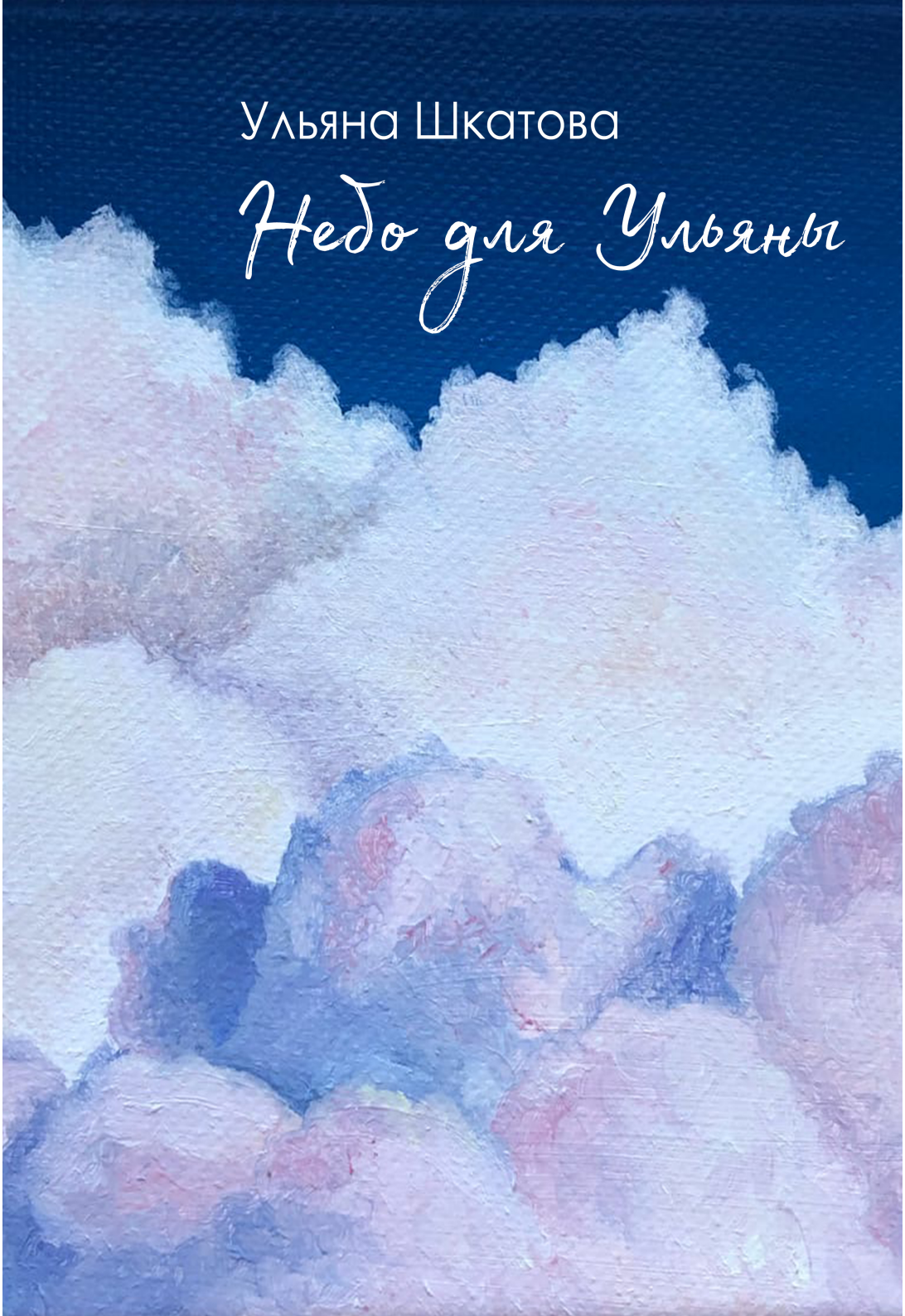
Ульяна Шкатова

Небо для Ульяны





«Я люблю небо. Всегда смотрю на небо, с детства. Очень люблю закаты, ночное небо, рассветы, облака. Постоянно фотографирую и выкладываю в соцсетях, и даже начала у людей ассоциироваться с этой темой.

Когда в 2018 году я лежала в больнице после операции на легком, выложила пост, где написала, что из-за болезни эту осень наблюдаю из окна. И вдруг какая-то незнакомая девушка скинула мне фотографию неба из своего города, подписала #небодляульяны и город. Было очень приятно — я уже как будто не сидела в четырех стенах, а любовалась частичкой неба, снятой специально для меня. Я сделала репост, кто-то это увидел и скинул мне фото неба из своего города. А потом события начали развиваться так быстро, что я не успевала писать благодарности. Это был как бы такой акт поддержки. Сейчас в моем телефоне прекрасные фотографии неба из разных уголков мира — от Калининграда до Владивостока, от Амстердама до Лос-Анджелеса, от Санкт-Петербурга до Антарктиды. Тысячи фотографий со всего мира. Это так удивительно!

После выписки из больницы я начала писать картины с небом.»

Это отрывок из прямого эфира Ульяны Шкатовой — девушки со страшным диагнозом, которая, несмотря на тяжелейшие обстоятельства, находила силы жить полноценной жизнью и вдохновлять на это всех вокруг.

Дальше будет ее удивительная история, написанная ей самой.



РОДИНКА

Итак, все началось с родинки. Я не знаю, в какой момент жизни она появилась, впервые обратила на нее внимание в 2011 году. Это была обычная, ничем не примечательная родинка на ноге.

Тогда в моей жизни было все хорошо — я работала в перспективной компании, была влюблена, много путешествовала и строила планы на будущее. В 2012 году мы с Сашей переехали в Санкт-Петербург, я занялась обучением персонала и стала много ездить в командировки, развивалась, ходила на разные тренинги и проводила их сама. Саша занимался музыкой, я живописью, мы ездили на загородные фестивали, много гуляли, мечтали и нам казалось, что вся жизнь впереди.

Тем временем родинка стала меня беспокоить — она увеличивалась, чесалась и меняла цвет. Я знала, что родинки нельзя выжигать лазером или удалять в косметических салонах, поэтому осенью 2014 года пошла на консультацию к врачу-онкологу.

Доктор сказал, что все нормально, родинка опасений не вызывает, но для профилактики можно удалить. Он сделал мне небольшую хирургическую операцию под местным наркозом и отправил материал на гистологию (исследование ткани под микроскопом). Спустя 2 недели я позвонила узнать результат и услышала ответ, что все в пределах нормы, злокачественных клеток не обнаружено (потом я узнала, что это была ошибка гистологии).

Я была уверена, что все сделала правильно, забыла об этой ситуации и продолжала жить обычной жизнью до августа 2015 года.

ДИАГНОЗ

Момент постановки диагноза, пожалуй, один из самых страшных моментов в жизни. Хотя и потом были события, не уступающие по накалу эмоций, но об этом позже.

Итак, лето 2015 года. Прошел почти год с удаления родинки, когда на месте шрама, под кожей, я заметила небольшую шишку, размером с горошину. Я даже не думала, что это могло быть чем-то серьезным, но решила еще раз показаться врачу. Доктор выдвинул предположение, что это внутреннее воспаление, сразу же предложил его вырезать и отправить на гистологию. Был будний день, я приехала в обеденный перерыв на работе, и совсем не ожидала такого развития событий. Поэтому решила разобраться с этим как-нибудь в другой раз, отказалась от операции, попрощалась с врачом и вышла из больницы.

