

Ксения Шанцева



# АКСИНЬЯ НЕЙРОБИОЛОГ

Синдром беспокойных ног

Ксения Шанцева

**Аксинья Нейробиолог.  
Синдром беспокойных ног**

«Издательские решения»

**Шанцева К.**

Аксинья Нейробиолог. Синдром беспокойных ног / К. Шанцева —  
«Издательские решения»,

ISBN 978-5-44-932456-6

«Аксинья Нейробиолог» является продолжением книги «Беспокойные ноги Аксиньи». Нейромир наполнен загадками и чудесами. А какое место занимают чудеса в нашем головном мозге? Аксинья продолжает изучать синдром беспокойных ног. Очередные преграды и слёзы от невозможности заснуть. Счастье и несчастье слились в одну бессонную жизнь. Как вернуть возможность спать?

ISBN 978-5-44-932456-6

© Шанцева К.  
© Издательские решения

## Содержание

ГЛАВА 1. ДЕНЬ СИНДРОМА БЕСПОКОЙНЫХ НОГ	6
ГЛАВА 2. ВОЕННАЯ МЕДИЦИНА? ВОТ И ВЕСЬ ВОПРОС	9
ГЛАВА 3. 17 ВЕК РЯДОМ. СЛИШКОМ РЯДОМ	13
ГЛАВА 4. КРОВЬ ОТОБРАЛИ. ХОЛОД	16
ГЛАВА 5. БОЛЕЗНЬ ВИЛЛИЗИЯ- ЭКБОМА- ШАНЦЕВОЙ	19
ГЛАВА 6. ГЕМАНГИОМА	24
Конец ознакомительного фрагмента.	27

# **Аксинья Нейробиолог Синдром беспокойных ног**

**Ксения Шанцева**

© Ксения Шанцева, 2018

ISBN 978-5-4493-2456-6

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

## ГЛАВА 1. ДЕНЬ СИНДРОМА БЕСПОКОЙНЫХ НОГ

*23 сентября сделали днем Синдрома беспокойных ног.  
У заболевания даже есть свой день, но миллионы врачей по всему  
миру не слышали о таком синдроме...*



Моя история про синдром беспокойных ног продолжается. Синдром беспокойных ног — это боль ног и рук (других частей тела) при попытке заснуть. Засыпание невозможно. Приходится вставать и ходить. Невозможно находиться в положении лежа и вообще спать. Это если говорить совсем кратко. Ремиссия стала очень редким гостем. Почему? Ответа на этот вопрос у меня нет. У меня нет ответов на многие мои вопросы. Конец октября 2017 года. Я придерживаюсь своего нового режима. Из-за боли день с ночью снова поменялся местами. Я очень сильно стараюсь вернуть сон на ночь, но увы. Боль вынуждает меня бодрствовать до 8 утра. Я в постоянном ожидании снижения боли. Утром дофамин повышается, но не особо в это верится. Если мне удалось уснуть утром, то днем, когда я просыпаюсь, это состояние возобновляется. Полная путаница нейромедиаторов. Месяца два я заставляю себя заснуть часов в 5 утра. Отец каждый вечер делает мне ванночки для ног. Где-то нашли рецепт, но от него у меня был ожог кожи. Мы пересмотрели ингредиенты. В прохладную воду добавляю йод и соль. В рецепте было еще хозяйственное мыло, но по понятным причинам я его перестала добавлять. Даже психологически любое действие помогает мне бороться с болезнью. Процедуру выполнять 10 дней. А почему нет? Засыпаю к 5 утра, а встаю в 2 часа дня. В таком режиме наиболее удобно мне жить. Изложив информацию, которая накопилась за 4 года, в предыдущей книге, я отправилась на поиски новых способов выздоровления.

Я обращалась за помощью в Комитет. У меня был новый вопрос. Я не могла найти международную исследовательскую группу по изучению синдрома беспокойных ног. В Москве ответа на этот вопрос не нашлось и письмо направили обратно в Петербург. Они ищут, а я уже нашла. Меня поражает отсталость врачей в вопросе синдрома. Я считаю, что одно из причин этого — безынициативность пациентов. Врачи не могут же создать группу по изучению, когда нет больных. Врачей я оправдывать не стану, я не увидела у них желания со мной работать. Не стоит искать виноватых. Надо действовать! Я предложила пациентам идею научной группы, точнее я создала эту группу. Но предложений ко мне не поступало. Где Ваши идеи? Вы хотите быть здоровыми? Можете продолжать ждать, когда что-то изменится. А думаете что-то изменится? Эгоизм... Но выбор Ваш. Как можно сотрудничать, когда пациенты не хотят сдавать анализы, когда пациенты не хотят тратить деньги, когда пациенты не вносят свои идеи по причинам заболевания? Один человек мне написал фразу о том, что он не хочет ничего пробовать и делать, но его лечить я должна... Я не врач. Делайте со своим здоровьем все что хотите. Я ищу причину и найду ее, а какие цели у Вас я не знаю... Вы считаете, что я должна за Вас пробовать препараты и травиться? Вы считаете, что я должна лежать в больнице и мучиться, а Вы будете ждать в теплой постели моего ответа? Так не получится... Ваше бездействие делает хуже только Вам.

В Испании есть Ассоциация по синдрому. Это стало большим открытием для меня. Находится она в Мадриде. Я уже думала хватать билет и лететь к новым научным открытиям. Ассоциация сотрудничает с несколькими медицинскими и научными центрами. Ответа на вопрос о причине у них тоже нет. Я написала им письмо с желанием сотрудничать, но ответа ожидаю по сей день. Испанские пациенты описывают свою жизнь, как я. Мы говорим все, как один человек. История во всем мире одна. Мало кто осведомлен о синдроме. Почему это заболевание игнорируют с очень страшной силой? Люди ходят три года по врачам и не могут получить диагноза. Вся моя первая книга описывает жизни пациентов всех стран. Национальность и страна смысла здесь не имеет. Для всего мира это огромный знак вопроса. И я заменяю знак вопроса на точку. Читала много ночей об этой Ассоциации. Ферритин по их мнению должен быть не ниже 50 мг/л. Я не увидела в этой информации пользы. Со мной этот случай не работает, да и с другими пациентами тоже. Я очень рада, что нашла людей, которые заинтересованы в этом вопросе. Я лелеяла себя мечтой, что вместе мы найдем ответ. Начала строить планы. Изучая далее сайт Ассоциации, я наткнулась на фонд поддержки. Фонд поддержки отказал мне в этой поддержке. В моем регионе они не имеют права оказывать поддержку. Да? Я не понимаю этого. Могу сказать, что меня это сильно обидело. Есть большой перечень стран, которые имеют группы поддержки. Россия в этот список не вошла. Я где-нибудь смогу найти помощь? Создано уже много организаций, но в моих глазах очередная стена. Надо работать в другом направлении. Я отыскала через эти сайты Международную группу. Но теперь я сомневаюсь... Международная может найти много причин для отказа. Они ищут людей, но не простых. Научная степень, докторская... Вы ищите идеи или для Вас важны формальности? На душе стало легче от того, что я вообще нашла эти организации. Одна мысль. Надо официально создавать группу в Петербурге. Это не будет группой поддержки. Я не понимаю групп поддержки, когда все приходят и ноют, что им плохо. Одно дело делиться идеями, но не как происходит на форумах. Я встречала только страдания и желания убить себя. Может создать группу поддержки здоровый человек и поддерживать людей с СБН. Я не знаю, чем можно нас поддержать. Это пустая трата времени. Я тратить свое время на собрания по страданиям точно не стану. Не забывайте, что я сама очень тяжело больна и у меня нет сил помогать другим. Инициатива наказуема, как я это теперь понимаю. От тебя постоянно ждут, все ждут и всего ждут. Грантов нет нигде. Ситуация очень тяжелая. Пока в России все буду сидеть на форумах, ничего не изменится. Я писала много вопросов про научную деятельность, но люди не откликнулись. Я могу продолжать свою научную работу и одна. Мне предложили только посещать терапевта. Все. Терапевт не знает, как снижать симптомы.

23 сентября сделали днем Синдрома беспокойных ног. У заболевания даже есть свой день, но миллионы врачей по всему миру не слышали о таком синдроме... Проходят конгрессы. У нас про СБН упоминали только в 2012 году. На данный момент Международная группа является членом общества мирового общества сна. Поездки по Европе с докладами осуществляются, но вопрос не решается никак.

