



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

**СОФЬЯ
ЖИРИЦКАЯ,**
14 лет,
дистрофический
буллезный
эпидермолиз

АПРЕЛЬ, 2022

Медкоманда фонда: помощь всегда рядом

ст. 4

**Косметика
Gekht: с заботой
об особенной
коже**

ст. 8

**Редкий мозг:
важная
инициатива
фонда**

ст. 12

**Саша Даль:
«Меня
восхищают
врачи!»**

ст. 20

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Апрель оказался средоточием медицинских праздников: Всемирный день здоровья, День дерматовенеролога, День генетика. Поэтому в апрельском дайджесте мы хотим рассказать о медицинской команде фонда. Эксперты и врачи, с которыми мы сотрудничаем, — профессионалы невероятно высокого уровня. Они постоянно в поисках новых знаний и методик, они совершенствуют свои навыки и с большим вдохновением делятся накопленным опытом, чтобы квалифицированная помощь нашим подопечным могла быть оказана во всех регионах России.

Без их поддержки и опыта мы не смогли бы выстроить систему комплексной помощи людям с генодерматозами, которая существует сейчас. Именно в бережных руках медицинской команды фонда находится здоровье наших подопечных и спокойствие их близких. Для меня, как руководителя организации, большая ценность работать с нашей профессиональной командой. Рада поделиться с вами подробностями.

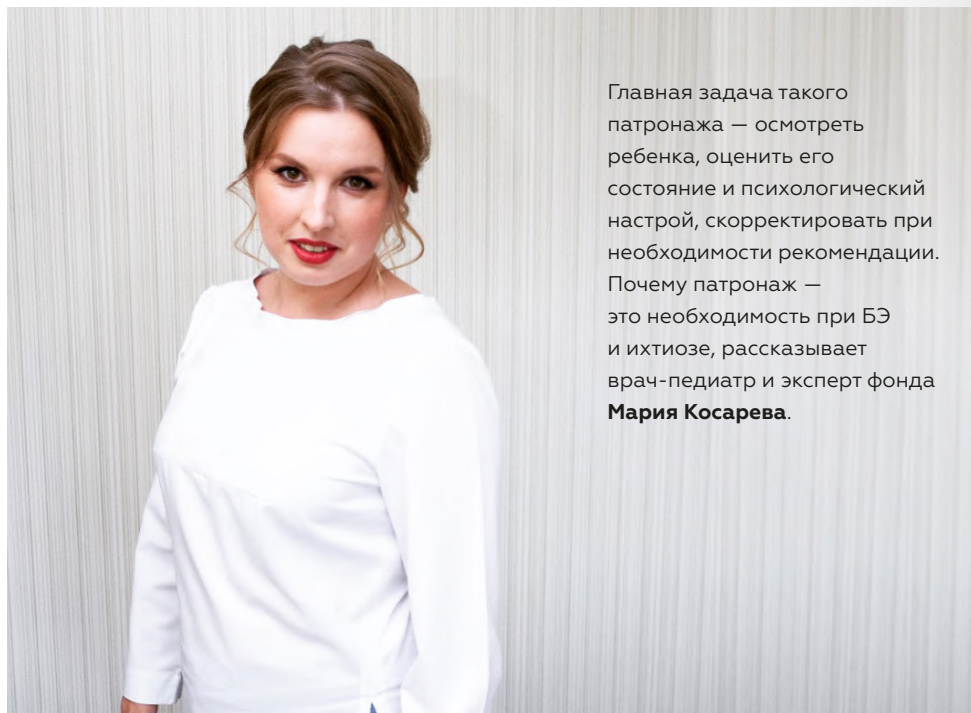
Руководитель фонда «Дети-бабочки»
Алена Куратова

ПОМОЩЬ ВСЕГДА РЯДОМ

Апрельский выпуск полностью посвящен медицинской команде фонда. Людям, в чьих чутких и профессиональных руках находится здоровье наших подопечных. Сегодня мы хотим рассказать о программе **«Патронаж и медицинское сопровождение»**. Специалисты, осуществляющие патронаж, помогают семьям чувствовать заботу и поддержку с первого дня появления на свет малыша-бабочки или

«рыбки». Во время первых патронажей важно научить родителей ухаживать за нежной кожей новорожденного, помочь им пережить шок от диагноза ребенка. Далее врачи и медицинская сестра фонда навещают подопечных на дому по заранее намеченному графику, который составляется исходя из состояния ребенка, но всегда готовы прийти на помощь и в экстренных случаях.