Я помню этот момент, словно это было вчера: выхожу на улицу, останавливаюсь и на меня накатывает непонятная тревога, как будто что-то держит и не дает сдвинуться с места. Внутренний голос говорит, что уходить нельзя. Но почему? Что может быть не так? Тогда я еще не знала, что это будет поворотным моментом в моей жизни, я даже не знала что такое меланома, но решила довериться своей интуиции и вернуться.

Ложась на операцию, я еще была уверена, что это просто воспаление и не волновалась. Снова местный наркоз, надрез, будничные разговоры врачей и медсестер, ничего необычного. Вся процедура заняла минут 15, потом мы прошли в кабинет врача.

Тогда-то я и поняла, что предчувствие меня не обмануло и дело серьезное — врач сказал, что это не воспаление, а какое-то образование. Какого оно характера он не знает, БУДЕТ НАДЕЯТЬСЯ, что доброкачественное, нужно

дождаться результатов гистологии. Представляете, что творилось у меня внутри? Когда онколог вырезал у тебя опухоль и надеется, что она доброкачественная, чувствуешь себя мягко говоря не очень. Да что там, это было ужасно!

3 недели ожидания вердикта я жила как в бреду. Не могла нормально спать, работать, отдыхать, хоть и гнала от себя плохие мысли. Я дала себе установку не читать интернет и старалась занять себя чем угодно, только бы не думать о плохом — мы ездили на дачу, ходили на концерты, но тревога не отпускала. Как же я мечтала услышать слова врача, что опасения ложные, и все хорошо!

Это случилось 19 августа. Я заболела бронхитом и уже несколько дней была на больничном. Утром я собиралась в очередной раз позвонить врачу и спросить готова ли гистология, но не успела, потому что в дверь постучали. На пороге стояла мама, я не ожидала ее увидеть и совершенно не поняла в чем дело. Оказалось, что ночью из больницы ей пришло письмо. Она сказала, что у меня рак. Дальше я мало что помню.

НЕИЗВЕСТНОСТЬ

Самое страшное в жизни онкологического больного — это неизвестность.

Когда болеешь долгое время, учишься жить в этом состоянии — без планов на годы вперед, без мечтаний, без будущего. Жить сегодняшним днем. Но в самом начале, когда диагноз выдергивает тебя из привычной жизни, чувствуешь себя маленьким ребенком, ползущим на ощупь в полной темноте.

Первые дни после постановки диагноза самые страшные, самые неопределенные. Ты не знаешь насколько болезнь распространилась, какая у тебя стадия, не понимаешь что с этим делать, куда обращаться, что тебе предстоит, сколько тебе осталось. Привычная картина мира рушится в один момент, и ты остаешься один на один с этой неизвестностью.

Когда мне поставили диагноз «меланома», у меня был сильный бронхит — мысли о болезни накладывались на высокую температуру и действие успокоительных, поэтому я мало что помню. В те дни я только спала и плакала, но потом, с огромной поддержкой родных, пришлось вытереть слезы и действовать.

Во-первых, мне нужно было сделать полное обследование организма на предмет метастаз. Во-вторых, сделать повторную операцию на том же месте, вырезав больше тканей. В-третьих, определиться с дальнейшим лечением.

Первая хорошая новость пришла после обследования — в организме все чисто! После ада предыдущих дней, это был настоящий праздник. Это означало, что можно приступать к операции.

Израиль, Германия, Москва, Питер — где лучше? В Израиле выставили огромный счет, в Германии цены были еще выше. Искать нужную сумму и потерять время или лечь на операцию прямо сейчас в России? Все врачи, и российские и зарубежные, в один голос говорили, что операция нужна срочно, потому что опухоль вырезана не полностью. Так как я знала, что у нас очень сильная школа хирургов, стала искать больницу, где меня примут срочно.

Операцию мне назначили на 3 сентября. А накануне вечером, Саша сделал мне предложение и подарил кольцо.

В больницу я ехала такая счастливая.

НАЧАЛО ЛЕЧЕНИЯ

В начале осени 2015 года была моя первая в жизни большая операция. Врач опаздывал, и лежа на операционном столе, я очень нервничала, так как хотела его увидеть до того, как дадут наркоз. Виктор Алексеевич Кочнев — тогда я его видела впервые. Ему уже больше 80 лет, в операционной он был одет в белый халат поверх футболки с индейцами и волками, на лице самодельная маска из марли. Когда я ему шепотом

сказала: «Мне страшно», в ответ он прошептал: «Мне тоже». В общем, я сразу поняла, что он профи))

Операция заключалась в том, чтобы повторно вырезать место, где была родинка, захватив несколько сантиметров окружающих тканей. Опухоль располагалась на голени, и, конечно, после такого вмешательства я долго не могла нормально ходить.

Гистология снова показала злокачественные клетки, и мне поставили 2с стадию рака. То есть, формально в организме больше не было опухолей, но риск возвращения болезни на этой стадии очень высок. Поэтому, мне было назначено дополнительное лечение препаратом Интрон А (интерферон). Это лекарство направлено на активацию иммунитета (всевозможные аптечные Арбидолы и Ингавирины содержат тот самый интерферон, только в гораздо меньших дозах — тут же он вкалывается практически «чистым»), но эффективность у него при меланоме всего лишь 15%. То есть, лечение могло приостановить мою болезнь (если я попаду в 15% счастливчиков), а могло не подействовать. Но делать нечего, других вариантов не было.

Уколы нужно было колоть 3 раза в неделю, курс прописали на 1 год. Я с ужасом вспоминаю то время. Укол ставится на ночь, самостоятельно, подкожно в руку или ногу. Примерно через час поднимается температура и держится всю ночь, затем к ней добавляется гриппоподобный синдром (когда болят кости и суставы), головная боль и слабость. Такое состояние держится сутки и проходит только к следующему дню, когда уже нужно ставить новый укол.

Представьте ситуацию, когда ты болен гриппом, просыпаешься утром и понимаешь, что всю ночь была температура? В таком состоянии я жила с октября по февраль, каждый день просыпалась в 7 утра, ехала на работу на метро и работала до 18 часов. К концу зимы я была уже совершенно измучена, к тому же к побочным эффектам добавилось сильное выпадение волос, я серьезно думала о том, что пора коротко стричься.

Но что же я только о плохом! Ведь были и хорошие моменты. Мы с Сашей поженились и даже слетали в свадебное путешествие в Прагу. Я начала заниматься мозаикой — два раза в неделю, после работы, приезжала в мастерскую и колола там разноцветное стекло. И, знаете, это даже улучшало самочувствие и отвлекало от грустных мыслей! В общем, несмотря на диагноз, состояние и сложности — старалась жить!

Через полгода после операции, в конце февраля 2016 года, на месте шрама снова появилось небольшое уплотнение, буквально пару миллиметров.

Я сразу все поняла.

РЕЦИДИВ

Я пошла в больницу, показала находку врачу, и он подтвердил, что это скорее всего рецидив и необходима новая операция. Как же мне не хотелось возвращаться в этот ад!

