

Оксана Чубан: «Мечтаю, чтобы дети не болели» | Охана Chuban: «Je rêve à ce que les enfants ne soient pas malades»

Author: Татьяна Гирко, [Женева-Шаффхаузен](#), 14.09.2016.



Оксана Чубан (© Zlatana Lecrivain)

Наша сегодняшняя гостья родилась в Херсоне, на Украине, а последние 11 лет живет в Шаффхаузене, в Швейцарии. Мама двоих сыновей, она не смогла остаться равнодушной к страданиям тех, кого называют красивым словосочетанием «дети-бабочки».

| Notre invitée d'aujourd'hui est née à Kherson, en Ukraine, et vit depuis 11 ans à Schaffhouse, en Suisse. Cette mère de deux fils n'a pas pu rester indifférente aux

souffrances des enfants avec Epidermolysis bullosa.

Oxana Chuban: «Je rêve à ce que les enfants ne soient pas malades»

Нередко в редакцию Нашей Газеты.ch приходят письма, в которых люди рассказывают нам о своих проектах. История, которую поведала Оксана Чубан, помогающая больным детям из России и Украины, привлекла наше внимание. «Я живу в Шаффхаузене уже 11 лет, замужем, мама двоих деток. Работаю. В общем, обычная семья», – так начиналось это письмо.

В начале этого года Оксана основала фонд Schweiz.Kinderhilfe («Швейцария. Помощь детям»), который на пожертвования, собранные пока по большей части среди друзей, закупает медикаменты и оплачивает лечение детей из постсоветского пространства. Основное направление деятельности фонда – «дети-бабочки», но иногда удается помочь и детям с другими сложными диагнозами.

О жестоком недуге с красивым названием, возможно, многие и не слышали. При буллезном эпидермолизе на коже и слизистых оболочках от любого удара или маленькой царапины появляются пузыри и эрозии. Отсюда и второе название людей, страдающих этим заболеванием, – «люди-бабочки». Буллезный эпидермолиз является результатом мутации в генах, и радикальных методов его лечения пока не существует. В сложных случаях могут срастись пальцы на руках и ногах, а при поражении пищеварительного тракта человек не может есть. Постоянный уход за ранами позволяет не допустить разрастания размеров пузыря и облегчить страдания больного. Мы связались с Оксаной, чтобы узнать побольше о ее проекте.

Наша Газета.ch: Оксана, почему Вы решили заниматься этим делом? С чего все началось?

Оксана Чубан: Помогать другим хотелось всегда, еще когда я жила на Украине. Встречала много информации о том, что болеют дети, что им собирают «всем миром» на операции. Тогда не было возможности жертвовать деньги на благотворительность. Сегодня мы с мужем работаем – ничего особенного, обычная семья, – но можем раз в неделю отдать в общую копилку 10-20 франков на помощь какому-нибудь ребенку.

Однажды я увидела, как в нескольких русскоязычных швейцарских группах на Facebook написала женщина с Украины, которая сейчас живет в Турции. Она просила помощи для своего сына Кимы: медикаменты, специальные наклейки, бинты на раны производятся в Швейцарии, Германии и других европейских странах. Это абсорбирующие материалы, впитывающие влагу, не прилипающие к коже эластичные бинты, вроде тех, которые используются при ожогах, сетки, которые накладываются на открытые раны, специальные мази без антибиотиков, «убивающих» кожу, и другие медикаменты.



"Мы - обычная семья"

К сожалению, группы молчали. Фото и видео с котиками и собачками, политические посты на Facebook набирают массу комментариев и «лайков», а когда человек просит о помощи, причем не себе, а ребенку, он сталкивается со стеной молчания. Меня тронула эта история, но наша диаспора никак не отреагировала, хотя многие в состоянии помочь – для этого не нужно быть очень богатым. Я подумала, что нужно просто подтолкнуть, обратить внимание людей более настойчиво. И предложила в одной из групп «Русскоговорящие мамы в Швейцарии» взять на себя организацию сбора денег и доставку материалов, тем более что через два месяца мой муж как раз должен был лететь в Турцию. Мы собрали около 2000 франков, я закупила медикаменты и передала их этой женщине.

В процессе сбора я регулярно отчитывалась о том, что деньги получены, рассказывала, на что они были потрачены. А мама Кимы потом сделала фотоотчет. Оказалось, что далеко не все знают о такой болезни, многие начали переписываться с этой женщиной, чтобы получить больше информации.