Главная задача такого патронажа — осмотреть ребенка, оценить его состояние и психологический настрой, скорректировать при необходимости рекомендации. Почему патронаж — это необходимость при БЭ и ихтиозе, рассказывает врач-педиатр и эксперт фонда **Мария Косарева**.



— Патронаж ребенка с генными дерматозами сильно отличается от патронажа обычно развивающегося новорожденного. Его осуществляет междисциплинарная команда, куда входят врач-педиатр, генетик, дерматолог и перевязочная медицинская сестра. Именно медсестра может объяснить маме все тонкости процесса перевязки, потому что в нем есть свои лайфхаки и тонкости.

— В чем отличие патронажа новорожденных детей с БЭ и ихтиозом и пациентов более старшего возраста?

— Независимо от возраста, патронаж должен быть регулярным. Если мы говорим о детях первого года жизни, особенно когда речь идет о тяжелых формах заболевания, то патронаж обычно проходит ежемесячно. Детям постарше мы рекомендуем проходить патронаж дважды в год. Если семья подопечного фонда выполняет рекомендации по уходу и лечению, соблюдает все тонкости перевязок, вовремя проводит необходимые исследования, то часть очных патронажей может быть заменена на онлайн-консультации. Это, конечно, очень облегчает жизнь и подопечным, и докторам, но очный патронаж однозначно дает более полную картину. Принимая решение о частоте патронажей, мы исходим только

из состояния и потребностей пациента. Кроме того, врачи всегда на связи и готовы быстро включиться в решение проблем со здоровьем, если они вдруг возникли.

— Может ли регулярный патронаж заменить плановые госпитализации?

— Заменить обследование в стационаре патронаж не может, поскольку не дает возможности провести многие важные исследования. Они необходимы и малышам первого года жизни, и детям постарше. Так что госпитализации в Федеральные медицинские центры нашим подопечным обязательно нужны. В зависимости от тяжести и формы заболевания они должны проводиться один-два раза в год. При этом патронаж иногда позволяет выявить какие-то проблемы, требующие экстренного медицинского вмешательства и госпитализации.

Лидию Делишевскую, кажется, знают все дети и все родители, которым помогает фонд «Дети-бабочки». И все говорят, что, когда она рядом, отступают боль, тревога и неуверенность. Лидия — патронажная медицинская сестра. Именно она обучает родителей тонкостям перевязок, от которых напрямую зависит качество жизни детей с буллезным эпидермолизом. Лидия рассказала о том,



Лидия Делишевская,
патронажная
медсестра

из чего состоит ее непростой труд и что дает силы справляться с психологической нагрузкой.

— Случается, что во время патронажа мне приходится быть одновременно и медсестрой, и врачом, и психологом. Главная моя задача — обучить родителей делать ежедневные перевязки, но еще в мои обязанности входит оценить и при необходимости скорректировать потребность ребенка в перевязочных материалах и медикаментах, поддержать родителей, развеять их страхи, ответить на все вопросы, которые у них возникают.

Я уверена, что у родителей не бывает неважных вопросов, ведь все они касаются благополучия их любимого ребенка. Поэтому я считаю своей обязанностью отвечать на все вопросы: от «Как мне закрепить повязку вот тут?» или «Какая ванночка для купания лучше подойдет?» до «Сможет ли мой ребенок ходить в садик/школу?» и «Будут ли у нас внуки?»

— Что помогает вам справляться с психологической нагрузкой?

— Во-первых, конечно, опыт. Я уже двадцать лет работаю в паллиативной медицине, по образованию я онкопсихолог, поэтому эти вопросы проработаны уже профессионально. А так, конечно, лучшие средства от выгорания в профессии — то, что доставляет удовольствие. Для меня это тренажерный зал, йога, театры и квизы. Силы продолжать работу, даже когда тяжело, мне дает понимание того, что я могу улучшить жизнь конкретного ребенка. Какие-то простые вещи: знать, что он сможет качаться на качелях, потому что защищен, сможет завести друзей, заниматься творчеством.