Скоро закончится осень и наступит декабрь. А что в декабре делают здоровые люди и не очень? Готовятся к праздникам. Я обожаю все планировать и уже думаю про Новый год. Тем более в болящем состоянии необходимо себя радовать. Мне очень трудно переносить дальние поездки. Автобусы и самолеты не для меня. Выбор времени тоже очень трудное занятие. Постоянная сонливость и недосып испортит любой праздник. Для меня очень сложно найти комфортные условия праздника, но я не опускаю руки и ищу свое Рождество. Бронировать места стоит заранее. Отвлекайтесь от тяжелого синдрома. Нарядите елку уже сейчас или просто украсьте комнату чем-то красивым, как я. Думайте о подарках. Мечтайте...

СБН является одним из тяжелейших неврологических заболеваний и самым дорогостоящим. Пока ищешь диагноз тратиться много денег и времени. Время очень важный ресурс. 5 лет болезни считается критическим временем.



## ГЛАВА 2. ВОЕННАЯ МЕДИЦИНА? ВОТ И ВСЬ ВОПРОС

*Я вползла в кабинет почти в обморочном состоянии. Успела запахать в свой желудок кусок конфеты.*



Новый день. Раздался звонок из Комитета. Я находилась в состоянии сна. Будить меня категорически нельзя и разговор состоялся с мамой. Я задавала важный вопрос в приемную. Я уже не искала врачей, а искала научную группу. Я писала об Ассоциации в Испании. Различных центров и групп поддержки очень много в мире. Я была действительно шокирована этой информацией. Уже создано множество организаций, а я тут сижу и бьюсь с врачами. Это безусловно хорошая новость. Чувствуешь себя более уверенно. Люди делятся историями, соревнуются. Фонды поддержки мне отказали. Я живу не в их регионе. Эта информация меня очень сильно расстроила. И что? Ассоциации ищут поддержки финансовой, ищут новую информацию, пациентов... Меня не ищут. Отказ. Каждый раз я думаю, что стала более стойкой к неудачам, но эмоции не прекращаются. Я разослала письма в каждую страну, где есть подобные центры. Стала ожидать ответов.

Белая полоса и черная полоса. В одну из ночей меня посетило новое удивление. Разве я еще могу удивиться? Оказалось, что даже очень. Я легла, сосредоточилась, подготовилась морально и физически к болезненному сну. Вдруг мое лицо стало невыносимо гореть. Ожог от солнца. Такие были ощущения. Я перевернулась и легла на другую щеку. Ощущение вернулось. Теперь меня беспокоило лицо. Синдром беспокойного лица? Беспокойная уже вся я. Это состояние меня разозлило. Я не могу лежать на своих щеках. Это уже труднее осознать. Можно лечь на спину, но тогда ноги не смогут лежать. Эта осень добавила новый симптом. Восприму это не как беду, а как новую зацепку. Через новое состояние я узнала много полезной информации. Полезна любая информация, которая ко мне поступает. Каждое слово строит новую теорию и формулу. Первый день я прибывала в странном шоке, второй день проверяла. В итоге синдром распространился теперь и на лицо. Хочет появляется, а хочет нет. Шуршит лоб. Состояние повторяет ножную боль. Пришлось учиться жить теперь так. Бывает и целый день лицо пронизывают иглы. Я сопоставляю это со швейной машинкой. Я не слышала, чтобы у людей был СБН на лице. Я первая. Мешает лицо спать.

Мне пришел ответ из Англии. Произошла небольшая ошибка с переводом и директор организации подумал, что я основала в России группу по синдрому. Он пригласил меня на работу. Если можно так выразиться. Меня переполнило счастье. Этого я ждала! 4 года я надеялась. Это из серии, когда тебя заметили. Я очень переживаю из-за того, что моя жизнь стоит на месте. Это наверное проблема каждого больного человека. Не люблю слово больной. Заболевший человек. Хочется жить и двигаться вперед, но параллельно тебе мешает болезнь. Получается, что сам себя мучаешь. И на месте стоять не можешь и двигаешься только в укор себе. Никто же нас не оценивает. Но я заметила за собой такую проблему. Продвинуться вперед

с Англией пока не получилось. Я ответила им про ошибку и прислала ссылку на свою первую книгу. Может я слишком себя критикую, но разве выход книги нельзя отнести к достижению? Можно! Конечно! Нужно! Я успела получить огромную порцию счастья. Держать в руках свое творение, часть своей жизни... Это трудно передать словами. Я стала получать хорошие отзывы. Люди интересуются моей работой. Сказать, что это приятно, ничего не сказать. Это невыносимо изящно. Пока я не совсем понимаю, что это моя работа за четыре года. Что это моя книга! Пока немного туманное представление о самой себе. Она тихо лежит на полке. Греет мою душу. Это такое достижение... Я не мечтала стать писателем. Это необычная роль для меня. В детстве сестра хотела издать свою книгу. Я тоже за ней повторяла и писала что-то в тетрадках. Нашла даже оформленный результат. Я счастлива от того, что в реальности появилась моя книга. Я еще создала на своей странице в социальных сетях нейродневник #аксиньясбн #аксиньянейробиолог. Я рассказываю о своих небольших открытиях в нейробиологии. Я делюсь своими мыслями про синдром беспокойных ног. Это важное для меня занятие. Я так ближе к миру. В реальности у меня совершенно мал круг общения. Все заняты собой, как мне сказали. Но я не обременяю. Я тоже человек. У меня должно быть общение, как прежде. Но такой период. Все изменится. Не те люди. Небольшие мои истории в нейродневнике для кого-то может пустой звук. Для меня это огромная работа и огромное желание двигаться дальше.

Сию пишу эту главу и горят веки. Раскаленный предмет трогает мое лицо. Заманчивые ассоциации. Сегодня я ходила к офтальмологу. Мою карточку потеряли. Я не удивляюсь. Совершенно... Сегодня достаточно холодно и шел небольшой снег. Я люблю осень и зиму. Конец ноября для кого-то мерзкий, серый и холодный. Для меня ноябрь остается временем новых начинаний, как и вся осень. Я с июня капала капли для глаз. На фоне мигреней я стала видеть хуже. Новый симптом СБН на глазах меня тревожит. Без карточки врач понятное дело не могла знать про прошлые исследования. Мое зрение в полном порядке, но головной мозг стал искаженно воспринимать информацию, которая поступает от глаз. Информация для мышления. У меня снова запись на другой день. Так я встречу свою зиму. Свой декабрь. Мне самой интересно, что же такое с моим мозгом. Что ты меня так мучаешь?

Вернемся к письму. Я перезвонила по нужному номеру телефона. Ответила достаточно приятная женщина. Исследований в Петербурге не делают, так как они не к чему. Их мнение заключается в том, что это синдром и надо искать причину внутри организма. Я об этом твержу года четыре, но никто не может ничего найти. Я попыталась это донести, но они считают, что все уже давно известно. Все причины есть в природе и просто мне нужен снова невролог. Я решила согласиться. Тем более этот невролог из военной медицины и занят научными работами. Я поняла для себя, что лучше вести себя не так активно, как ранее. Раз такие великолепные врачи, то я буду молчать. Я рассчитывала в этом году уже не посещать неврологов. Но... Снова приходится. Я стала ожидать звонка. Назначили встречу с этим очень умным деятелем науки на 9 утра. Эх... С такой болезнью только и назначать на 9 утра... Ничего не поделаешь. Он очень занят и других дней у него для меня не будет выделено. Я поехала к новому врачу. У меня уже не было такого энтузиазма. Я устала от больничных стен. Просто омерзительное ощущение. Я разбавляю свою жизнь, стараюсь. Украшаю дом. Я поняла, что мне очень не хватает красоты и уюта. Моей слабостью стали пижамы. Я постоянно дома. Ну, почти. Так и они такие мягкие и пушистые. Это мне очень поднимает настроение. Той ночью я даже не пыталась ложиться спать. В 7 утра мы поехали на такси через весь город. Это для меня очень уютно. Я не спала, мне больно сидеть. Наблюдала за городом. Сонным городом. Я давно не видела город утром. Все спешат на работу. Город живет. Я живу в больницах. Но не я одна такая, переживать здесь не надо. Конечно, различные мысли приходят в голову. Свет в окнах горит, жизнь идет, а ты идешь снова в пустоту. Пытаюсь сохранять внутреннее тепло. Зашла в медицинское заведение. Стали ожидать у кабинета. Больница очень неприятная. Серая, тяже-