Вы написали нам, что решили помогать детям из России и Украины. Почему именно им?

Во-первых, у болезни нет национальности. Но я сделала такой выбор еще и по той

причине, что у нас такие дети нередко пропадают заживо. Они умирают из-за нехватки денег на лечение и на уход. В России «дети-бабочки» получают пособие около 12 тысяч рублей, на Украине 1600 гривен.

Существуют специализированные фонды, занимающиеся только «бабочками»: Б.Э.Л.А. в России и DEBRA на Украине. У нас есть подопечные, трехлетние братья Таращанские, Ванечка и Саша. Оба мальчика страдают тяжелой формой буллезного эпидермолиза, у них срослись пальцы на ногах, и теперь главное – сохранить ручки. Это скромная и дружная семья, они живут в Николаеве и получают от фонда помощь раз в полгода. Но «детям-бабочкам» постоянно нужны перевязочные материалы, и присланной коробки хватает только на неделю. А им каждый день на спину и на живот нужно накладывать специальный абсорбирующий пластырь. В Швейцарии, например, четыре листа такого пластыря стоят 368 франков. То есть помощи фонда тут недостаточно, тем более если нет финансирования со стороны государства. По своему опыту могу сказать, что уход за «ребенком-бабочкой» обходится ежемесячно в 2-2,5 тысячи евро.



Ваня и Саша Тарашанские

Братьям Тарашанским помогают многие – есть волонтеры из Германии, с которыми мы сотрудничаем, чтобы купить что-то подешевле. Мы стараемся экономить: когда человек пожертвовал деньги, хочется ему показать, что его помощь очень ценна и используется рационально и с максимальной выгодой для ребенка.

К сожалению, у нас недостаточно развита страховая система и медицина в целом. Недавно я столкнулась с тем, что в моем родном городе в больнице умер мальчик, не получивший должного ухода и лечения. Волонтеры нашли фонд, который согласился ему помочь, но не смог. Как выяснилось, больница получила грант на 2015-2016 годы. Это означает, что она всем обеспечена, и фонды в таких случаях помогают очень редко. На деле мама была вынуждена за свой счет покупать бинты, шприцы и другие расходные материалы. Мальчику должны были поставить шунт, но в больнице тянули, и в итоге его купили на средства, собранные добрыми людьми. Халатность и желание наживы губят очень много детей на Украине.

Вы сами говорите, что система не работает. Некоторые люди считают, что благотворительные организации взваливают на себя функции государства и, не соглашаясь с таким положением вещей, отказываются жертвовать. Что Вы можете на это ответить?

Пока человек не начнет помогать, он не увидит всю эту «гнилую» систему изнутри. Фондов много, но больных детей еще больше, и всем они помочь не могут. Многие не берутся за раковых детей – боятся, что просто не успеют собрать достаточно денег (операции в Германии и в Израиле стоят от 60 тысяч долларов). Пока я сама не поняла, что целенаправленная волонтерская помощь отдельному ребенку работает, я была, как и многие, пессимистично настроена. Теперь этого нет. Я пропустила через себя плач мамы в трубке телефона и крики ребенка на перевязке. Я вижу, что «детям-бабочкам» – Саше и Ване Таращанским, Оле Хопта, Насте Подосининой, Киме и другим – помогают люди, и наша группа в этой упряжке.

Пока я сама не поняла, что целенаправленная волонтерская помощь отдельному ребенку работает, я была, как и многие, пессимистично настроена. Теперь этого нет. Мне говорили: если начнешь помогать детям – уже не сможешь остановиться. За последний год как минимум трое моих знакомых стали волонтерами и продолжают этим заниматься.

Производятся ли в России или на Украине специальные перевязочные материалы и медикаменты для «детей-бабочек»? Или все приходится покупать за границей?

В России есть завод, выпускающий эластичные бинты, наклейки на раны, которые не прилипают. Специальные сетки для глубоких ран производятся только во Франции, и это очень дорогой материал. А если не ухаживать за кожей «бабочки», то высок риск развития кожного рака. Кроме того, на Украине и в России можно только поставить диагноз, но вылечить такую болезнь нельзя. На сегодняшний день единственный способ облегчить ее течение – пересадка костного мозга, такую операцию делают в США. Но сама болезнь, увы, не уходит.

Из частной инициативы вырос фонд. Как он функционирует?