На вечер у меня было запланировано занятие мозаикой, но настроение было препоганейшее. Помню, как вышла из больницы и подумала: можно поехать домой и рыдать в подушку, а можно пойти в мастерскую... и выбрала второе. Знаете, к вечеру стало гораздо лучше и спокойнее, все-таки творчество придает сил.

Операция по удалению меланомы (или ее рецидива, как в моем случае) проводится так называемым широким иссечением. Это значит, что хирург вырезает не только опухоль, но еще и несколько сантиметров окружающих тканей с каждой стороны. Моя опухоль была на щиколотке, где и так мало кожи, а это была уже четвертая операция на этом месте. Поэтому, врачебной комиссией было решено одновременно с основной операцией сделать пересадку кожи с руки.

Это была, пожалуй, самая сложная операция в плане реабилитации. Существовала опасность что кожа не приживется и придется оперироваться повторно, поэтому пришлось соблюдать строгий постельный режим и долго лежать

в больнице под наблюдением врача. Пока я там лежала, в моей палате сменилось 8 человек! Они приходили, оперировались и выписывались, а я все лежала и думала, что это никогда не закончится.

Гистология подтвердила рецидив и мне отменили уколы интерферона (те, от которых мне было плохо и ломало как наркомана), посчитав эту линию терапии неэффективной. И тогда началось самое сложное — выбор дальнейшего лечения.

Врачи предложили 5 вариантов, стоимость варьировалась от 0 до 18 000 000 рублей!! И дело даже не в деньгах, ведь неизвестно что лучше, а что хуже, нет никаких гарантий, а побочные эффекты могут быть вплоть до комы. Выбирать мне. Вы не представляете, как сложно сделать выбор, когда от этого выбора зависит твоя жизнь!

После долгих мучений, сомнений, бесконечных консультаций с врачами и бессонных ночей, я пришла к выводу, что есть единственный, доступный и подходящий вариант. И сделала выбор в пользу малоизученного, но перспективного экспериментального лечения вакцинами.

ПЯТАЯ ОПЕРАЦИЯ

Была прекрасная весна и лето, с хорошим самочувствием и большими планами. Лечение стоило немалых денег, но мы справлялись. Тогда у меня была по-прежнему 2-я стадия и был шанс забыть все это как страшный сон. В конце июля 2016 года обследование показало, что все чисто, опухолей нет, вакцина действует. Я была очень счастлива! Но радоваться пришлось не долго, буквально через неделю я заметила шишку на том же месте, где изначально была родинка. Показала находку врачу, он меня направил на консилиум, на котором вынесли решение, что нужна новая операция.

Я уже писала, что такие операции принято проводить широким иссечением, то есть захватывать большое количество

кожи и окружающих тканей. Это была уже пятая операция на одном и том же месте. На ноге не было живого места, уже была пересадка кожи, и снова резать. Это был большой удар.

Больница уже стала родной, меня даже положили в ту же палату, что и в прошлый раз. Нога заживала сложно, как только мне разрешили ходить, шов начал предательски расходиться. Но ежедневные перевязки сделали свое дело и все постепенно стало заживать.

Я продолжала лечиться вакцинами. Стояла золотая осень, мое любимое время года. В то время мы с подругой открыли свою мозаичную мастерскую и начали проводить мастер-классы по мозаике.

В творческом процессе прошла осень и зима, наступила весна. Я заметила страшную закономерность — болезнь возвращалась каждые полгода, как по часам. Поэтому очень боялась этой весны, предчувствия были самые тревожные. Прошла обследование, которое как всегда было чистым. Только в этот раз я уже не расслабилась, потому что интуиция подсказывала обратное. К сожалению, она оказалась права.

ЧЕТВЕРТАЯ СТАДИЯ

Весна 2017 года. Прошло полгода после пятой операции на ноге, я продолжала лечение вакцинами, казалось, что все хорошо. Казалось.

Стояло обычное субботнее утро, мы неторопливо завтракали и разговаривали о планах на выходные. Я как ни в чем не бывало дотронулась рукой до левого плеча... и нащупала шишку размером с грецкий орех! Правое-левое-правое-левое. На одном есть, на другом нет. Сердце в пятки.

Куда бежать в субботу? Все закрыто! Нашла какую-то частную больницу рядом с домом, пошла на УЗИ. По результату ничего не понятно. В понедельник на повторное УЗИ в онкобольницу за вторым мнением, сказали, что

похоже на опухоль. Третьей попыткой была томография. Результат — шишка «светится» как рак. Приплыли!

Краткое отступление — опишу механизм развития меланомы. Чаще всего меланома начинается с родинки, хотя и не всегда, но сейчас не об этом. Если злокачественные клетки находятся только в родинке и никуда не распространились — это 1-я и 2-я стадия рака (в зависимости от глубины прорастания в кожу). Местные рецидивы, близкие к месту удаленной родинки — тоже 2-я стадия. Метастазы в ближайшие лимфоузлы — 3-я стадия. Отдаленные метастазы в любые ткани и органы — 4-я. Чаще всего болезнь развивается постепенно, распространяясь по лимфе в лимфоузлы, а потом в органы.

До этого момента у меня были только рецидивы на ноге, а потом бац и вдруг отдаленный метастаз в плечо. Со второй сразу на четвертую стадию. Ужасное осознание происходящего.

Сделали операцию. Через две недели пришла ожидаемая, но от этого не менее страшная новость — гистология подтвердила метастаз. Четвертая стадия рака.

КЛИНИЧЕСКИЕ ИСПЫТАНИЯ

Весна 2017 года. Мне сделали операцию и поставили 4-ю стадию рака. В такой ситуации (когда стадия высокая, но организм «чистый», после операции) у нас в России на данный момент нет стандартов лечения. То есть нет опухоли — нет проблем. Но все не так просто. Ведь если рак начал распространяться в отдаленные части организма, значит с высокой вероятностью клетки есть и в других местах, просто еще не успели вырасти и стать заметными. Поэтому мне срочно нужно было лекарственное лечение.

Я выписалась из больницы и начала поиск вариантов лечения. Ездила на консультации в Москву, советовалась с питерскими врачами и изучала тонны информации в интернете.

Тогда я поняла, что российские врачи, как и мировые, не смогут мне предложить официальное лечение современными препаратами, потому что лекарства находятся на этапе клинических испытаний. Можно было покупать лекарство за свои деньги, и лечиться им «нелегально». Но суммы просто космические и у моей семьи не было таких денег. Единственное, что мне оставалось, вступить в эти испытания.

Клинические испытания — это исследования новых лекарств, которые еще не выпустили на рынок (или выпустили, но испытывают для других целей, например, для профилактики распространения болезни). В испытаниях изучается эффект препаратов, дозировки, токсичность, переносимость и так далее. Вступая в КИ ты добровольно соглашаешься быть «подопытным кроликом», а за это исследователь выдает препарат бесплатно. Это был мой шанс.

Что нужно сделать, чтобы принять участие в испытании?

Во-первых, нужно его найти. Есть международный сайт КИ, на котором собраны все испытания всех лекарств по всему миру. Искать необходимо по ключевым словам — названию препарата, болезни и др.

Во-вторых, нужно подойти по всем критериям включения и не попасть под критерии исключения. Эти критерии очень жесткие: диагноз, стадия, наличие/отсутствие метастаз в определенных местах, предыдущее лечение, анализы, время после операции и т.д.

В-третьих, нужно связаться с исследовательской группой, уточнить условия участия в КИ и договориться о встрече.