лая. Постоянно раненные люди. Я уже сползала со скамейки от бессонницы. Сидим и сидим. Давно уже наступило время приема. Врач не появлялся. Я начала переживать. Глаза руками себе открывала и ждала. Я терпеливая и смелая. Но против законов природы никуда не уйдешь. Сон придет, но терпеть боль в чужом месте я не хотела. Пришлось звонить и разыскивать врача. Нас уже ждала секретарь. Невролог на срочном вызове. Что-то произошло и он приедет только к 12 часам. Три часа надо его ожидать. Принять он смог меня только в час дня. Это время для меня было действительно страшным. Я выпила чашку горячего чая, но легче мне не стало. Думаю, каждый находился в состоянии недосыпа. Голова совершенно не соображает. Полная прострация. Прилечь я не могла. Пугать людей своим дерганье я не решилась. Сквозь туман своего мозга и глаз я наблюдала за социальной жизнью. Порой я ощущаю себя дикой. У студентов занятия. Смеются и ожидают преподавателя. Пару лет назад я сама была студенткой и мечтала скорее получить диплом. Ходить на занятия с таким синдромом... Даже не хочу вспоминать. Не хочу показаться ноющей дамой, но моя студенческая жизнь не была счастливой после заболевания. Я описывала годы той жизни в первой своей книге. Это пройденный этап, но эмоции оживают, когда я вижу студентов. Хочется крикнуть всем о наслаждении моментов. Но никто этого не поймет, пока не окажется в трудной ситуации. Это нормальное явление. У меня в голове два вопроса. Лучше прожить жизнь в сумасшедшем ритме без раздумий или в размеренном состоянии, как я, но с плодотворной деятельностью и постоянными мыслями? Когда мы больше упускаем? Когда бежим или медлим? Скакали мысли в моем сознании и ждали силуэт врача. Из людей на каталках торчали трубки... Я уже стала такой толстокожей, что никакая картина не выведет меня из себя.

Я вползла в кабинет почти в обморочном состоянии. Успела запихать в свой желудок кусок конфеты. Об огромном кабинете уже упоминать будет смешно. Я заняла пассивную позицию. Говорить и рассуждать сил у меня не было. В моей собственной научной группе всего один человек. Это Ксения. Естественно, сама я. О ней я не стала упоминать. Диалог начался. Меня всячески начинает раздражать, как врачи обрывают мою речь и отводят свой взгляд, считая, что я несу полный бред. Отсеивают информацию сразу. Врач сам себя опозорил. Собственной невнимательностью. Я попыталась рассказать про тот день в Лапландии, но он сказал, что его это не волнует. Речь пошла про детство. Астма. Киста для него не является проблемой, так же как и гемангиома. Я поняла его позицию. Он старался любое хроническое заболевание приписать к причине синдрома. Я не вмешивалась, внимательно продолжала слушать. Доверие к врачу у меня исчезло после того, как он сообщил что синдром беспокойных ног затрагивает только ноги. Название же такое... Тут у меня в груди про себя начался смех. Это действительно очень смешно. Невероятные регалии и сказать такую отменную ерунду. Я пояснила о книгах и текстах про синдром, но зачем такому умному врачу меня слушать. Синдром планируют переименовывать. Ситуация, как с болезнью Паркинсона. Дрожательный паралич достаточно неприятное название. В дальнейшем переименовали по фамилии врача. Вовлечение все новых и новых органов позволяет серьезно задуматься над новым названием синдрома. И синдром ли это? Надежд на него не было и не появилось. Я выполняла его указания. Он провел стандартный осмотр на чувствительность. Он считает, что она нарушена и поэтому у меня полинейропатия (полиневропатия). Я хожу по кругу. В одно и тоже вновь и вновь прихожу. Я продолжала не возражать. Моя предыдущая электронейромиография ему не подошла. Нарушение чувствительности может произойти на фоне СБН. Ощущать столько боли, не удивительно. Вопрос лица больше не поднимался. В диагнозе он указал полинейропатию. Существует ночная полинейропатия, но симптомы отличаются от моих. И упоминания про сон нет нигде в этих описаниях. Врач не соизволил выслушать мои симптомы. Четвертый год заболевания заканчивается вновь, как первый. От себя врач сказал, что у меня слабый иммунитет из-за астмы. Про витамины группы В я напомнила сама, про витамин Д тоже. Он только и делал, что кивал. Якобы он хотел мне предложить все то, что я ему сообщила. Он пытался все подогнать под любую

причину, которую я отмела уже давно. Далее врач бросил фразу про отсутствие вирусов. Я смотрю огромными сонными глазами. Вы меня даже не слушали про Лапландию! Я пыталась сквозь Ваши споры донести эту информацию. Лимфоциты постоянно немного завышены. Я пыталась донести это каждому врачу. Ревматолога я тоже должна посетить, потому что врач не верит ревматологу, который был в прошлый раз. Все заново. Причем тут ревматизм? Есть ответ на этот вопрос? Моя усталость стала заполняться гневом. Мы просто вытребовали бесплатную встречу с ревматологом, бесплатную электронейромиографию. Если Вы не верите, то предоставляйте сами возможность. Мне снова надо сдавать кровь и за свои деньги. Кровь сдавать физически тяжело и это слишком частое явление. Снова исследование с битьем тока. Это очень больно! Но я надеюсь может мне снова от нее будет легче? Врач будет женщина, влюбляться в нее в планах у меня нет. Помощь от здравоохранения делать все за свои деньги? Он кинул фразу, что он нас по городу не искал. Я Вас тоже. И я ждала научные группы, а не очередную чушь. Не побоюсь об этом сказать. Этот врач В. оказался хорошим знакомым врача Е. из 2016 года. Вывод таков, что я все делала не так. Препарат от полинейропатии запрещен при СБН и я это уже проходила. Тотальное ухудшение и усиление боли. Новости отвратительные. Что это за такой забавный круг? Домой я ехала на автобусе. Мир. За окном мир. В душе осадок, а в глазах сон. Я вбежала в свою комнату и отключилась.

Проснулась поздно вечером и не могла понять, что это все сегодня было. Ревматолог должен поговорить со мной про витамин Д. Хорошо. Это может и будет полезно. Кровь. Там есть показатель ЦИК (циркулирующие иммунные комплексы), который показывает наличие активного состояния вируса и инфекции. Это меня заинтересовало, так как мы не можем знать, какой вирус мог поразить мой головной мозг. Но есть и другой показатель- СРБ, я его ранее сдавала и он тоже показывает вирус. У меня все в полном порядке. Одно и тоже. Одно и тоже. Как выходить из этой ситуации? Каждый профессор смотрит со своей колокольни, но по итогу требует делать все то, что я уже прошла.

Через несколько дней я была очень сильно зла. Кровь стоит дорого, да еще и персонал не смог в списке увидеть ЦИК. Как люди работают? Отсылать в другую лабораторию, где цена намного выше. То врачей не устраивают лаборатории, то исследования. Сколько лет мне еще доказывать, что синдром реален? Мне обидно, что этим синдромом так пренебрегают. Мне его жаль. Я разозлилась и решила отказаться от всего. Для чего мне все это? Я долго плакала и не знала, что делать. Я не жду уже вылечат меня или нет, а пытаюсь доказать, что у меня синдром беспокойных ног. Я устала!

Пришлось снова взять свои эмоции в кулак. Надо доказать и снова пройти все назначения врача. Только с СБН и вставать рано, не спать днями и ночами ради очередного врача. Сегодня я нарядила большую и пушистую елку. Я хочу праздника. Я его заслуживаю. Завтра у меня тяжелый день.