В Шаффхаузене есть школа МИР – «Мы изучаем русский», и ее руководительница

Наталья Сигрист, которая с самого начала участвовала в сборе средств, предложила мне помочь с организационными вопросами. Она подготовила устав, помогла зарегистрировать фонд, основной задачей которого стала помощь детям из постсоветского пространства.

Мне хотелось бы подчеркнуть, что у меня есть железное правило: мы никогда не отдаем деньги на руки родителям. Как ни крути, но в наше время очень много мошенничества. Доходит до того, что родители бреют головы своим детям и выдают их за больных раком, подделывают справки и другие документы. Я нахожусь в Швейцарии, у меня нет возможности пойти к больному домой и все проверить самостоятельно. Поэтому я перевожу деньги прямо в клинику или вместе с друзьями и помощниками закупаю необходимые медикаменты и отправляю их родителям. Волонтеры разоблачают аферистов, создают специальные страницы в социальных сетях, где указаны только проверенные случаи.

ДЕТИ-БАБОЧКИ



Ольга Хопта

По швейцарскому законодательству, регистрация фонда дает мне возможность в конце года выдавать донорам справки об их пожертвованиях. А значит, подавая налоговую декларацию, они смогут вычесть эту сумму из своей налогооблагаемой базы.

Кто жертвует деньги чаще всего? Помогают ли Вам местные жители и компании?

Сегодня основные доноры – это, как правило, мои знакомые и друзья, просто наши соотечественники. Однажды я рассказала о проекте своему работодателю, с которым мы давно знакомы и находимся в хороших отношениях, но его реакция оказалась для меня неожиданной. Он воспринял это в штыки, вспомнил, как еще в школьные годы у них стояла копилка для детей из Африки. Произнес монолог о том, что глупые люди всегда всем помогают, а толку и конечной цели не видно.

В Европе не понимают, как это – жить без страховки, тратить на медикаменты по 500 гривен в день при зарплате 1500 гривен. Я надеюсь на помощь нашей диаспоры, которой эти проблемы должны быть ближе. В Европе не понимают, как это – жить без страховки, тратить на медикаменты по 500 гривен в день при зарплате 1500 гривен. Я надеюсь на помощь нашей диаспоры, которой эти проблемы должны быть ближе. Если каждый будет отдавать хотя бы по 10 франков в месяц, это совсем небольшая сумма для живущих в Швейцарии, но нас много, и мы можем спасти несколько детей.

Мне уже удалось договориться с некоторыми салонами красоты, в которых работают наши девочки, чтобы поставить копилки. Сейчас мы готовим информационные флаеры, из которых можно будет узнать истории «детей-бабочек». Я писала в церкви, обращалась также в местное отделение фонда DEBRA: если у них остаются расходные материалы или медикаменты с истекающим сроком годности, мы могли бы их передать нуждающимся. К сожалению, ответа ни от тех, ни от других я не получила.

Реализуя этот проект, о чем Вы мечтаете?

Есть одна мечта, но, наверно, это из области фантастики – чтобы дети не болели. А вообще хочется, чтобы больше людей отозвалось. Я верю, что добрых людей много, что 10-20 франков никому не жалко, и виртуально «угостить» ребенка шоколадкой может каждый из нас. Мы абсолютно обычная семья, не имеем заоблачных доходов, но я отдаю по 20-30 франков и вижу результат. Очень хочется, чтобы люди стали более отзывчивыми, это совсем несложно!

От редакции: Созданную Оксаной Чубан специальную группу в социальной сети Facebook вы найдете [здесь](#).

Банковские реквизиты фонда Schweiz.Kinderhilfe:
IBAN: CH87 0900 0000 6116 6874 6
BIC ROFICHBEXXX

Средства можно также перечислить через PayPal: schweiz.kinderhilfe@gmail.com

Мы благодарим Оксану Чубан за предоставленные фотоматериалы. Пользуясь случаем, напоминаем о гораздо менее драматичной, но тоже заслуживающей внимания наших читателей [просьбе](#).

[благотворительность в швейцарии](#)
[памятники культуры](#)
[достопримечательности швейцарии](#)

Статьи по теме

[«Цирк сновидений» Елены Пошон](#)

[Елена Алексеева-Пошон: человек, возвращающий детство](#)

[Знакомьтесь, Георгий Крижненко](#)

[«Я верю в тебя»: София Мартынова](#)

Source URL:

<https://nashgazeta.ch/news/les-gens-de-chez-nous/oksana-chuban-mechtayu-chtoby-deti-ne-boleli>