Я начала искать. По запросу «меланома», сайт выдал 2000 клинических испытаний, каждое из них нужно было открыть, перевести, внимательно прочитать и понять подходит оно мне или нет. Мы с мамой разделили их на двоих и сутками сидели и изучали информацию. В итоге мы нашли всего лишь 6, которые мне подходят. Время шло, ситуация усугублялась тем, что все подходящие испытания

принимали людей только в течение 12 недель после операции. Действовать нужно было быстро.

Нужные мне КИ проходили в США, Германии, Бельгии и Франции. Я разослала туда письма с описанием ситуации и начала получать один отказ за другим. В Америке было несколько вариантов, но все они оказались платными для иностранных пациентов. В Бельгии отказали без объяснения причины. Во Франции для участия в КИ нужна была медицинская страховка, которая есть только у граждан страны и их родственников. Знакомые из Франции даже подыскали француза, за которого можно было выйти замуж и получить местную страховку. В итоге оказалось, что такой финт провернуть я не успеваю, зато было много шуток на этот счет.

В Германии в одном испытании отказали, а из второго я никак не могла дождаться ответа. Последнее КИ проходило в нескольких городах, я писала везде, но ответа не получала. Я уже отчаялась, ведь это был мой последний шанс.

Было 9 мая. День Победы! У нас это выходной день, а в Германии, естественно, рабочий. Я последний раз решила попытать счастья и написать в клинику. И вдруг получила ответ: «Для того, чтобы мы приняли вас в испытание, нужно внести депозит 20 000 евро». Таких денег у меня не было. Это был конец. Я позвонила Саше, рассказала, поплакала. Прошло около часа. Уже ни на что не надеясь, решила написать в другую клинику. И вдруг, неожиданно быстро пришло письмо «Депозит не нужен, приезжайте». Вы не представляете какое это было счастье! Я прыгала до потолка!

Это был один из самых сумасшедших дней в моей жизни, 9 мая 2017 года я не забуду никогда! Из клиники написали, что прибыть мы должны срочно, иначе я не успею вступить в КИ. За 1 день!!! мы договорились о деталях прибытия, забронировали квартиру, купили билеты на самолет, сделали медицинскую страховку и нашли информацию о том, как сделать срочные визы. Уже на следующий день мы подали

заявления в визовый центр, а еще на следующий у нас на руках были визы на полгода.

Это было безумие, но мы сделали это! Через несколько дней мы с Сашей, полные надежд, сели в самолет. Мы даже представить не могли что нас ожидает впереди.

ГЕРМАНИЯ

Май 2017 года. Мы с Сашей полетели в Германию в надежде вступить в клиническое испытание (КИ). Это испытание было для меня последней надеждой получить лекарства бесплатно. Критерием включения была меланома 4 стадии после полного хирургического лечения. Незадолго до отъезда у меня была операция, а также я делала томографию. Обследование показало, что в моем организме больше нет опухолей, и это означало, что я подходила в КИ. Но все равно были риски что мне откажут.

Все пациенты, которые участвуют в КИ, разделялись на 3 группы, и каждой группе, в течение одного года, капали 2 вида капельниц. Первой группе капали Опдиво+Ервой (новейшие иммунные препараты от меланомы), второй группе капали Опдиво+плацебо, а третьей плацебо+плацебо. Сравнение лекарства с плацебо — частая схема испытаний, это делается для чистоты эксперимента. В какую группу из трех ты попадешь неизвестно. Причем этого не знает никто — ни пациент, ни врач, это известно только главному исследователю. То есть был риск 1/3 попасть в группу двойного плацебо и остаться совсем без лечения. Страшно. Но я пошла на этот риск, потому что денег на лекарство у меня не было.

Прилетели в Берлин рано утром и сразу с самолета, с тяжелыми рюкзаками, поехали в клинику Шарите — крупнейший госпиталь Европы. Мы провели в больнице целый день: заводили карточку, я заполняла бумаги, сдавала анализы, подписывала документы...и к вечеру этого бесконечного

дня у меня на руках было подписанное согласие на участие в КИ! То есть немцы подтвердили, что я подхожу по всем параметрам!

Все шло по плану, но для окончательного утверждения моей кандидатуры нужно было соблюсти некоторые формальности — сдать повторно анализ крови, пройти компьютерную томографию, пересмотреть гистологию и изучить привезенные документы. Времени было «в обрез» — 8 дней. Немцы сказали, что сделают все возможное, чтобы успеть взять меня в КИ. Нам оставалось только ждать.

УДАР

Для того, чтобы принять меня в КИ, в немецкой клинике должны были пересмотреть гистологию, проверить документы, сделать томографию всего тела и взять большое количество анализов. Времени на это было мало, всего 8 дней. Чтобы уложиться в срок, мы ежедневно ходили в больницу, а по вечерам гуляли и наслаждались весенним цветущим городом.

Помню, как лежали на траве в парке и наблюдали за толстыми зайцами и причудливыми птицами.

Помню, как сидели в летнем кафе и ели самую вкусную пиццу. Саша пил розовое вино, а я снимала на видео тень от листьев на тротуаре.

Помню, как в больнице молодой немецкий медбрат ходил вокруг меня и говорил, что у меня «очень нежные вены». Он пытался поставить катетер, а вместо этого поставил огромный синяк (проткнул вену насквозь), который красовался на моей руке еще много дней.

Помню, как я сидела в коридоре клиники перед компьютерной томографией и пила отвратительную горькую жидкость (подготовка перед исследованием).

Помню, как с Сашей фотографировались в фотобудке, а потом прятались от ливня под большим деревом.

Каждый день мы ждали ответ. Время бежало с бешеной скоростью и в то же время тянулось — его оставалось все меньше, чтобы начать лечение. Крайний день, когда возможно было вступить в КИ — 24 мая. От этого дня зависело все — останусь ли я на год в Берлине и буду лечиться самыми современными лекарствами или мне откажут, и я останусь без лечения.

Из клиники сообщили, что утром 24 мая нужно приехать в больницу и, если все удачно, мне поставят первую капельницу. Мы пришли рано, долго стояли в коридоре и ждали, когда нас пригласят. Наконец вышел врач и позвал к себе. Сердце колотилось как сумасшедшее.

Доктор говорил медленно.

— У меня для Вас не очень хорошая новость. Мы получили результаты томографии. К сожалению, на ней мы увидели новые очаги опухоли.

— Где?

— В легком. Теперь мы не можем взять Вас в испытание. *(Пауза)* Принести воды?

— Да.

Дальше мы еще о чем-то говорили, но я уже смутно помню. Помню, как сижу в кабинете и плачу. Потом сижу плачу за кабинетом на стуле. Сижу плачу на полу. Плачу по дороге домой. Дома Саша звонит моей маме, дает мне успокоительное и я засыпаю. Один из худших дней в моей жизни.

В Россию мы возвращались ни с чем. Без денег, без планов, с разрушенными надеждами. Все было хуже, чем можно было ожидать — меня не просто не взяли в испытание, а еще и нашли прогрессирование болезни. Несколько недель понадобилось, чтобы восстановиться, прийти в себя, проконсультироваться с врачами (российскими и немецкими) и понять, что все что остается — сбор средств. Лекарства очень дорогие и другого варианта нет.

Наступило 15 июня 2017 года и я выложила свой первый пост в Интернете с просьбой о помощи.