## ГЛАВА 3. 17 ВЕК РЯДОМ. СЛИШКОМ РЯДОМ

*Она сказала потрясающую фразу: «Никакой врач не хочет браться за синдром беспокойных ног. Любой специальности. Никто не может найти причину и не стоит этим заниматься...». Как Вам такой ответ?*



Сейчас около часа ночи. Я предпочитаю даже не ложиться. С сестрой в уютных пижамах посмотрели загадочный фильм. На протяжении всего фильма мои ноги очень сильно меня отвлекали. Сидеть невыносимо сложно. Я похожа на марионетку, которую постоянно кто-то дергает. Теплый свет в комнате и чашка со вкусным напитком располагают к изложению моей очередной поездки к врачу. Пижама стали моей главной одеждой. Девушка должна всегда выглядеть хорошо. Для себя. И не важно больна ты или здорова. Мой дом для меня сейчас это огромный мир и выглядеть в своем мире я хочу красиво. Ноябрь подходит к концу и дни все холоднее и холоднее. Но ни одна погода за окном не будет холоднее моей души. Души истерзанной предательствами и отрицаниями настоящего. Большинство хочет сделать вид, что ничего не происходит. Разве это когда-то приводило к хорошему результату? Предыдущая ночь извела меня всю. Я хочу спать! Но разве это кого-то волнует? Каждый раз, когда у меня сильный приступ, я думаю, что не вынесу этого. Но прошло уже четыре года. Если вдуматься... Четыре года... Четыре... И я терплю. И мне придется терпеть еще и еще. А вот сколько? Лучше не задавать себе этого вопроса. Никогда... Эту ночь можно потратить с пользой. Что Вас вдохновляет? Меня природа и времена года. Изменения вокруг нас. Это невозможно не заметить. Я наблюдала за своим кленом. С каждым осенним днем его образ менялся. От красочного и яркого до пустого. Но основа никогда не сможет быть пустой. Наступит новое время и яркие краски вернуться. Всему нужен отдых. Я себя сопоставляю с кленом. С мои кленом. Мне тоже нужен этот отдых. От всего мира. Пока я только основа для чего-то большего. Я вся рухнула в один момент, но моменты имеют правило сменяться другими. Это закон времени. В ту ночь мне удалось заснуть на часа четыре. Я смогла увидеть белый день. Я давно с ним не встречалась. Мое утро постоянно в темноте вечера. Чувствовала я себя достаточно бодро. Я привыкла приспособливаться. Этот день отправил меня в прошлое. Я часто попадаю в другое время. Все ответы лежат только в нашем головном мозге. Можно предполагать, что ты особенный, но это всего лишь электрические импульсы. Все детство я не знала, что это мигрень. Рано утром ехал в транспорте интересный персонаж. Огромные перстни на руках. Интересные истории о той жизни, которую я никогда не видела и не смогу увидеть. В своей голове мы можем попасть в любой век. Наш мозг не разделяет наши мечты и реальный мир. Для него наше зрительное восприятие и наши идеи равноправны. Мы вольны и свободны в своем сознании. На этот раз военное заведение находилось рядом. Мне не пришлось растрчивать свою энергию на дорогу. Архитектура... Сколько тайн она хранит. Моя тайна зарыта в 17 веке. Самое забавное то, что раскрыв ее, мало кто обрадуется. Я стараюсь рассказывать о синдроме многим людям, но интересуется ли их это? Забытое тихое заболевание повлечет тихое открытие. Синдром, которого

стерли из этого мира. А ответ есть на этот вопрос. На него мне ответил ревматолог. Ранее я уже посещала ревматолога, сдавала нужные анализы крови и отклонений не выявлено. Но я приняла решение выполнять указания врача В. Старинный паркет хрустел и скрипел. Страшно делать шаг. Ощущение, что с портретов за тобой наблюдают. Огромные зеркала, длинные коридоры. Студенты занимаются изучением болезней. А Вы можете изучить синдром беспокойных ног? Огромное зеркало повидало многое. Тысячи раненных. И среди нуждающихся в помощи оказалась и я. Запах старины и прошлого. 17 век рядом.

Меня приняла врач. Я увидела в ее взгляде вопрос. Она не понимала для чего меня к ней направили. Я не могла ответить на ее вопрос. Она, как и остальные врачи, была удивлена огромной папке с документами. Изучив мой материал, она решила посвятить нашу встречу обсуждению не синдрома, а моего телосложения. У нас в семье все высокие и стройные, но врачи постоянно хотят приписать мне неадекватный взгляд на мое тело. Они не верят тому, что я занимаюсь спортом, что я ем и нормально ем. Но интересно, если бы другие четыре года не спали, то они пришли бы счастливые и в прекрасной форме? Очень сомневаюсь. Я руки не опускаю и занимаюсь собой. По ее части, как ревматолога, отклонений она не выявила. Это очевидно. Она сказала потрясающую фразу: «Никакой врач не хочет браться за синдром беспокойных ног. Любой специальности. Никто не может найти причину и не стоит этим заниматься...». Как Вам такой ответ? Они не хотят и не могут. Им этого не надо. А что делать мне? Сделать вид, что синдрома нет? Они активно занимают пассивную позицию. Люди с синдромом не так активны, как я. Им надо изменить свою позицию. Врачам ничего не останется, как заняться синдромом. Но меня одну никто не слушает. Врач Ц. стала предлагать мне препараты. Мне не нужны новые лекарства. Я для чего пишу письма в Комитеты? Про витамин Д ничего нового я не услышала. Услышала очередную историю про психологов, про полинейропатию, которой у меня нет. Синдром все врачи отрицают и даже не знаю... Я не могу ничего обосновать. Они просто не знают. И приписывают все возможное. Но меня удивляет другое. Они считают, что у меня не должно быть группы инвалидности. Я должна быть в списке тяжело больных людей с совершенно неизученным синдромом. В списке диких болей без препаратов для снятия симптомов, а тем более для полного излечения. Синдромом не хотят заняться, но группа не должна быть моей. Поражает такая постановка вопроса.

Я вышла из кабинета и стала обдумывать все происходящее. Замкнутый круг. Больше помощи от Здравоохранения я просить не стану. Это позор! Врачи, которые не знают про синдром, опозорили себя в моих глазах. Позор! А более противно другое. Нежелание работать. Нужен активист. Ему должна быть интересна своя работа. Новые горизонты. Открытия. Сидят с огромными якобы достижениями, а на деле полный ноль. Маме она преподнесла информацию в другом свете. Про иглотерапию у нас и речи не было. Перед мамой она утверждала обратное. Указать ее в показаниях и скандинавскую ходьбу... Слов нет. Я решила потратить день на созерцание. Моя любимая набережная. Холодный воздух. Такая спокойная вода. Могушественные мосты. У каждого своя судьба, кто ступал на этот мост. Я постоянно гуляю там. Размышляю. В самых разных состояниях души. Все лишнее уходит само по себе. Мама купила мне мою любимую еду и я оказалась дома в своей постели. Тишина... Она меня радует. Я смогла погрузиться в сон после звонка другому врачу. Ноги болели. Без этого никак. Врач отказал в электронейромиографии. Никто не понимает зачем врач В. посылает меня делать все это. В другом хорошем заведении подтвердили мое исследование. Полинейропатии нет. И появиться она не может. Я рада, что меня не буду снова бить током. Хождение в лесу. Я заблудилась. Но скорее всего блуждают врачи, а не я.

Я выражаю огромную благодарность своей маме. Она мне дает невероятную поддержку. Я ей нужна. В любом состоянии. Я мечтаю ее обрадовать своим новым здоровьем. Она плачет по ночам, но не показывает этого. Я все чувствую. Этот трудный для меня период сопровождается ярым непониманием общества. Скорее не общества, а отдельных личностей. Если их

можно назвать личностями. Я не прошу подносить мне чай, я не занимаюсь нытьем о своей боли. Не общайтесь с заболевшими людьми, если Вы считаете, что в праве выбирать. Выбирать подойдет он Вам в повседневной жизни или будет мешать. Я воспитана иначе. Я не делю людей на больных и здоровых. Здоровая душа гораздо важнее. Проблема не во мне. Проблема не в других болеющих людях. Проблема в человеке, который на этом помешан. Которому с чего-то вдруг тяжело общаться с человеком, который в беде. Если ты настолько слаб, то и не берись за такой труд. Инвалидом стать очень легко. И пока ты выбираешь и пренебрегаешь ты не знаешь, что возможно и тебя скоро будут выбирать. А с такой слабой позицией ты не сможешь выстоять перед такой жестокостью. Ни один больной не обременяет, пока Вы сами не возложите на него множественные функции. Прогулка, свежий воздух. Вы думаете, что Вы выше? Что вы счастливее? Любимый заболевший человек познал истину. Не побоюсь это написать. Это отменный дар. Самый нужный. Люди, которые бегут от трудностей к комфорту, не мои люди. Сида духа. Вот мои люди. Я не перекладываю свои проблемы, но я тоже человек. Мне нужно общение и современный мир. Если Вы меня отделяете от этого мира и оцениваете, то и я позволю себе оценить Вас, как ограниченных в своем мышлении людей. Думаете это заденет? Мне есть о чем подумать и о чем переживать. Каждую ночь мне открывает мир, который мало кому известен. Через боль приходит осознание и настоящая жизнь. Без борьбы нет жизни. Меня выбрали высшие силы для открытия причины синдрома. А выбор людей мне не так важен. Для Вас я просто больной человек, который Вам мешает... Чем я так и не поняла. А для вселенной я особенная. Этим я буду гордиться. Я позволяю себе хвалить себя.



