

MURMANSK



Så nært, men akk så fjernt



Tre mødre: Marina Golovkina, Aloftina Fiordorova og Galina Saharova har startet en diabetesforening i Murmansk for å kjempe for sine barns rettigheter til diabetesbehandling.

Hva skjer med personer med diabetes når økonomien og det sosiale systemet i et land bryter fullstendig sammen? Når man ikke vet om man kommer til å få insulinet man trenger for å leve? Når matprisene tredobles og lønningene uteblir? Dette er en realitet i vårt naboland Russland.

I MURMANSK: **VANJA GRUT OLSEN**

Datoen 17. august 1998 er blitt merkedagen for den økonomiske krisa i Russland. Rubelen ble devaluert og prisene steg med det tredoble. I Murmansk, byen som ligger kun tre-fire timers biltur fra Kirkenes, tok mødrene til barn med diabetes affære og startet en egen gruppe for å hjelpe hverandre.

Bekymrede mødre

Aloftina Fiordorova, Marina Golovkina og Galina Saharova er alle bekymrede mødre til barn med diabetes. De skjønnte at noe måtte de gjøre når staten ikke har økonomi til å følge opp sine egne lover og direktiver. Derfor startet de en diabeteskole hvor de hjelper hverandre og prøver å få hjelp fra diverse organisasjoner og folk som kan gi noe til saken. Få dager før Diabetikeren snakket med damene

kunne befolkningen i Murmansk høre en gladnyhet på TV: Diabetesbarna i Murmansk hadde fått hjelp fra Norge. Mat og blodsuktermålestrimler som skulle holde to måneder. Da hadde foreningen tatt kontakt med Røde Kors og forklart den fortvilte situasjonen som oppstod etter 17. august 1998.

Insulin ikke lenger en selvfølge

- Vi fikk ikke gratis strimler før krisen heller, problemet nå er at prisen på strimler er blitt så høy at en pakke strimler koster like mye som en månedslønning. Insulin får vi når vi kommer for å hente det på helsetasjonen hver måned, men hver gang vi kommer dit får vi beskjed om at de ikke vet om de har å gi det til oss neste gang vi kommer innom, fortviler Aloftina.

Og hun fortsetter:

- Hver morgen ser jeg inn i kjøleskapet og ser hvor lenge datteren min kan leve. Datteren til Aloftina heter Tatjana og er tretten år. Hun har hatt diabetes i tre år.

- Det var et sjokk å få diagnosen, minnes Aloftina.

Tatjana var i koma da hun kom på sykehuset. Nå har hun akseptert at hun har diabetes. Hun forstår at hun må leve slik, men hun føler seg ikke så bra. Hun er mye syk og borte fra skolen, men der får hun liten forståelse for problemet. Karakterene på skolen blir dårlige på grunn av fraværet når hun er syk. Problemene med å få strimler til å måle blodsukkeret gjør at det er vanskelig å få regulert diabetesen. Sunn følingsmat er altfor dyrt for familien å få tak i. Prisen på appelsinjuice er for eksempel så høy at det går i sukker og søtsaker når hun får føling, og det er ikke sunt. Det er så dyrt med sunn mat at datteren ikke får i seg nok vitaminer.

Hvilken forestilling hadde du om diabetes da datteren din fikk det?

- Jeg så for meg en framtid i rullestol, at hun skulle bli blind. Det er ikke sosialt akseptert å være syk i Russland, sier Aloftina stille.

Skolematen ikke bra nok

Marina Golovkina er mor til Olga på 15 som har hatt diabetes i 11 år.

Olga er en veldig selvstendig jente som ikke vil at diabetesen skal være et problem for henne. Hvis noen på skolen ikke liker at hun har diabetes så mener hun at det er deres problem.

- Det er forskjell på skoler, mener Marina. Olga har vært heldig med klassen hun er i. Det Olga sliter med på skolen er mer det tekniske med diabetesen. Hun går i niende klasse og har mange timer, fortsetter moren.

Fordi de kun har en insulinpenn tør ikke Marina sende den med datteren på skolen i frykt for at hun kan miste den. Olga må ha med sin egen mat på skolen fordi maten i kantina ikke er god nok.

Skammer seg over diabetesen

Sønnen til Galina Saharova er 11 år og heter Vitali. Han fikk diabetes da han kun var ett år og tre måneder.

Vitali har skjønt at folk ser annerledes på deg hvis du er syk og har derfor bedt moren om at klassen ikke skal få vite at han har diabetes. Det er kun læreren som vet det. Han

er en aktiv og godt utviklet gutt og det merkes ikke på ham at han har diabetes.

Som alle andre gutter på 11 år så elsker Vitali å spille fotball, men det er vanskelig å bedrive skikkelig med fysisk aktivitet når han ikke har strimler til å kunne måle seg ofte.

Norge: så nært, men allikevel så fjernt

Mødrene gjør store øyne når jeg forteller litt om hvordan det er å ha diabetes i Norge. Når jeg nevner at det er mulig å få gratis Medi-Jector (sprøyte uten spiss) om man har sprøyteskrek, så blir forskjellene så store at de ikke klarer annet enn å le. De lurar på hvor vi får penger til å arrangere diabeteskurs, og jeg forteller om lotteriet vårt. Da blir de ivrige og spinner på ideen om å lage lotterier også i Murmansk.

- Om vi bare kunne få sende barna våre en tur til Norge for å treffe andre barn med diabetes, sukker de håpefullt før intervjuet er over.