15 июня 2017 г.

Меня зовут Ульяна, мне 29 лет, я живу в Петербурге, у меня замечательная мама, я работаю, пишу картины маслом, делаю мозаику из витражного стекла, и очень люблю эту жизнь. А еще у меня рак.

У меня рак кожи (меланома), он появился из родинки, которая однажды стала злокачественной. Уже 2 года я живу с этим диагнозом и за это время перенесла 6 операций, прошла различные варианты лечения (вплоть до индивидуальных вакцин из моей крови), сотни обследований и консультаций врачей из России и Германии. Сейчас болезнь зашла очень далеко, у меня 4 стадия (да, это последняя), метастазы в легких.

За годы болезни было многое: несколько операций, лучевая терапия, вакцинотерапия, иммунотерапия, сотни обследований и консультаций с врачами из России и Европы. Были как хорошие результаты лечения, так и неудачи, были слезы и смех, бессонные ночи и радостные дни, панические атаки и моменты безграничного счастья.

До болезни у меня было много планов и надежд. Я много путешествовала, жила творчеством и любимой работой. Сейчас в моей жизни есть почти ежедневные больницы, врачи, обследования, процедуры. Но это не мешает мне жить полноценной жизнью и находить прекрасное в каждом дне.

Еще 5 лет назад меланома считалась неизлечимой и 4 стадия означала только одно. Но за последние несколько лет ученые изобрели лекарство, которое запускает сложные механизмы иммунной системы, направленные на борьбу против опухоли.

Этот препарат называется Опдиво (ниволумаб), он показал очень хорошие результаты, и врачи говорят, что с помощью него я могу победить болезнь. Сегодня Опдиво уже назначают в Европе, однако для нашей страны он слишком дорог, чтобы включить его в обеспечение, и все что мне остается, покупать его самой. Стоимость лечения огромная.

Иногда мне не верится, что все это происходит со мной. Ты когда-нибудь мечтал проснуться во время кошмарного сна и не понимал, как это сделать?

К сожалению, 4 стадия рака — это не сон. И в реальности невозможно просто проснуться и жить дальше. И в этой реальности мне очень нужна ваша помощь.

15 июня 2017. Ночь.

Друзья! Я пишу это и слезы на глазах!

Это был сумасшедший день, как День рождения, только помноженный на сто. Я не уверена, что сегодня смогу уснуть. Сегодня я получила колоссальный заряд энергии от вас, мои дорогие! Вы звонили, писали, желали добра, здоровья, предлагали встретиться, интересовались моими картинами, давали ценные советы, рассказывали свои истории, говорили, что верите в меня! Мои сообщения переполнены, а лента завалена моими фотографиями. Я пока не знаю, как справиться с этим потоком, но я отвечу всем! СПАСИБО!

И самое главное — сегодня я поверила, что у меня есть шанс жить! Уже в середине дня я поняла, что денег хватает на первую капельницу (это примерно половина месячной суммы, так как капельницы каждые 2 недели), поехала в аптеку, купила препарат и договорилась с больницей, что завтра начинаю курс! Завтра! Это все благодаря ВАМ! Если мы продолжим в том же духе, то точно наберем нужную сумму!

Спасибо за каждый рубль и каждое доброе слово!

Я хочу обнять каждого из вас! Теперь я точно знаю, что неравнодушных людей больше!

#важноМеланома

Сегодня я расскажу о факторах риска развития этого страшного заболевания и о том, как снизить этот риск. А также, поделюсь собственными ошибками, ведь если бы я знала это раньше, то возможно смогла бы избежать беды.

Меланома — самый опасный вид рака кожи и одно из самых опасных онкологических заболеваний человека. Меланому называют «Черной королевой рака», она очень агрессивна и может давать метастазы, имея толщину 1 мм! Один миллиметр, Карл!!

Есть люди более и менее предрасположенные к меланоме. Факторами риска считаются:

— Светлая кожа, волосы, глаза. Чем светлее «тип внешности», тем выше шанс заболеть.

Самый высокий риск у «рыжих», кто сильно обгорает на солнце, имеет веснушки. У меня не рыжие, но светлые волосы и голубые глаза, что тоже является неблагоприятным знаком. Чем темнее «тип», тем меньше риск, но есть и исключения — Боб Марли умер от меланомы.

— Наличие большого количества «родинок» на теле.

На самом деле слово «родинка» — это просторечье, и в медицине такого понятия не существует. Но нам привычно все образования на коже называть родинками. Я всегда знала, что у меня много родинок, но никогда не думала, что это может привести к такой беде. Посмотрите, если у вас больше 50 родинок на всем теле, будьте бдительны!

— Солнечные ожоги в течение жизни, в том числе в детстве.

Солнечные ожоги — это не обязательно пузыри на коже, но и покраснения или шелушения.

— Меланома у кровных родственников.

В моей семье меланомы не было, но были другие виды онкологии. Это тоже могло послужить фактором риска.

Даже если большинство этих факторов у вас совпали, не переживайте, ведь это совсем не значит, что вы заболеете раком. Однако, это значит, что вам нужно быть внимательным и знать, как обезопасить себя. Меланома — это та опухоль, от которой можно защититься, и это очень

просто. Вот такой парадокс — защититься просто, а вылечить очень сложно.

Доказано, что главный фактор, вызывающий меланому — ультрафиолетовое излучение. Чтобы снизить риск воздействия вредного солнечного излучения, необходимо придерживаться трех важных правил:

1. Не загорайте в наиболее опасные часы — с 11 до 17 ч. А лучше совсем не загорайте.
2. Всегда пользуйтесь солнцезащитным кремом с фактором не менее 30! Если вы имеете повышенный риск рака кожи — крем с фактором 50! Крем нужно наносить не только на пляже, но и просто при нахождении на улице, на все открытые участки тела.
3. НИКОГДА не посещайте солярий!

Будьте внимательны к своему здоровью!

19 июня 2017 г.

Просто о сложном. Опдиво.

В пятницу у меня была первая капельница Опдиво (ниволумаб). Я чувствую себя хорошо, побочных эффектов нет, а тем временем уже 4 дня препарат циркулирует в моей крови и делает свое спасительное дело.

Попробую рассказать, что же это за лекарство.

Итак, меланома — опухоль иммунная. Доказано, что она может развиться в тех условиях, когда нарушено правильное функционирование иммунитета.

Иммунитет — комплекс функций организма, направленных на сохранение его структурной целостности. Другими словами, он защищает организм от врагов, внутренних или внешних. Иммунитет устроен сложно, ведь для того, чтобы эту защиту осуществлять, ему нужна целая армия клеток, которая будет выполнять функции по защите территории и убийстве врагов. Нужны командиры, службы быстрого реагирования, солдаты, разнообразная техника, танки и артиллерия.

Бывает иммунитет ослабленный, когда армия малочисленная, слабая, с палками вместо оружия. В этом случае ты легко подхватишь инфекцию или простудишься от малейшего ветерка, но это не значит, что у тебя будет рак.

С другой стороны, бывает так, что иммунная система сильная, оснащенная, но не способная видеть плохие клетки. И если в нее внедряется враг, он маскируется под «своего», да так умело, что соответствующим войскам не распознать предателя. Иными словами, иммунная система может работать хорошо в отношении защиты организма от бактерий, и ты не заболеешь гриппом во время эпидемии, а с другой стороны у тебя растет опухоль. Враг создает внутри организма собственную армию, которую иммунитет принимает за своих, она растет, развивается, и в конечном счете убивает тебя.