## ГЛАВА 4. КРОВЬ ОТОБРАЛИ. ХОЛОД

*Я долго не могла прийти в себя. Пронизывающая дрожь. Так встретил меня снежный день и проводил последний день осени.*



Последний день моей осени. Сегодня я выглянула в окно, причем мне удалось даже сладко уснуть. Это огромная редкость. Проснуться в нормальном состоянии практически не удавалось много лет. За окном я увидела засыпанную снегом елку. Ее огромные ветви красовались в белом цвете. С белым нарядом намного приятнее просыпаться. Я побежала на улицу дышать самым свежим воздухом. Хруст снега вроде каждый год одинаков, но я постоянно ему рада. Зима определенно мне подходит. Я очень вдохновляюсь природой. Это что-то совершенно необычное. Для меня огромным минусом являются все врачебные заведения. Точнее их посещение. Я просто устала. Я утомлена. Каждый год время идет, а я застряла на месте. Невролог. Кровь. Отказ. Невролог. Кровь. Отказ. Четыре года я прохожу одинаковый сценарий. Что это может значить? Скорее всего это значит только правду. Что никто ничего не знает и не планирует узнать. Кроме меня... По заснеженным улицам я отправилась на сдачу крови. Снова огромная сумма отдана. Мне уже действительно жалко денег. Не на свое здоровье. А на это бестолковое занятие. Я очень терпеливая, но сегодня моего ослабленного организма не хватило. В пункте сдачи крови новое правило. О нем я узнала только на месте. Забор крови осуществляется только до трех часов дня. Я приехала в четыре. Мне повезло, что курьер еще не приехал. Буквально из руки он забрал мою кровь. Пришлось доказывать, что в их же клинике в списке исследований находится ЦИК. Работники учреждений сами ничего не могут найти и вводят в заблуждение клиентов. Всегда надо надеяться только на себя. Не на администраторов, не на врачей. Только на себя. Слушать свои мысли. Только так. Никому из работников медицинских учреждений нет до нас дела. Крови взяли много. Три огромные пробирки. Я ощутила сильную боль. Рука была вся синяя. Голова стала кружиться. Я считала секунды. В этот раз укол был слишком болезненным. Я сдала много крови. От этого у меня упала температура тела. Я не ощущала ног и рук. Лед. Снежинка. Дома я спасалась теплыми шерстяными носками, норвежским свитером и теплым кофе. Я долго не могла прийти в себя. Пронизывающая дрожь. Так встретил меня снежный день и проводил последний день осени. Меня очень огорчает, что снова зима... Снова Новый год. Я тщательно стараюсь внести изменения в свою жизнь. Даже придумала себе кругосветное путешествие, а потом вспомнила, что у меня СБН. Мечтать хорошо, но хочется жить, а не существовать. Мне тяжело. Тяжело заканчивается 2017 год. Одна плохая новость за плохой. Я рассказывала про витамин Д и его влияние на эмаль зубов. От меня отказался и стоматолог. Я постоянно слышу, что никто и ничем не может мне помочь. Я живу в пещерном мире. Но скорее в то время люди были более сообразительны. К концу года я пришла с полным нулем. Да, это все можно перефразировать в позитивное мышление, как принято в современном мире. Но я тоже не живу в «розовых очках». Год подготовительный, но неудач было много. Слишком... Сегодня созвонились в врачом В. Придется ждать результатов крови. Самый долгий из них это две недели. После этого и будет встреча. Где-то в послед-

ние числа декабря. Я не в коем случае не собираюсь ныть и жаловаться. Я просто устала каждый декабрь встречать с надеждой, а потом оставаться с разочарованием. Я чувствую сердцем, что это не мой врач. При СБН не болят руки... Больше мне ничего не хочется от него слышать. Я хочу успокоения...

Сегодня я сдала кровь на:

- СРБ
- ПТИ
- Фибриноген
- АЧТВ
- ЦИК
- Гомоцистеин
- Общий анализ крови

Что такое СРБ? Ранее я уже сдавала кровь на этот показатель. Он был в норме. Я опять не понимаю для чего я пересдаю и пересдаю кровь. Со стороны это уже правда смешно. Белок острой фазы. Он показывает наличие в организме вирусного воспаления, инфекции и все в таком роде. Не саму инфекцию, а просто ее наличие. Нейровирусы у меня не выявлены, но кто знает, что там могло возникнуть. Но я уже это проходила, поэтому бессмысленное ожидание. Скоро мое мнение подтвердится, так как делается анализ всего за сутки.

Поговорим про ПТИ. Протромбиновый индекс. Показывает состояние свертываемости крови человека. Причем тут мое состояние, так еще сама и не поняла. Подобное с тромбами я уже делала. В общем это снова повторение.

Фибриноген. На него я ранее тоже сдавала. Я выгляжу так смешно... Специфический белок. Как Вы белки мне уже надоели. Указывает фибриноген на состояние свертываемости крови, опять... Пытаются выяснить о вирусах, но почему меня не слушают, что я уже это все делала года два назад?

АЧТВ. Активированное частичное тромбопластиновое время. Показывает эффективность внутреннего механизма кровяной свертываемости.

Вернемся к ЦИК. Циркулирующие иммунные комплексы. Этот показатель может рассказать об остром инфекционном заболевании, про аутоиммунные заболевания- нарушение способности организма отличать «свои» клетки от «чужих». Указывает и на новообразования. Этого я ранее не делала. Но судя по описанию, я это уже тоже проходила. В другом формате. Конечно из всех других показателей этот наиболее мне интересен. Хоть что-то новенькое...

Гомоцистеин. В наследство от мамы он достался мне в высоком состоянии. Живем мы в 21 веке и стоит следить и пить витамины. Фолиевая кислота подойдет. Витамины группы В (В6, В12, В1) я принимаю. Но для каждого случая надо советоваться с врачом. Это не СБН. В этом они разбираются. Повышенный уровень гомоцистеина становится токсичным для организма. Аминокислота накапливается. Снова возвращаемся к образованию тромбов. Дефицит витаминов группы В вызывает повышение гомоцистеина. Про витамины группы В я писала в первой своей книге. Связывают с влиянием на СБН. В моем случае это снова не подошло. Но! Других это спасло. А может самовнушение? А может им показалось? А может ремиссия? В основном СБН возвращается снова и снова.

Очередная ночь. Два часа ночи. Рука перевязана бинтом. Сильная ссадина от забора крови. Больно печатать, но я хочу создавать. Я хочу тратить свои минуты жизни на пользу. Для себя, а может это и правда кому-то тоже помогает. Я чувствую себя так, что я постарела с двадцати лет. Мир замечательный. Я стараюсь его замечать. Я могу признать, что я нахожусь в отвратительном состоянии. Через мою душу проходит множество нехороших эмоций, но от них никуда не деться. Кто-то считает, что их надо проживать. Кто-то скажет, что их надо

убирать из себя, но не показывая другим. Я каждый день борюсь со своими собственными противоречиями.



## ГЛАВА 5. БОЛЕЗНЬ ВИЛЛИЗИЯ- ЭКБОМА- ШАНЦЕВОЙ

*Болезнь всегда расставляет все на свои места.*



Главное правило-осознание любви к себе. Я стала намного больше заботиться о себе. Решила делать так, чтобы именно мне было удобно. Мне будет в любом случае плохо ночью и в состоянии покоя. Зачем себя еще больше утруждать? Любой ранний подъем для меня запрещен. Днем сложно восстановиться, боль будет и при дневном сне. Такой вот замкнутый круг. Сон лечит, сон является лечебным, но что делать мне? Сон лечит ли людей с СБН? Заманчивый вопрос. Вопрос сна слишком остро у меня стоит. И актуальный вопрос. Часто при общении с людьми мы слышим осуждение про длительный сон. Про пустую трату времени, про якобы лень. Думаю, что многие сталкивались с этим. В роли осужденного или осуждающего. Я не собираюсь быть ни в одной из этих ролей. Во всем нужен баланс. Длительный сон только заберет энергию. Но сказать я хочу совсем про другое. Любимая фраза, что все познается в сравнении. Для многих людей потребность сна является отрицательной. Они считают свою жизнь обыденной. Они ходят на работу, приходят и вырубаются. Но они спят... Понимаете о чем я? Как-то в школе одна девочка сказала, что не хочет тратить время на сон. Она во сне пропускает много жизни. Для меня потребность спать перестала быть обыденной и обычной, а тем более отрицательной «привычкой». Многие забывают, что во сне отключен контроль над нашими действиями, но наш организм и медиаторы активно работают. Они сортируют информацию за день, они восполняют утраченные ресурсы, они работают на нас. Мы являемся неблагодарными, когда пренебрегаем сном. Я вообще заметила, что большинство людей слишком не любят свое здоровье. Индустрия красоты не диктует нам о здоровой жизни, а диктует правила красоты. Красота заключена только в здоровой душе. Душа не будет здоровой, если мы не любим самого себя. Только мои выводы и мои попытки жить. Каждый имеет право на свое мнение.