På russisk: På døra til foreningen står det med rød skrift: Invalideforeningen i Murmansk "diabetes".

Store utfordringer

Av en million innbyggere i Murmansk fylke er om lag 20 000 personer med diabetes. 3000 av dem har type 1-diabetes og om lag 250 av dem er barn.

Diabetesforeningen i Murmansk er en undergruppe av det store Russiske funksjonshemmedes forening. Foreningen ble stiftet for fem år siden. Den russiske funksjonshemmedes forening ble startet for ti år siden.

"Invalide"-status et must

- Det var etter perestroikaen at samfunnsorganisasjoner begynte å utvikle seg, sier Anton Milash som er lederen for diabetesavdelingen i Murmansk. Grunnen til at diabetesforeningen er knyttet funksjonshemmedeforeningen (eller invalideforeningen som de fremdeles kaller det i Russland) er at da slipper de å betale skatt. På denne måten har diabetes fått "invalide"-status noe som var viktig i forhold til hvordan staten så på sykdommen. Loven sier at man skal få insulin og blodsuktermåleapparater, men den

økonomiske krisa har gjort det umulig å følge loven.

- For et par år siden fikk de rundt 250 barna med diabetes i Murmansk blodsuktermåleapparatet Gluco Touch. Men hva hjelper det med apparat når man ikke har råd til strimler, spør Anton.

Rådyre strimler

En av inntektskildene til diabetesforeningen i Murmansk er å selge strimler. De kjøper dem inn for 32 dollar og selger dem igjen for 35 dollar.

- Det er barn og pensjonister som har det vanskeligst. Pensjonister får for eksempel kun 20 dollar i måneden, fortsetter Anton.

Anton har selv diabetes og fikk diagnosen for ni år siden. Kona Ludmila er assistent for mannen både i den daglige diabetesbehandlingen og i foreningen. Kontoret er slitt med

gamle møbler og gammel tapet. Kontorpulten til Anton vitner om at han har nok å stå i med. Mens han forteller om situasjonen til personer med diabetes i Murmansk begynner det å lukte merkelig og vi legger merke til at det ryker av faksmaskinen som står midt på skrivebordet. Anton skynder seg til å dra ut kontakten og forteller at han fikk denne faksmaskinen for noen dager siden i gave. Den skulle komme godt med, nå spør det om den ikke er kaputt!



Leder i Murmansk: Anton Milash er leder av diabetesforeningen i Murmansk.

Stort behov for nødhjelp

Både det norske og det finske Røde Kors har tiltak på gang i Murmansk regionen. Hjelpen kommer godt med, men det er ikke bare-bare å drive hjelpearbeid i Russland.

Det Norske Røde Kors driver med direkte nødhjelp ved å gi matpakker til familier som har en månedsinntekt på under 600 rubler i måneden (rundt 200 kroner). I matpakka finner man blant annet mel, pasta, smør og melkepulver.

Medisinprogram

Det finske Røde Kors har i oppgave å kartlegge medisinbehovet ved sykehusene i Murmansk fylke. Den økonomiske krisen har medført adskillige startproblemer, forteller Martti Vepsäläinen som leder arbeidet. Han har en medhjelper som reiser rundt på sykehusene for å få oversikt over hva slags medisiner det er størst mangel på. Man må få inn penger til å kjøpe medisiner det er snakk om, og så må man prioritere bort de medisinerne vi ikke har råd til å kjøpe. Ingen enkel jobb. I tillegg er det ikke lett å jobbe med det russiske byråkratiet.



Hjelpesending: Nypakkede matpakker fra Røde Kors til trengende i Arkangelsk lastes inn i togkontainere.

Ny problematisk lov

- I slutten av februar oppdaget vi at de hadde innført en ny lov fra 1. januar 1999 som forbød russiske firmaer å ta imot penger fra utenlandske humanitære organisasjoner som driver nødhjelp i Russland. Det forsinker så klart arbeidet vårt veldig, sukker Martti Vepsäläinen.

- Vi har nå to muligheter: Enten å få spesialtillatelse fra myndighetene til å kjøpe medisiner i Russland, men dette kommer nok til å ta minst et halvt år. Eller så kan vi kjøpe medisiner i utlandet, men da har man kompliserte regler når det gjelder innførsel av utenlandske medisiner. Så uansett så vil prosjektet bli kraftig forsinket, fortviler Vepsäläinen.

50% fattige

- Sykehusene sliter veldig. De har bare 30-35% av medisinerne de

trenger. På apotekene kan man få de medisinerne man trenger, men prisene er for dyre for den vanlige mannen i gata. Nærmere 50 prosent av befolkningen lever allerede under fattigdomsgrensen. Mange har ikke mulighet til å kjøpe verken medisiner eller mat. Russere er riktignok verdensmestere i å klare seg på lite i perioder, men er man syk så er det grenser for hva man kan makte. Det er de syke og de eldre som har det verst.

Avhengig av politisk "goodwill"

Prosjektet Martti Vepsäläinen jobber med varer opprinnelig til august i år. Etter det vet han ikke hva som skjer. At situasjonen kommer til å bedre seg innen da er det vel ingen som tror på lenger.

- Det er opp til regjeringene i Norden å bestemme om hjelpearbeidet skal fortsette. Vi er fullstendig avhengig av økonomisk støtte for å fortsette arbeidet, avslutter Vepsäläinen samtidig som han innser at det nok vil ta mange år før man ser resultatet av arbeidet han leder her oppe.