Что же делает Опдиво? Оно «открывает глаза» собственной иммунной системе и показывает кто свой, а кто чужой. В этом случае соответствующие клетки начинают атаковать враждебные и организм становится способен самостоятельно бороться с раком.

С каждой капельницей лекарство все больше обучает иммунитет. И конечно враг сопротивляется — возникают побочные эффекты, иногда сильные, длительные, опасные. Проявятся они или нет, никто не знает, нужно только ждать. Оценивать эффект от препарата можно не раньше, чем через три месяца регулярного приема.

Три месяца мне предстоит ждать обследования, зная, что в моих легких сидит Чужой. Это не просто. Это страшно. Но я верю, что с помощью Опдиво, моя армия обучится быстро и усвоит урок навсегда!

27 июля 2017 г.

Сегодня у меня очень хорошая новость.

Начну с того, что чуть больше месяца назад я выложила в сеть информацию о том, что у меня 4 стадия рака. И мне

требуется дорогостоящее лекарство, которое называется Опдиво. Мне был выставлен счет на 1 год лечения, и я выложила его в социальные сети.

За этот месяц вы мне очень помогли — не только материально, но и морально. И вы очень сильно изменили мою жизнь.

Сегодня я хочу ЗАКРЫТЬ ЭТОТ СБОР и сказать всем ОГРОМНОЕ СПАСИБО!

Благодаря вам теперь у меня есть лекарство на 1 год лечения. Но, к сожалению, это не значит, что я здорова. Потому что мое лечение только начинается. Болезнь настолько непредсказуемая, а лекарство настолько новое, что невозможно спрогнозировать то, сколько оно мне потребуется. Также непонятно то, как оно себя поведет, подействует или нет, какие будут побочные эффекты и что будет дальше.

Я по-прежнему буду рассказывать о том, как проходит лечение, как я себя чувствую, описывать свои будни, писать мысли, выкладывать творчество, писать важные статьи про меланому, потому что врага нужно знать в лицо.

Еще раз спасибо всем, кто принял участие в этом сборе, мы с вами сделали практически невозможное за такой короткий срок. Спасибо всем и каждому из вас. Теперь я верю в людей, верю в этот мир и в то что добро всегда победит зло!

Спасибо огромное, я вас всех люблю!

#мыслиОжизни

Представь, что у тебя есть друг. Этот друг работает в астрономической обсерватории, он ученый. Только что он позвонил тебе и сказал, что в направлении Земли летит гигантский астероид, который врежется в нас через 24 часа. Спастись, улететь, убежать — невозможно, и ты понимаешь, что сегодняшний твой день — последний.

Что будет в этом дне? Кто там будет? Что ты будешь делать?

Прыгнешь ли ты с парашютом?



Купишь самое яркое красное платье, наденешь самые высокие каблуки и пойдешь в самый дорогой ресторан?

Позвонишь тому, у кого давно хотел попросить прощения?

Поможешь бездомному?

Поедешь в лес, будешь вдыхать прохладный воздух и слушать пение птиц?

Подаришь своему ребенку дорогую игрушку, ту, которую он давно хотел?

Признаешься в любви?

Обнимешь родных и приготовишь им самый вкусный ужин?

Или, может быть, ты совсем никуда не пойдешь, и останешься спать в теплой постели?

Пойдешь ли ты в этот день на работу? Захочешь ли видеть тех людей, которые вокруг сейчас? Займешься ли тем, чем занимаешься ежедневно?

Наполнишь ли ты свой день любовью или ненавистью? Свободой или страхом? Гармонией или отчаянием?

Подумай хорошо. Ведь ты больше не можешь отложить на завтра то, что можно сделать сегодня.

Потому что завтра нет.

…

Мы живем так, как будто будем жить вечно. Как будто мы все успеем. Когда-нибудь, не сегодня. Только парадокс в том, что завтра всегда будет завтра. И лишь сегодня — единственное, что у тебя есть.

Подумай, каким ты хочешь сделать свой лучший день. Свой счастливый день.

Сделай его таким.

Живи!

3 сентября 2017 г.

Друзья, благодаря вам, с середины июня я лечусь препаратом Опдиво. На данный момент я прошла 6 капельниц. У этого лекарства сложный механизм действия и ему нужно накопиться в организме, поэтому оценивать эффект можно только спустя время. Для того, чтобы понять, что происходит с опухолью, необходимо пройти томографию всего тела.

За неделю до обследования начинается жесть — бессонница, ночные кошмары, страх, который сковывает тело и путает мысли. Ничего не хочется, невозможно сосредоточиться, руки опускаются. Я знаю, что вы привыкли слышать от меня только позитивные вещи, но я тоже человек. Всю предыдущую неделю я жила как в бреду. День ИКС был вчера, но вечером у меня не было сил писать.

Итак, результаты томографии: очаг в легком увеличился на 1 см. Не знаю, как относиться к такому результату — значит ли это что лекарство не работает, или работает, но прошло слишком мало времени. Конечно, я надеялась на уменьшение или хотя бы стабилизацию, но получилось, как получилось. Радует то, что увеличение не большое, а главное не появилось новых опухолей.

Ближайшие несколько недель уйдут на определение тактики дальнейшего лечения — буду консультироваться с врачами в СПб и Москве, вероятно придется поехать заграницу. Из возможных вариантов — продолжение лечения Опдиво (может быть с корректировкой дозы), добавление к Опдиво второго лекарства, изменение лекарства на другое, операция. Может еще что-то.

Знаете, сейчас психологически мне намного легче, чем до обследования. Все-таки всегда знать лучше, чем не знать. Сегодня я спокойна без успокоительного, настроение хорошее, отдыхаю. А завтра к врачу. Пожелайте мне удачи!

#мыслиОжизни

Мы с незнакомым мне парнем, моим проводником, летим на небольшом открытом летательном аппарате. Внизу заливные луга, холмы и поля с сочной зеленью. Спускаемся ниже и я вижу, что на земле много людей — мужчины в шляпах, женщины в длинных платьях, дети. Все как будто из прошлого. Дальше мы видим какие-то войска с ружьями, они одеты в темно-зеленую форму с золотыми пуговицами и в бордовые головные уборы. Над нами яркое солнце и голубое небо. Красиво.

Летим мы не просто так, наша цель находится в конце этого необычного места, туда необходимо добраться очень быстро. В какой-то момент мы приземляемся, и парень говорит мне что надо бежать, иначе не успеем. Мы очень спешим, бежим со всех ног, боимся опоздать.

Мы пробегаем мимо десятков, сотен людей, и чем дальше, тем более современную картинку мы видим. Внезапно я понимаю, что на этой территории сконцентрировано множество временных петель, они располагаются там подобно спирали, и мы спешим сквозь время из прошлого в будущее.

Вдруг я вижу свою подружку Таню, с которой я была в одной группе в детском саду, ей около 5 лет. Я очень удивлена, замедляю бег, но проводник мне кричит: «Не останавливайся, мы можем не успеть!». Бежим дальше, там дети постарше, уже младшие школьники. Вижу своих одноклассников, которые стоят вокруг учительницы. А потом вижу себя. Я одета в бледно-розовый трикотажный костюм, у меня светлые волосы, два хвостика и короткая челка.