Поговорим про мнения. Мне сегодня написала женщина. Ее беспокоит синдром. Не обязательно брать и этот пример. Периодически ко мне обращаются с самыми различными вопросами. Мне кажется многие забывают, что я сама являюсь очень трудным пациентом. Иногда из-за своей силы духа приходится страдать. Вопрос про препараты. Кто-то не хочет ничего пробовать, но почему-то я должна их вылечить. Тут два вопроса. Причем тут я? И это твое тело... Не хочешь над ним работать... Снова причем тут я? Вопрос был посвящен леводопе. В сети много информации, отзывов. Я не люблю советчиков и сама им не являюсь. Даже в своих книгах я всегда поясняю, что не утверждаю, не советую, не навязываю. Я рассказываю Свою историю. Она может кардинально отличаться от Вашей. Даже если Вы тоже страдаете СБН. Принимать или не принимать лекарство Вам никто не скажет. Если Вы имеете назначение врача, то это уже Ваш выбор. Это Ваш путь. Историю леводопы я описывала в первой своей книге «Беспокойные ноги Аксиньи». Тут происходит история аналогичная с историей отно-

шений между мужчиной и женщиной. Я не понимаю людей, которые спрашивают: «А мне расстаться со своим молодым человеком?». Им проще будет обвинить того, кто даст положительный ответ. Так и с препаратами. Они все имеют побочные, да и просто я правда не врач, чтобы подбирать кому-то препарат. Я очень сильно жалею, что на форуме указал свои данные. Эгоистов множество. Мне одна девушка сообщила, что потратила определенную сумму денег на врача. Обвиняя меня? Я только пояснила, что я иду и стучу в закрытые двери. Другая девушка обвинила меня в нечеловеческом отношении. Вы ходите на работу, получаете зарплату. Я инвалид с небольшой пенсией и практически без льгот. 3 группа считай не группа. А я должна свою книгу раздавать бесплатно? В книжном магазине Вы видели бесплатные полки? Это наглость. Я слишком много денег потратила, но не позволяю себе обвинять чужих мне людей. Даже в голове не укладывается. Я не собираюсь бить себя в грудь и говорить, что я бедная стараюсь всем помочь своими книжками... Нет. Для меня это моя работа и помочь я хочу себе. Будет хорошо, если другим поможет это вылечиться, но не стоит переходить грани. Мне никто не помогает даже словом. Сейчас речь не про семью. Я не врач, который опять же получает деньги за свою работу. Когда я спрашиваю этих же людей про помощь мне... Там такая тишина. Они ничего не знают. Да Вы ничего не хотите! Удобно мне писать и ныть, что Вам всем плохо и Вы жить не хотите. А я хочу и буду жить хорошо! Эта книга, как и первая моя работа, не медицинское пособие. Это моя жизнь! Повторюсь, что будет невероятно, если Вы, именно Вы, вылечитесь после моей истории. Найдете пробелы в своем здоровье, сдадите кровь и все такое. Одна женщина засомневалась в моей научной группе, попросила документы. Вы хотите сплотиться и сделать открытие? Нет. Вы хотите искать кучу отговорок, чтобы не работать.

Я стала замечать, что у многих СБН начинается именно в 21 год. Это может что-то значить? Возможно. Общались с одним молодым человеком и я узнала, что у него случались приступы СБН. На вопрос о совместной работе я снова получила отрицание. Фраза, что он меня не знает... Это только холодит еще больше мое сердце. А ты сам доволен жить с СБН? Им ничего не надо... Я не являюсь для вас «жилеткой». Я создаю книги. Интересует тема нейробиологии. Если Вас тоже, то смело покупайте. Может именно ты сможешь мне найти ответ?

У нас в школе учился мальчик. Он всегда выделялся. У него сильно тряслись обе руки. Никто не смеялся над ним. Но ребенком я не понимала, что с ним. Болезнь Паркинсона... Я наблюдала ее развитие 10 лет. Хочу сказать, что он молодец. Он никогда не говорил, что с ним что-то не так. Что он отличается от нас. Знала бы я тогда, что я так смогу выделиться. Он старался посещать спорт, развивался, играл на баяне. С болезнью это трудно, но он боролся и делал успехи.

Врачи постоянно интересуются моим образованием и карьерой. Я сначала не понимала для чего такой глубокий интерес. Читая книги про медицину, я нашла ответ на свой вопрос. Пациентов оскорбляет отношение к ним врачей. Они для них не личности. То ты дерганый, то ты замедленный, то вовсе умершее тело. С этой ситуацией стали активно бороться. Интересуются образованием, образом жизни. Если честно, то я в этом не нуждаюсь. Я для себя являюсь человеком с определенными навыками, а мнение врачей о моем образовании и интересах моей жизни для меня не очень важно. Считаю, что часто их вопросы вообще лишние. Лучше бы думали, что делать пациентам с СБН.

Хочу высказать интересное мнение. Обсуждали с отцом. Тема обширная. Про часовые пояса. Если мы скажем точно, что виноват сбой дофамина. В вечерние часы он снижается. У нас с СБН он снижается до плохого результата. Подробнее излагала информацию про дофамин в первой книге. Возьмем наш мир в целом. Сейчас у меня пол 2 ночи. Где-то во всю день. Два пациента из разных стран, но оба с СБН. Приступ начнется у нас в разное время, но по сути время ночное. Все связано в нашей галактике. Если я пересеку половину земного шара и окажусь со «своей» ночью в «чужом» дне. Не беру сейчас тот факт, что ухудшение дошло и до сна в любое время. Это кстати тоже хорошая тема для опровержения теории дофамина. Почему

в тяжелой форме это происходит и днем? Некоторые стали отрицать теорию дофамина. Мне тоже кажется, что ответ рядом. Чувствую... Искать среди сложных нейронных сетей, мы всегда думаем, что все в мире сложно. Мозг элементарен, если мы его изучим. Не его вина, что мы не можем его разгадать. Ответа несколько лет не могут найти. Значит поиск не там. Я решила отвергать теорию медиаторов. Всех. И не читать статьи про СБН. Они сбивают с пути. Нужен иной подход. О нем я расскажу позже. Подход через лицо. Вернемся к часовым поясам. Значит в теории это возможно. Заставить мозг. Была история, скорее не история, а факт. Про циклы дня и ночи. Бутоны. Какой хороший пример. Они даже в темной комнате поймут, что пора распускаться. Все заложено природой. Солнечное утро и лунная ночь. Но у меня с этим огромные трудности. Выпал снег и я рада, что вижу белое на улице. Так день светлее. А то я живу, как в темнице.

Мне приходят результаты крови. В общем анализе есть небольшие отклонения, но стоит обратить внимание на другое. Остальное все в полном порядке. Тромбы мне не навяжут. СРБ не показал вируса. Гомоцистеин в пределах нормы. ЦИК ожидаю. Мне так интересно, что скажет снова самый умный врач? Наверное любимую фразу всех врачей, что мне нужно набрать вес...

