в темном лесу, но научилась из него выходить и теперь могу писать этот текст без слёз. Онкодиагноз нарушает сложившийся мир вокруг.

Где черпать ресурс?

В первую очередь, нужно оценить произошедшие изменения, понять, что именно утрачено, и перестать за это держаться. Но в то же время быть в контакте с тем, что болезнь не может отнять: наши ценности, наши отношения. Какой бы конец света ни происходил, есть то, что остается с нами всегда.

Важно, чтобы рядом был кто-то, кому можно выказывать свои эмоции, чтобы эта нахлынувшая лавина чувств не разрушала изнутри. Важно услышать: «То, что ты сейчас чувствуешь, нормально. Но ты не в одиночестве. Я рядом». А еще – найти поддержку в самом себе, дарить себе заботу, сочувствие и милосердие.

Согласно психологу-травматерапевту Мули Лааду существует шесть основных шагов, которые «помогают» справиться с кризисной ситуацией. При этом какие-то из них человек может применять в своей жизни часто, а какие-то – значительно реже или не использовать вовсе. Важно найти баланс и добавлять в свою жизнь разные практики.

Итак, какие именно шаги существуют и что к ним относится?

1 Физическая активность

Это телесные методы борьбы со стрессом: спорт, плавание, массаж, СПА-процедуры, прогулки, йога, зарядка, туризм, различные игры. Еще помогает за-

бота о своем организме: например, хорошо выспаться или вкусно поесть.

2 Воображение

Воображение помогает маскировать реальность и придумывать самые разные способы решения проблем – в том числе совершенно нереалистичные. Воображение лучше всего внедрять в свою жизнь через творчество: рисовать, фотографировать, заниматься рукоделием или готовить.

3 Социум

Это направление позволяет найти поддержку в общении с друзьями и близкими. Человеку становится легче, когда он чувствует себя частью коллектива, играет какую-то роль для общества. Это могут быть как рабочие, профессиональные задачи, так, к примеру, и личный блог.

4 Мысли

Это рассудительность, логика, рациональность. Человек ищет достоверную информацию, ведет внутренний диалог и много анализирует. Чтобы включить в свою жизнь это направление, можно составлять списки и планы, обучаться чему-то новому.

5 Эмоции

Сюда относятся аффективные методы: плач, смех, крик, откровенный разговор с кем-либо из близких или психологом. Могут помочь танцы, рисование, чтение или письмо – главное, чтобы получилось выразить все накопившиеся эмоции.

6 Вера

Человек находит опору в духовных ценностях, которые помогают ему пережить тяжелые времена. Это может быть как религия, так и политические убеждения, осязаемые миссии или предназначения. Сюда же относятся психология и волонтерство.

На всё есть ответ

Получать поддержку важно и необходимо не только от близких и самого себя, но и от специалистов. Если вы чувствуете, что потерялись в потоке информации и не понимаете, что происходит и как лучше действовать, вам поможет проект «Просто спросить».

«Просто спросить» – это бесплатная онлайн-справочная для онкопациентов и их близких, которая была создана Фондом медицинских решений «Не напрасно» для тех, кто не знает, что делать, когда внезапно узнает о своем диагнозе или диагнозе близкого человека.

Это бесплатный сервис, который не финансируется клиниками и работает исключительно в интересах пациента. Здесь можно получить консультации практикующих онкологов, выпускников Высшей школы онкологии, и найти ответы на любые волнующие вопросы, касающиеся диагностики и лечения онкологических заболеваний как у взрослых, так и у детей. Например, экспертов онлайн-справочной можно спрашивать о необходимых обследованиях и о корректности назначенной схемы лечения, о том, как справиться с побочными явлениями и осложнениями, о дальнейших планах в отношении лечения и реабилитации.

Проект «Просто спросить» направлен на то, чтобы квалифицированную информационную помощь можно было получить с помощью современных технологий, поэтому сервисом легко и удобно пользоваться из любого дома, где есть интернет. Подойдет и любой гаджет. Чтобы получить консультацию, нужно зайти на сайт, зарегистрироваться, рассказать о своей проблеме и дождаться ответа эксперта. Вам обязательно помогут!

Бесплатная
онлайн-справочная
«Просто спросить»
работает по адресу:
ask.nenaprasno.ru.