Я останавливаюсь как вкопанная и смотрю на маленькую себя. Она сначала этого не видит, а потом поднимает глаза и смотрит прямо на меня. Очень мощное чувство.



В этот момент я проснулась.

Сегодня был яркий, сильный и глубокий сон. Один из тех, после которых еще долго не можешь вернуться в реальность. Думаю о нем весь день. Пусть он останется здесь.

14 сентября 2017 г.

Последние дни были крайне насыщенными. Два из них провела в Москве, сегодня в 5 утра вернулась в Петербург и поехала к своему доктору, который вышел из отпуска. Итого за 3 дня я посетила 5 врачей в 5-ти больницах. Главной задачей консультаций было показать результаты обследования после 3-х месяцев терапии Опдиво и понять тактику дальнейшего лечения.

В итоге я получила то, чего боялась больше всего — услышала 5 разных мнений от 5-ти разных врачей. Почему так произошло? Потому что в России нет единых стандартов лечения в моей ситуации, и все что остается, полагаться на опыт специалистов. Хорошая новость — все доктора сошлись

на том, что капельницы Опдиво нужно продолжать. Один советует добавить к Опдиво одно лекарство, второй — добавить другое лекарство, третий настаивает на операции на легком, четвертый сказал, что ничего кроме Опдиво не надо, а пятый взял тайм-аут до завтра. Так что завтра снова на прием, а может даже на два. А потом мне опять предстоят муки выбора и принятие сложного решения, от которого зависит жизнь.

В целом поездка в Москву была продуктивной. Я успела посетить всех запланированных врачей и даже больше. А еще произошел удивительный случай, расскажу об этом позже.

16 сентября 2017 г.

— Девушка, а вы что, на живца ловите?

— Что?

— Ловите на живца? Помните, как в том фильме старушка ловила воров? Сидела в трамвае с открытой сумкой и притворялась спящей.

— ...

— У вас рюкзак расстегнут.

— А, спасибо.

Этот диалог состоялся несколько дней назад в московском кафе. Я сидела, погруженная в свои мысли, и ела манную кашу. Мужчина средних лет сел за соседний столик и завел разговор. Вернее, это было больше похоже на монолог — он мне что-то рассказывал, а я мило улыбалась, иногда кивала и никак не могла понять, что ему от меня нужно. Через некоторое время, не найдя ответного интереса, он встал и ушел.

Прошло 5 минут.

— Девушка, я все думаю, почему в разгар рабочего дня вы, такая молодая, не на работе и не на учебе?

В голове стали проноситься варианты, что бы такое сказать, чтобы не обидеть, но человек понял, что мне не до знакомств.

— Я приехала лечиться от рака.



— А я онколог!

В первые мгновения я не поверила своим ушам. Стала задавать вопросы. Он рассказал мне о своей специализации, где и с кем работал, назвал фамилии врачей, расспросил меня о моем диагнозе, о мутациях и лекарствах, которыми лечусь. Через 10 минут он уже звонил знакомому врачу (заведующему онкохирургического отделения опухолей кожи и мягких тканей) и договаривался на прием в тот же день. Дал мне несколько важных контактов, написал свой телефон, сказал, что уезжает жить и работать в Израиль и если я решу поехать туда лечиться, то могу на него рассчитывать.

— Запомнили мою фамилию? Посмотрите на ютубе мои выступления на конференциях, поймете, что я не мошенник.

— Я и так это поняла, мошенники вряд ли знают мутации при меланоме.

Потом пришла его жена, он поцеловал ее в щеку, пожелал мне удачи, попрощался и они ушли.

Что это было? Случайность? Стечение обстоятельств? Провидение? Дорогое мироздание? Судьба?

22 сентября 2017 г.

Привет, друзья! Я уже писала о том, что прошла обследование и результат был не самым радужным — опухоль подросла. После этого я проконсультировалась с пятью врачами и получила 5 разных мнений по продолжению лечения.

Чтобы разрешить эту ситуацию, уже завтра я вылетаю в Бельгию, к профессору, который занимается клиническими испытаниями и имеет большой опыт лечения пациентов с меланомой. Надеюсь, это поможет мне понять что делать дальше.

Всех люблю.

26 сентября 2017 г.

Была у бельгийского профессора, получила схему лечения. Она похожа на ту, что предлагали в России, но немного

другая. Доктор придерживается мнения, что рано оценивать эффект от лекарства, нужно еще время. План такой: сделать еще 3 капельницы после прошлой томографии (2 из них я уже сделала) и снова пройти обследование. Если будет положительный эффект — продолжать Опдиво, если нет — перейти на таргетные препараты. У них другое действие, как-нибудь расскажу.

Склоняюсь к этой схеме лечения, но если удастся, хочу получить еще одну консультацию, для полной картины.

28 сентября 2017 г.

Сегодня был особенный день.

Ездили в Брюгге, час на электричке от Брюсселя. Крошечные улочки, точеные, как будто пряничные домики, лавки с шоколадом и кружевами. Это старинный город, основанный в III веке нашей эры! При этом, он практически не изменился, каждая стена там просто дышит стариной. Очень



впечатляет. Все-таки Брюгге — особенный город. Как говорил герой известного фильма: «Брюгге — это гребаная сказка».

Совсем не хотелось уезжать, но мы решили съездить еще в одно место — городок Оостенде, который находится на берегу Северного моря, 10 минут на электричке от Брюгге. Вышли с вокзала и увидели огромный собор в готическом стиле — собор святых Петра и Павла. Мрачный, острый, бело-серый, с сумасшедшими витражами и горгульями, охраняющими башни. Городок показался классическим курортом, а этот собор как будто не оттуда. Так странно и необычно. Но самое главное в Оостенде — конечно море! Широкая полоса пляжа с нежнейшим песком и могучее, спокойное, северное море. Забежали по колено и радовались как дети. Потом долго сидели и смотрели на море.

Счастливый день. Один из лучших. Спасибо за него.

3 октября 2017 г.

Чудеса случаются или под лежачий камень вода не течет.

Сегодня был важный день. Ведь этот день — единственный шанс попасть в немецкую больницу на консультацию. Дело в том, что последние 2 недели я переписывалась с врачом из клиники Шарите, но записаться на прием так и не удалось. По электронной почте он отвечал очень долго, перенаправлял меня из отдела в отдел, от которых в итоге так и не получилось добиться ответа. Но мы все же прилетели в Берлин и сегодня поехали в Шарите с надеждой, что доктор примет просто так.

Конечно, это было за гранью фантастики, ведь даже в России попасть куда-либо без записи довольно сложно, а тут чужая страна. В общем, шансов было мало, но нужно было сделать все возможное.

Встали в 8 утра, в 9 были на месте. Я хотела попасть к конкретному врачу, но если он не сможет меня принять, на примете было еще 3 доктора. Когда мы пришли в больницу,

оказалось, что тот врач, к которому я ехала, не ведет прием пациентов. Совсем. Второй доктор в отпуске, третья перешла в другое отделение, а четвертая в декрете. Приехали! Сдаваться мы не собирались, поэтому стали просить записать меня к любому другому профильному специалисту, ведь это была последняя возможность получить хоть какую-нибудь консультацию. Сотрудница местной регистратуры разговаривала с нами с милой улыбкой, качала головой и объясняла, что ничего не может поделать. В итоге, после долгих уговоров, она нашла какого-то врача, который согласился нас принять. Это была уже маленькая победа.