Никто не понимает про синдром. Я обожаю эти три слова. Синдром беспокойных ног. То одни разделяют движение конечностей и синдром, то другие вообще в него не верят. Я беру на себя смелость. Я смелая. Тем более это моя жизнь и моя книга. Я согласна с Томасом Уиллисом. Его фамилия может звучать в разных переводах по разному. Виллизия. Виллис Томас. Болезнь Виллизия- Экбома- Шанцевой или Болезнь Шанцевой. Вы не можете разобрататься даже с симптомами, я возьму это на себя. Витмаак тоже входил в группу этих врачей. Его не написали в название. 1672 год Томас Виллис. 1861 год и немецкий невролог Теодор Витмаак пытался что-то сделать. В 1869 году американский врач Джордж Миллер Бирда описывал синдром. 1923 год подкрался и заполонил идеи немецкого невролога Германа Оппенгейма. Швед Карл Аксель Экбом назвал болезнь синдромом беспокойных ног в 1944 году. В 2014 году Шанцева Ксения Валерьевна заболевает данным синдромом. В 2017 году выпускает книгу под названием «Беспокойные ноги Аксиньи». Не могут определиться переименовывать синдром или нет. Синдром Экбома уже существует. Проблема... Я предложила свой вариант. Почему нет? Научные деятели не особо жаждут назвать этот синдром своей фамилией. Они его так боятся. Болезнь Шанцевой. Думаю Томас не должен обижаться. Это, конечно, все ирония. Но я планирую сделать открытие, найти причину синдрома и назвать данное заболевание своей фамилией. Мне немного и везет. Все разговоры про синдром пошли только в 2014 году. Может еще в 2012. Но в основном это уже время моей болезни. Я попала в срок. В свой вагон нужного поезда. Болезнь всегда расставляет все на свои места.

Я уже много раз повторяла, что люди пытаются найти у меня ответы, поддержку. Они не задумываются о том, что она и мне тоже нужна. Тем более у меня уже тяжелая форма, которая посещает не всех. Не знаю сколько пациентов прочли мою книгу. Может ни один. И не знают, что я прошла. Это я все к чему. Беда не приходит одна. Сегодняшняя ночь была отвратительной. Невозможность положить ногу, особенно левую, меня выводит это из себя. Не выспалась, но это уже норма для меня. 3 декабря. Потепление, но ветер пронизывает. Лицо хлестали его порывы. Я добралась до стоматолога. Вернулась снова к своему врачу. С ней я с детства. Села в кресло и ждала хороших слов. Я пью витамин Д. Зубы стали намного крепче. Стоматолог сказала, что она не сможет мне восстановить зубы. Ни один. Надо полностью удалять зубы. Я потеряла слишком много времени и лечить пломбами невозможно. Горечь какая-то засела у меня в сердце. В душе. В голове. Не знаю где. Слезы стали стекать водопадом. Я в молодости превратилась в старуху. По вине врачей. Профессора не могли даже сказать про витамин Д. Никто не оплатит из них мне мои зубы. Если у меня началась истерика, то все. Успокоить меня невозможно. Услышать, что я осталась без единого зуба... Удар. Меня

записали к протезисту. Но не факт, что он подтвердит возможность протезирования. Ничего не ясно. Смогут ли держаться «чужие» зубы? Буду судорожно ждать вторника. Этот конец года меня испытывает. Такого результата я честно не ожидала. Я столько денег вложила в зубы. Столько времени. В 2015 я пропила бы витамин и все стало бы на свои места. Но я живу не в сказке. Я выбежала из клиник и убежала домой. Я ничего не видела перед собой и своими слезами. Ветер сбивал меня с ног. Но в моей голове крутились только мои неудачи. Я инвалид без перспектив на снижение симптомов, осталась без зубов и с непонятными и полностью размытыми вариантами восстановления. Срочно надо искать еще достойную клинику, которая работает с тяжелыми случаями. Я устала. У меня болит весь организм. Откуда взять такую сумму денег? Сколько времени я буду еще сидеть в четырех стенах, потому что я не могу говорить с людьми? Я не могу есть нормальную пищу. Мне просто нечем ее жевать. Я постоянно нахожу осколки и целые зубы. Для меня сегодня это стало ударом. Я не знаю, что поможет мне выдержать все это. Боль при сидении на кресле стоматолога, боль каждого зуба и десен. Когда я начну жить? Я живу в клиниках. Следите за витамином Д. Он способствует транспорту кальция в организме и поддерживает зубную эмаль. В январе у меня юбилей и пришла я к нему в глубокой старости. Я себя представляла иначе. Я отказалась от поездок, думала мне пойдет на пользу, но не в состоянии постоянной боли. Обидно и жить так, точнее существовать. Но пользы в мучении своего организма тоже нет. Я отменила посещение офтальмолога. Я не в силах завтра поднять себя рано и вообще снова посещать поликлинику. Мне до рвоты мерзко. Прорыдала весь вечер дома. Говорят, что хуже родителям больного ребенка, чем самому ребенку. Я будущая мать и я согласна. Многие привыкли видеть меня бесстрашной, сильной, смелой. С детства. Очень зря я показала свою эту сторону. Сильному никто не поможет. К нему будут прилипать приспособленцы. Ни один человек, который писал мне про свой СБН, не спросил про мое самочувствие. Это что? У меня нет для Вас помощи. Мне не помогают препараты, я лишена зубов, у меня нет денег, я инвалид с маленькой пенсией. У Вас есть совесть писать мне о Вашем желании покончить с собой? Совесть проснется, если Вы это прочтете. Я надеюсь. Я не могу ныть и плакаться, что все это происходит со мной. Я переживу и беззубый рот. Я уже живу несколько лет с полностью разрушенными зубами. Неприятно, когда считают, что я человек, который не следит за собой. Случаются подобного рода беды. Подумайте об этом. Не стоит при встрече с человеком думать, что он неопрятен. Может он тоже не может спасти свои зубки? Нам есть о чем поговорить с бабушкой. Про пенсию и про отсутствие зубов. Это мило.

Все познается в сравнении. Который раз я пишу эту фразу? Кто-то спиливает свои зубы ради красоты. А я мечтаю просто кусать нормально еду. Я стараюсь выбраться со дна, но все больше погружаюсь. Эффект болота. В этом году у меня была сильная зубная боль. После пульпита. Он может тревожить несколько дней. Я металась по врачам. Ночью. Адская боль. Совместно с болью ног. Я валялась на полу в странных позах. Не знала, что лучше зажимать. Ноги или щеку? В круглосуточной клинике не могли понять, что именно болит. Киста зуба или пульпит. Я с жуткой болью металась из одного конца города в другой. Приехала в больницу на челюстное отделение. Я была в шоке. Там просто помойка. Рваное кресло, очень странный врач. Люди в пьяном состоянии после драк. Все спят прям в коридоре. Я держала паспорт и во страхе проползла в пародию на кабинет. Это было что-то. Фильм ужасов. Мне ничем не помогли. Я обожаю свои постоянные приключения, что мне никто и ничем из врачей не помогает. До сих пор этот зуб у меня не вылечен. И скорее всего не будет. Я порой напьюсь себе клубок боли. Эта книга отражает собирание себя. Конструктор любили с сестрой маленькие. Теперь у меня жизненно важный набор. В этом году я даже без фундамента. В этом году я растаяла полностью. Меня злит, что я не могу жить сейчас иначе. Сейчас уже третий час ночи. Сажу смотрю на елочные игрушки. Хорошо, что я успела украсить сосну и елку. Сейчас я в трагичном состоянии. Может для кого-то нарядить елку не является счастьем. Для меня это

все дыхание. Я прозрачная или живу в стеклянном мире. Меня будто не пускают в Ваш мир. Я наблюдаю, но не могу подойти. Такое у меня ощущение. Следующая глава будет на тему, которая меня сильно волнует. Не судите строго.