Фото: Инна Якупова



КНИЖНАЯ ПОЛКА

Поддержка со страниц

Мы подготовили для вас подборку книг, которые помогут найти ответы на многие вопросы. Эти и многие другие издания можно взять в библиотеке благотворительной организации «Вместе ради жизни». Книги на наших полках подобраны так, чтобы вдохновлять и помогать. И они ждут своих читателей.

Софи ван дер Стап «Девушка с девятью париками»

На протяжении 54 недель после постановки онкологического диагноза девушка рассказывала в блоге, что с ней происходило и как менялась ее жизнь, фиксировала свои мысли, эмоции и ощущения. Получилась честная и при этом очень оптимистичная история от первого лица о боли, надежде, выздоровлении и о том, как не потерять веру в себя, даже если верить уже почти невозможно. В 2013 году книгу экранизировали.

Аркадий Панц «Беседы о счастье»

Добрая беседа с читателем о психологии, выборе жизненного пути, любви,

работе и творчестве. Автор объясняет, почему люди ищут спасения в гадалках и эзотериках (и в каких случаях это может быть полезно), как перестать обижаться на других и чем вредно подгонять действительность под свои ожидания. Счастье можно ощущать даже от прочтения книги – а дальше, внедряя новые мысли в свою жизнь, делать его постоянным состоянием.

Полина Шило «Нестрашная книга о раке: книга-ориентир для тех, кто ищет информацию и поддержку»

В этой книге найти что-то полезное сможет каждый: и тот, кто сам стол-



кнулся с онкологическим диагнозом, и тот, кто хочет поддержать заболевшего близкого человека, и тот, кто боится заболеть и хочет узнать всё о проверенной профилактике. Практикующий врач-онколог рассказывает только проверенные факты и помогает читателям избавиться от многочисленных страхов, связанных с онкологией.

Записаться в библиотеку
или уточнить связанные
с ее работой моменты можно
по телефону
219-02-75

НАШИ КОНТАКТЫ

Все новости организации, расписание занятий и мероприятий можно найти в нашей группе ВКонтакте. Перейти в нее можно по QR-коду или по адресу:

<https://vk.com/vmesteradizhizni>



Мы будем рады помочь вам и ответить на ваши вопросы. Связаться с нами можно по телефону или электронной почте:

+7 (343) 219-02-75

vmesteradizhizni@gmail.com

ВОПРОС – ОТВЕТ

Мне установили инвалидность. Подскажите, как я могу воспользоваться правом на бесплатную парковку?

Елена, г. Екатеринбург.

Бесплатная парковка на специальных местах, обозначенных знаком «Парковка для инвалидов», разрешена автомобилям, сведения о которых внесены в федеральную информационную систему «Федеральный реестр инвалидов» (ФГИС ФРИ).

Для внесения данных об автомобиле в ФГИС ФРИ необходимо подать заявление в Социальный фонд России с указанием номера и марки автомобиля, а также периода, в течение которого необходима бесплатная парковка. Сделать это можно через портал Госуслуг, МФЦ или личный кабинет на сайте ФГИС ФРИ.

Что важно знать:

- Право на пользование бесплатной парковкой имеют автомобили, управляемые или перевозящие инвалидов 1 и 2 групп, детей-инвали-

дов, инвалидов 3 группы с ограничением способности к самостоятельному передвижению любой степени, инвалидов 3 группы, которые до 1 июля 2020 года получили знак «Инвалид» в бюро медико-социальной экспертизы;

- Сведения могут подаваться на любой автомобиль, который перевозит человека с инвалидностью: его собственное авто, такси, каршеринговый автомобиль, автомобиль родственников или любой другой;
- При необходимости сведения о транспортном средстве можно менять с помощью нового заявления, актуальными будут считаться последние данные, размещенные во ФРИ. Внесенные данные появляются в реестре уже через 15 минут;
- За человеком одновременно может быть закреплено только одно транспортное средство. При этом один и тот же автомобиль может быть закреплен сразу за несколькими гражданами с инвалидностью;
- Проверить корректность введенного госномера автомобиля можно на сайте ФГИС ФРИ (<https://sfri.ru/>) в разделе «Проверка ТС».