Мне очень запомнилась история одной нашей подопечной с тяжелой формой буллезного эпидермолиза, которая хотела прокатиться на лошади.

Всем было очень страшно: и самой девочке, и мне, и организаторам, и ее родителям. Но мы справились со страхом, защитили ее по полной, и «бабочка» смогла исполнить свою мечту. Вы не представляете, как она радовалась.

И вот эта радость ребенка, которому мы помогли, для меня самая большая награда.

И конечно, подопечные фонда и их родители являются полноценными участниками процесса медицинского сопровождения. Нам очень важно, чтобы у родителей была полная информация о состоянии здоровья ребенка и дальнейших прогнозах течения болезни и чтобы сам маленький пациент не чувствовал себя пассивным объектом болезненных манипуляций. Именно такое отношение превращает буллезный эпидермолиз и ихтиоз не в приговоры, а просто в диагнозы, непростые, но позволяющие жить активной и полноценной жизнью. Рассказывает **Ирина Пашкова**, мама четырнадцатилетней **Даша**.

— Моя дочь состоит на сопровождении фонда совсем недавно, с августа 2021 года. Не знаю, как так получилось, но мы до этого времени не слышали о вас. Вскоре после

того, как я отправила фотографии дочери и медицинские выписки на почту фонда, со мной связалась медицинская сестра, которая очень подробно объяснила нам тонкости ухода за кожей ребенка.

К сожалению, многие врачи, даже дерматологи, до сих пор не очень сведущи в лечении буллезного эпидермолиза, так что специалисты фонда открыли мне глаза на многие нюансы заболевания. ■

Ирина Пашкова
и дочь **Даша**



МАРГАРИТА ГЕХТ: «ЗНАКОМСТВО С ФОНДОМ ОПРЕДЕЛИЛО МОЮ СУДЬБУ»



Фонд «Дети-бабочки»

Маргарита Гехт. Имя, знакомое, кажется, всем подопечным фонда. Мы подозреваем, что Маргарита каким-то образом либо научилась присутствовать одновременно в нескольких местах, либо в ее сутках не 24 часа, а минимум 48, так много она успевает. Врач-дерматолог, эксперт фонда, Маргарита принимает участие во всем: патронажи, консультации, подготовка методических материалов для обучения коллег,

бесконечное саморазвитие и самосовершенствование навыков, неизменная готовность поддержать, ответить на вопросы, подбодрить. А с некоторых пор и еще создание косметики марки «ГЕХТ Косметик», вдохновленной особыми потребностями «бабочек» и «рыбок» и подходящей всем, чья кожа не терпит компромиссов. Мы задали Маргарите несколько вопросов и благодарны за интересные и вдумчивые ответы на них.

— Как состоялось Ваше знакомство с фондом? Когда это произошло?

— Это было в 2014 году, и я считаю, что это главное событие в моей жизни, которое и определило мою дальнейшую судьбу. Рос фонд, и я как специалист росла вместе с ним. В 2014 году я работала врачом в стационаре и амбулатории, вела взрослых и детей с разными дерматозами. Моя руководительница и коллега обратила внимание, что с каждым годом увеличивается число пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом. Мы стали искать информацию в интернете, есть ли помощь данной группе пациентов. Так я и познакомилась с Анастасией Сабитовой, которая сейчас руководит медицинским направлением, и она уже пригласила меня к работе в фонде.

— Насколько изменилась ситуация с осведомленностью врачей в Российской Федерации в области БЭ и ихтиоза за это время?

— Я могу с гордостью и уверенностью сказать, что благодаря фонду и его работе в сфере просвещения медицинского сообщества и общества в целом кардинально изменилось! Теперь в нашей стране, а страна у нас большая, практически в каждом регионе знают, кто такие люди-бабочки, знают, куда и как обращаться за помощью и консультациями. Благодаря всесторонней работе Фонда, к нам обращаются не только по вопросам буллезного эпидермолиза, но и всех генодерматозов. С 2020 года фонд помогает подопечным с ихтиозом, и мы надеемся, что медицинское сообщество, семьи детей-рыбок

апрель

и даже те, кто никак не касается этого диагноза, будут знать и о нем.