## ГЛАВА 6. ГЕМАНГИОМА

*Назначили дату операции. Меня совсем маленькую отправили на огромную ошибку. Мне вкололи много наркоза и произошла передозировка.*



Я периодически ищу ответы в книгах, статьях и фильмах. Когда я стала пытаться помочь себе, именно в моральном плане, то столкнулась с необычным явлением. Сразу хочу сказать, что я не пытаюсь сделать что-то плохое в адрес людей, которые болеют раком. Заранее извинюсь, если вдруг я не заметила и перешла границу. Хотя я не вижу границ. И не делю людей на больных и здоровых. Это самая обычная тема для меня. И не понимаю, почему многие от меня шарахаются, только потому что у меня СБН. Рак-тяжелая и смертельная болезнь. Изучив тему боли при данном заболевании, я обнаружила, что моя боль схожа и возможно даже сильнее. Препаратов от боли у меня нет. Это сравнить может только человек, который с СБН еще и болеет раком. Повезло... Надеюсь Высший Разум не допустит такого. Интернет и книжные магазины пестрят информацией про рак. А в мире нет других заболеваний? Откуда такая гиперболизация? Я долго думала писать ли размышления на эту тему. Да. Писать. В моем окружении я могу назвать определенное количество людей, которые переживают это заболевание. Я имею определенный опыт общения с заболевшими людьми. В детстве я столкнулась с посещением онколога. Эта тема поможет развить тему СБН. Есть такое понятие, как качество жизни. И говорят, что не важно сколько дней ты живешь. Важна полезность этих дней. Я молчу про вообще тотальную дискриминацию и игнорирование моего синдрома. Рак слишком тяжел. Тяжела и моя безызвестность. Я не сравниваю. Я рассказываю. Никто не может сказать, что будет с моим головным мозгом. Живу и ожидаю. У людей есть ограниченность. Такое ощущение, что люди выучили слово рак и пихают его везде и повсюду. «Слава Богу, что не рак», «Если у тебя не рак, то и переживать за твою болезнь не стану». Такое ощущение, что мир навязывает всем страх рака. Люди начинают просто постоянно об этом думать. При любом недомогании сразу говорят, что у них обязательно рак. Или рак произойдет из чего угодно. Не надо проявлять свои страхи. Мы все вместе должны бороться с раком, а не бояться его. На свой индивидуальный вопрос я не смогла найти ответа во внешнем мире. Фармакология опасный бизнес. Препараты не все полезные выпускают. Им не выгодно. В России пластырь с «дофамином» появился намного позже, чем в других странах. А страдает кто? Люди, которые в беде. Один человек после общения со мной стал бояться, что у него будет СБН. Бояться и правда есть чего. Это слишком трудно. Это несчастье. Но не было бы счастья, да несчастье помогло. Понимаете о чем я? Тема болезней такая острая и актуальная. У каждого свое мнение. Кто-то уверен, что он наказан за свои деяние. Кто-то обвиняет всех и вся. Был у меня один случай. Молодой человек, который не должен был мешать мне в моем же доме, нарушил тишину. Я плакала от боли. Неистово кричала. Иначе никак. Спустя пару лет я узнала, что он сам начал страдать СБН. Теперь он может понять, что я испытала и испытываю. Карма?

Наказание? Совпадение? Очередная жертва? Мне самой стало страшно... Ему тоже сказали, что никто не поможет. Вот так...

Тяжело не знать, когда кончится твоя боль и кончится ли она вообще. Истории, что кто-то 40 лет живет и терпит... Хотя часто у людей длительные ремиссии, лет в пять. Тогда я не могу засчитать этот срок. Про ремиссии. Я писала, что они у меня бывают. Но давайте будем честны. Ее нет. Она приходит только на фоне таблеток. Сейчас она вообще не появляется. Мой график из предыдущей книги стоит только на десятке без перерыва. Люди часто боятся больных людей. Точнее они боятся чувствовать себя не в своей тарелке. Надо относиться к этому, как к обычной ситуации. Она и правда самая обычная. Кто из нас никогда не болел? Смешной вопрос. У меня нет страха рака, у меня нет страха СБН. Не делите людей на больных и здоровых! А Вы уверены, что вы сами здоровы? Кто из нас гений? Какая разница. Важно быть счастливым. Думаете больные люди несчастны или даже бесполезны? Посмотрите на достижения людей. Тут еще надо спорить, кто действительно с ограниченными возможностями. Человек, который прожигает свою жизнь. Ничего не делает полезного. Но он здоров и позволяет себе ставить себя выше других. Для меня вопрос актуальный. Что такое активная жизнь? Можно ли быть активным в своем сознании, но в пределах своей комнаты? Нейробиология гласит, что мозг не разделяет реальность от воображения. Для него все настоящее действие. Вот в этом и вопрос. Люди, которые активно торопятся, заполняют своей ежедневник, ищут постоянного общения. Живут ли они или бегут от себя? Мой ежедневник на 2018 год заполнен опять врачами. Весной у меня комиссия для подтверждения группы. Это определенные трудности снова. Кто больше развит? Мнимая активность или погружение в себя? Одиночество дается для создания чего-то. В моем случае это для моих книг. Одиночество-позитивное слово. Оно восполняет мою энергию. Тишина для меня в приоритете. Я не отвергаю социальную жизнь. Я обожаю интересных собеседников, но нахождение с самой собой мне доставляет огромную пользу. Надо любить себя и любить проводить время с собой. Остановись. Посмотри. Можешь ли ты жить сам с собой? Комфортно? Ты ладишь с собой? Это важные вопросы. У меня с этим проблем никогда не было.

Я родилась с огромной шишкой на шее. В нашей поликлинике никто не мог дать нормального ответа. Ничего в современном мире не изменилось. Вроде установили диагноз. Гемангиома шеи. Удаление ее очень противоречивый вопрос. Она может вырасти потом на любом другом месте. У меня под волосами этого никогда не было видно. Но никто не захочет такой ситуации на лице. До сих пор люди не знают, какое решение принять. Родители тогда не знали об этом. Назначили дату операции. Меня совсем маленькую отправили на огромную ошибку. Мне вкололи много наркоза и произошла передозировка. Я писала в первой своей книге, что у мамы было кесарево сечение при моем рождении. Я уже тогда получила большую дозу наркоза. Второй наркоз и передозировка. Не удивлена, что у меня СБН. Медсестра не собиралась ничего делать, отнесла меня родителям и сказала, что Вам повезет, если она проснется... После стараний родителей я очнулась. Для них это были ужасные секунды. Я стала наблюдаться у онколога. Важно следить, чтобы это не перерастало в злокачественную опухоль. Я выросла. Очень берегли мою шею. Любое прикосновение доставляет по сей день мерзкое ощущение. Родителям сказали позже, что операция была огромной ошибкой. Сейчас не знаю, как обстоят дела, но тогда удаление было запрещено. Каждый год опухоль уменьшалась и сейчас ее совсем не видно. Я продолжаю ее ощущать.

Гемангиома- это доброкачественная опухоль. Представляет собой сосудистое образование красного цвета. Можно сказать, что сосуды не внутри, а снаружи.

Я очень часто вспоминаю те каникулы в Лапландии. Уже такие далекие 2013—2014 года. Когда мы прибыли на оленеводческую ферму, для туристов проходила имитация старинного обряда. Я там попробовала молоко оленя и об этом я уже тоже рассказывала. И вспомнила, что всем туристам трогали шею. Не просто трогали шею. Я не помню в чем сам смысл обряда,

но помню, что искусственным ножом мне сильно водили по шеи. Я этого не ожидала. Мне стало так больно и противно. Я увидела глаза мамы. Мы все вспомнили про мою доброкачественную опухоль. Недавно я стала разбирать более подробно этот вопрос. Мне важна каждая деталь. Большой размер опухоли может сдавливать расположенные рядом с ней ткани и структуры. Врача В. данная информация не заинтересовала. Никто не удивляется. В этот момент появляется болезненный синдром. Опухоль растет, а с ней и боль. Боль возрастает и из-за увеличивающейся компрессии мозга спины. Эта фраза меня насторожила. Спинной мозг. Ствол мозга. Есть над чем подумать. Страдать начинают и корешки мозга спины. Я стала судорожно искать новую информацию. Но это все, что я смогла узнать. Информации много, но зацепок про СБН явных я не встретила.

Завтра у меня тяжелый день. Удаление зубов стало для меня неожиданным ударом. Предательство. Я стала мыслить иначе. Меня невозможно обидеть или предать. Вы предаете себя, если хотели сделать что-то плохое в мой адрес. У меня просто непонимание. Несколько месяцев стоматолог улыбалась и говорила, что к Новому году я буду с идеальными зубами. Удар молнии. Я уже не думаю про военную академию. Я думаю только о зубах. Завтра у меня общение с протезистом. На что надеяться? Узнаю завтра. Сейчас два часа ночи. Сегодня снежный день. Очень красиво. Столкнулась с информацией и не знала верно ли я реагирую. Я не могу воспринимать чужие проблемы в негативном свете. Не только чужие, но и свои мелкие проблемки. Мне многое теперь кажется смешным. Я довольна собой, что пришла к этому. Отсевание мелкого негатива. Это очень полезно. Но стало труднее общаться с людьми. У многих нарушены ценности. Это не их вина и не мой эгоизм. Все к чему-то приходят в свое время. Я пришла к ценности жизни в 21 год. Это мое право понимать, что многое слишком смешно и не стоит обращать на это свое внимание. Но кто-то еще не прошел этот путь и с ними мне труднее найти общий язык. Готовлю на завтра боевой настрой, теплый белый свитер и буду ловить снежинки.

## **Конец ознакомительного фрагмента.**

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.