Врач оказался молодой миловидной блондинкой с голубыми глазами. Мы прошли к ней в кабинет, она внимательно выслушала мою историю, ознакомилась с документами, задала вопросы и кому-то позвонила. Каково же было мое удивление, когда через минуту в дверь зашел тот самый доктор, к которому я ехала! Собственной персоной! Оказалось, что он действительно не принимает пациентов, но находится в клинике, и она решила посоветоваться именно с ним. Она рассказала врачу мою историю и спросила совет по лечению. В итоге я получила его полноценную консультацию!

Итак, доктор приблизительно озвучил план лечения, но, чтобы быть уверенным, предложил после обследования прислать ему диски томографии. Эти диски они просмотрят на онкологической конференции и пришлют мне официальное заключение по плану лечения.

В общем, все получилось наилучшим образом, я очень довольна поездкой и даже не рассчитывала, что она окажется такой результативной. Завтра еще один свободный день в Берлине, думаю, мы его заслужили. А послезавтра домой:)

#мыслиОжизни

Маленькая девочка очень любит смотреть в окно. Она смотрит в окно в любую удобную минуту — вместо того, чтобы играть, смотреть мультики, помогать маме, или

гулять с подружками. Она так мало знает об этом мире, и все что ей нужно — наблюдать за ним со стороны. Она — маленький наблюдатель большой жизни.

Девочка живет на 4 этаже типовой пятиэтажки, окно ее комнаты выходит на соседний двор. Дом напротив длинный-длинный — такой, что один его конец упирается в кромку ее окна и дальше не видно, а второй показывает немного мира за пределами двора, где виден другой недостроенный дом, дорога, троллейбусная остановка, кусочек больницы, а за ней большой зеленый лес. Во дворе за окном есть качели, которые давно уже не качели, а только железные палки, вбитые в землю, выбивалка для ковров и зеленый домик-гараж. А еще там есть большая песочница, куда иногда привозят цееелую гору песка. В новом песке можно найти сокровища — маленькие, с ноготок, закрытые ракушки, как из мультика про русалочку. Девочка иногда гуляет в этом дворе с подружкой, и очень любит этот новый песок. Но сегодня она не гуляет, а снова сидит и смотрит в окно.

Вот идет взрослый дядя и ведет на поводке собачку со смешным хвостом, похожим на бублик. Вот старушка с цветастой тряпичной авоськой присела на лавочку передохнуть. Вот прошла тетенька с открытой коляской и маленьким мальчиком, который идет рядом — он еще только учится ходить, совсем малыш, неуверенно переставляет ножками. Мальчик несет в руке желтую пластмассовую машинку, вдруг спотыкается, игрушка выскальзывает из руки, падает и катится по асфальту. Мама с малышом идут дальше, не замечая потери, и скрываются за пределами окна, а девочка еще долго не может оторвать взгляд от желтой точки на асфальте, и даже вечером, лежа в кровати, будет думать об этой тайне, которую знает только она. А проснувшись утром, она опять подбежит к окну, чтобы снова и снова смотреть на этот загадочный, большой, яркий, непонятный мир.



Маленькая девочка очень любит смотреть в окно. Она смотрит на большой город с верхнего этажа своей квартиры. Она слышит пение птиц, шум машин, голоса людей, разглядывает архитектуру домов и километры проводов, раскинутые над крышами. У этой девочки уже есть своя семья, работа, друзья, дела и ежедневные заботы. Она пережила так много встреч и расставаний, радости и боли, ей приходилось решать сложные задачи и принимать серьезные, взрослые решения. Но сейчас ничего не важно, ведь она уже так много знает об этой жизни, что понимает, что не знает ничего. И есть только она и это окно, за которым все тот же большой, яркий и непонятный мир.

12 октября 2017 г.

Ну что, я прошла обследование. Очень важное обследование. Оно показало небольшое увеличение очага в легком. Совсем маленькое увеличение. Кроме него, вроде, ничего не появилось. Значит ли это что Опдиво не действует? Или это значит, что оно действует? Я не знаю.

Я была у врача. Он согласился что Опдиво действует, но действует слабо. Поэтому предложил другую схему лечения, и она меня, в целом, пока устраивает. План такой: сначала облучить очаг в легком (удалить его без операции, прицельным лучом радиации большой мощности), а затем изменить Опдиво на другой иммунный препарат — Ервой.

19 октября 2017 г.

Ура! Наконец-то у меня есть план лечения!

Обо всем по порядку. Я писала, что новое обследование показало, что опухоль в легком не уменьшается, а увеличивается. Доктор сказал, Опдиво действует слабо и предложил перейти на другой иммунный препарат — Ервой. Параллельно я отправила результаты профессору из Бельгии, и вчера получила ответ, который на 100% совпал с тем, что предложил мой лечащий врач в СПб. И теперь, наконец-то, у меня есть несколько одинаковых мнений, которым можно довериться!

В дополнение мне предложили сначала сделать лучевую терапию на опухоль в легком, чтобы убить злокачественные клетки. Это не обычная лучевая терапия, а радиохирургия, то есть как операция, только без разрезов. Сегодня сделали разметку на теле (расчертили маркером места, куда будут направлять лучи радиации) и с понедельника готовы облучать. Облучение будет проходить 3 дня, сказали «к среде будешь как новенькая».

Эта неделя меня изрядно вымотала, вчера даже не было сил писать. Завтра пятница, на очереди 3 больницы и долгожданные выходные!

1 ноября 2017 г.

21 странный факт обо мне:

1. Однажды я участвовала в конкурсе красоты, где главным призом было путешествие в Париж. Не выиграла. Не расстроилась. Меньше чем через полгода сама заработала и полетела в Париж. Через год еще раз.

2. За жизнь я сменила 6 квартир, подавляющее большинство из которых были на крайних этажах. Последние этажи предпочитаю гораздо больше первых.

3. В 2014 году выиграла билет на тренинг, о котором мечтала 2 года, но у меня не было денег. Тренинг стоил 70 000 руб.

4. Никогда не играла в компьютерные игры. Но есть одна единственная игра, в которую попробовала поиграть 6 лет назад и зависла. Играю до сих пор.

5. Не люблю транспорт. Самолеты вообще вгоняют в ужас. Не умею даже ездить на велосипеде. Моя физика говорит, что неестественно человеку передвигаться быстрее собственного бега.

6. Не смотрю комедии, квны и прочие камеди клабы. Мне это все кажется не смешным, ничего не могу с собой поделать. Советские комедии не в счет — это шедевры.

7. Раньше думала, что разбираюсь в музыке. После встречи с Сашей поняла, что не знаю ее даже на 1%.

8. В детстве была жуткой сладкоежкой со всеми сопутствующими диатезами. После 20-ти вкусы сильно изменились и сейчас к сладкому более чем прохладна.

9. Очень люблю свою маму и горжусь ей. Иногда мне кажется, что это я ее мама (самое главное, ей тоже так кажется))).

10. Была очень способным ребенком, научилась читать в 2 года. В 3 стала заикаться, врач сказал, что умственное развитие опережает речь и посоветовал родителям убрать все книги и развивающие мероприятия. Заикание прошло через год, вундеркиндом я так и не стала.