— Есть ли какие-то запомнившиеся случаи в практике?

— Вся моя работа в качестве врача-эксперта в Фонде — запоминающийся случай, ведь я работаю не с болезнью, а с ребенком и его семьей. Это всегда очень сложно и одновременно очень интересно — искать выход, находить ответы на самые сложные вопросы, которые мучают родителей наших подопечных. И, конечно, главный результат — это улыбка на лице больших и маленьких пациентов.

Но все равно у каждого врача есть пациенты, которые меняют его представление о жизни и работе. Для меня таким человек стал пациент, которого, к сожалению, уже нет с нами, но я очень часто вспоминаю наши разговоры за перевязками, которые длились по пять-семь часов. Больше всего мне запомнилась его фраза о том, что никогда не надо сравнивать свою боль с болью других и считать ее чем-то малозначимым, ведь каждому дается ровно столько, сколько он готов преодолеть и именно своя боль для каждого человека самая важная и значимая.

— Как появилась идея создания «ГЕХТ Косметик»?

— Как это всегда бывает, идеи витают в воздухе. Я давно задумывалась о создании средств, которых лично мне не хватает в работе, но не хватало импульса для реализации этой мечты. Но в 2019 году с легкой руки Алены Куратовой мне был дан «зеленый свет» для создания работающих средств по уходу, которые подходили бы как подопечным фонда, так и людям без серьезных проблем с кожей. Средства, которые помогали бы достичь именно того результата, который заявлен в рекламе. Судя по отзывам тех, кто попробовал «ГЕХТ Косметик», мне это удалось.

— В чем отличие «ГЕХТ Косметик» от других марок, в том числе аптечных?

— Я представитель «классической» школы дерматологии с ее строгими требованиями к рецептуре препаратов. Именно проверенная рецептура является основой бренда. При этом, конечно, я внимательно изучаю все новые тенденции в поисках эффективных и безопасных для гиперчувствительной кожи наших подопечных ингредиентов. При создании продуктов «ГЕХТ Косметик» я руководствуюсь следующими правилами:

- четкое понимание, для кого создается продукт: для детей или для взрослых. Потребности у детской и взрослой кожи разные,



и от этого зависит дозировка действующих веществ;

- для какой кожи создается средство и какую проблему должно решать. Существуют несколько типов кожи, при каждом из них кожа может быть чувствительной по причине генодерматозов и хронических дерматозов, например, атопического дерматита, псориаза или в результате различных факторов. Кроме этого, й кожа может быть и физиологически, как кожа новорожденных, тогда это ее естественная особенность, которую тоже надо учитывать;
- необходимо понимать совместимость компонентов, а потребителям важно знать, что «рабочие» компоненты составляют только первые 10 позиций, все остальное — следы;
- использовать гипоаллергенную базу: средства, которые не имеют выраженной отдушки, содержат небольшое количество действующих веществ в составе и подходят большинству. ■

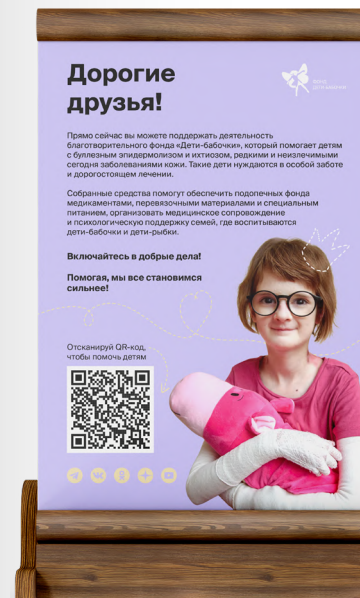


МАТЕРИАЛЫ «РЕДКОГО МОЗГА» ДОСТУПНЫ!

17-18 марта 2022 года состоялась масштабная онлайн-конференция «Редкий мозг», участниками которого стали сразу несколько благотворительных фондов: «Дети-бабочки», «Гордей», «Хрупкие люди», «Живи сейчас», «Со-единение», «АиФ. Доброе сердце».

