

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

Автор: 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](mailto: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:**

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