

15.12.15 утром я получила звонок от врача из отделения интенсива с просьбой прийти на разговор родителей с переводчиком в 15.30 с доктором Хубертусом и другими врачами. Родители попросили меня перенести встречу на 17.30, что бы они могли пойти со "своим представителем", на что я сказала, что в таком случае, они должны сами созвониться с врачами и договориться о времени своей встречи. В районе 14.30 у меня был звонок от доктора Хубертуса, который попросил присутствовать меня лично на этой встрече ("как человека имеющего отношение к фонду и который работал с детьми на протяжении 4 месяцев") и сказал, что отказал "очередному новому переводчику" в переносе встречи.

На встрече присутствовали: проф. Хубертус, русскоговорящая доктор хирург Майя Дибуралидзе (фамилия возможно не точно из-за нем.транскрипции), К.Филиппова, Д. Филиппов, неизвестная мне девушка со стороны семьи и я. Весь перевод на встрече осуществляла специально приглашенная для этого разговора доктор Майя, она же и переводила в прошлый раз решающий разговор проф. Швайница и всех других специалистов с семьёй перед началом всех операций девочек.

В самом начале г-н Хубертус высказал свое негативное отношение к тому, что Кристина сделала запись предыдущего разговора на диктофон без уведомления участников встречи. Сказал, что это наказуемое преступление в Германии. Кристина пыталась оправдаться, что это от того, что наш переводчик не все переводит, и она не доверяет нам (фонду). На что Хубертус ответил, что, во-первых, их клиника не один год работает с Русфондом, что фонд оплачивает лечение многих детей, и к нам нет никаких претензий. Он выполняет полностью взятые обязательства. Что и по отношению к Филипповым фонд полностью выполнил свои финансовые обязательства и даже перевыполнил.

Еще он высказал недовольство, что семья каждый раз приводит разных людей. Что привела г-на Ашмана, который пообещал финансовое обеспечение лечения в других клиниках Германии. Врачи поверили, связались с клиниками, отправили туда выписки, наладили контакт с врачами. А Ашман исчез, на встречи не приходит, вообще не появляется и не выходит на связь с клиникой.

Никаких финансовых гарантий оплаты немецких клиник не последовало, и работа была проделана зря. Родители так и не получили счета из других клиник.

Кроме того, в мюнхенской городской газете разместили заметку о тройне, объявили сбор денег на них, но медицинская информация не соответствовала реальности. Врачей отвлекали от работы, звонили корреспонденты, читатели, представители фонда, в котором открыли сбор. Все это врачам не понравилось, так как их всю неделю отвлекали от непосредственной работы и просили дать объяснения и комментарии.

По существу проблемы он сказал, что врачи своих планов не меняют и готовят Ульяну к выписке, в конце этой недели или в течение следующей. Вариант выписки в Москву на данный момент самый реалистичский. Хубертус напомнил, что еще до начала первых операций всех девочек, было получено устное согласие от мамы и папы, что врачи будут оперировать девочек только в том случае, если родители согласны на прохождение дальнейшего диализа в московской клинике. Родители пообещали, и только тогда первого ребенка взяли на операцию. Родители сейчас подтвердили, что они согласие давали. Тогда же были названы конкретные сроки транспортировки всей семьи 2-3 недели после последней операции Ульяны. Но из-за многочисленных осложнений эти сроки всё время отодвигались и переносились. На возражение мамы Кристины, что сейчас выписка происходит неожиданно и слишком быстро, что они были не в курсе, их не предупредили и решали за их спиной, врач жестко ей возразил, что уже четвертый раз встречается с ними на эту тему. Сказал, что клиника не может их больше здесь держать, так как Ульяна с медицинской точки зрения, больше не нуждается в нахождении в отделении интенсивной терапии, а нуждается в нахождении в специализированном отделении гемодиализа. В данной клинике его нет. И что, судя по всему, единственное реальное решение – это ехать в Москву. Что он на связи с проф. Каабаком, который обещал помочь, что у него и у семьи нет причин не доверять российским медикам.

По Ульяне: девочка стабильна, она отключена от инфузоматов, получает питание и лекарства через зонд. Обходится без

морфинов. Диализ ей делают через сутки. Мама даже уже гуляет с ней на улице – возит в коляске. Речь сейчас идёт уже даже не о санрейсе, а о том, что вся семья может лететь обычным рейсом в сопровождении врача и медсестры.

Семья высказала своё нежелание лететь в Москву и желание найти средства на продолжение терапии в Германии. Доктор Хубертус сказал: «Это пустые звуки, мы слышали это 2 недели назад, мы свои планы не меняем, если будет согласие от немецкого диализного фонда вас принять, мы с удовольствием вас туда переведем, нам нет разницы. Но теперь вы должны договариваться с клиниками сами».

В идеале семья хочет пробыть еще пять месяцев в Германии, до мая. Клиника, в которую обращались врачи, узнав о сложной ситуации, запросила депозит, финансовое поручительство и определила предполагаемую стоимость лечения примерно в 500 тыс. евро.

16.12.2015 