Несмотря на текущие сложности, организаторам удалось привлечь целое созвездие спикеров – цвет российской науки, психологии и педагогики, которые поделились с участниками конференции новейшими знаниями и своими лучшими наработками в области когнитивной реабилитации

людей с нейроразличиями. Конференция охватила широкий круг тем и продемонстрировала современный комплексный взгляд на понимание когнитивных, эмоциональных и коммуникационных проблем у людей с различными особенностями. Это бесценные знания, которые должны продолжать работать – нести просветительскую пользу. Вы можете послушать или скачать материалы конференции за пожертвование, которое пойдет на закупку медицинских изделий для наших подопечных. Сделать пожертвование можно, кликнув на [ссылку](#).



ДОБРОТА — ЭТО КРАСИВО!

Приятно получать хорошие новости от друзей и делиться ими. И вот одна из таких новостей: теперь посетительницы баров укладок «Dry&Go» и салонов «НоготОК» смогут легко и изящно поддержать наших подопечных.

Средства, собранные во время этого сотрудничества, помогут в приобретении бинтов и медикаментов для «бабочек» и «рыбок».

Кажется, это и есть сила женской взаимовыручки — одновременно думать о прическе и маникюре и помогать тем, кто нуждается в заботе. И очень символично, что новыми партнерами в деле помощи стали представители индустрии красоты.

Ведь доброта — это красиво! ■



Мне важно, чтобы сотрудники и клиенты знали, что мы поддерживаем фонд «Дети-бабочки», за работой которого я слежу давно. Бизнес должен не только приносить деньги, но и быть наполненным смыслом, менять общество к лучшему.

Наталья Сычкова,
создательница сети баров укладок «Dry&Go»

ОБЪЕДИНЯЯ РЕДКИХ ЖЕНЩИН



В апреле прошла еще одна встреча проекта «Редкие женщины». На ней собрались 13 мам «бабочек» и «рыбок». И, поверьте, число 13 в этот раз оказалось счастливым. Приютил эту большую и дружную компанию наш надежный партнер — кафе «Александр».

Такие встречи ресурсны сами по себе. Они объединяют участниц со схожим опытом, но находящихся на разных этапах пути: тех, кто недавно стал мамой ребенка с профильным для фонда заболеванием и пока находится в смятении, и тех, кто уже сумел принять для себя этот факт и научился с ним жить.

Кроме того, возможность вырваться из ежедневной рутины забот, ненадолго забыть про груз ответственности, позаботиться о себе нужна даже таким сильным женщинам, как мамы наших подопечных.

Главной целью встречи был мини-тренинг «Метаморфозы», который провели психологи, коучи и игропрактики Лариса Романова и Юлия Шевелева. Эта трансформационная игра



была разработана ими специально по запросу нашего фонда для мам, воспитывающих детей с тяжелыми заболеваниями кожи.

По отзывам участниц встречи, этот опыт наполнил их энергией, сместил точку зрения с ограничений на возможности и подарил незабываемые эмоции. Игра помогла объединить наших редких мам в сообщество, которое и дальше будет служить опорой и поддержкой каждой из них.

Программа «Редкие женщины» помогает мамам детей с различными заболеваниями кожи адаптироваться в обществе, получить профессиональную переподготовку, помощь в трудоустройстве и психологическую поддержку.

Мы от души благодарим Юлию Грицай, команду кафе «Александр», Ларису Романову и Юлию Шевелеву, подаривших редким женщинам незабываемый вечер. ■

апрель



Игра-тренинг «Метаморфозы» родилась специально под запрос фонда. Изменения с участницами происходят на многих уровнях: тела, эмоций, мыслей. Она позволяет сплотить и объединить женщин в сообщество, которое и после игры будет опорой и поддержкой для каждой из них.

Лариса Романова,
создательницы игры-
тренинга «Метаморфозы»

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

март, 2022



ПОДОПЕЧНЫЕ



Зарегистрировано

7 новых
подопечных

5
«бабочек»
получили
стоматологическую
помощь



Проведено **85**

очных и **180**
часов онлайн-
консультаций
в рамках
программы
«Патронаж
и медицинское
сопровождение»

35 подопечных
получили
психологические
консультации



3
ребенка прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском
исследовательском
центре здоровья
детей



52 занятия
проведено в рамках
программы
«Эрготерапия»



Фонд «Дети-бабочки»

МАРГАРИТА
МИРОНОВА,
7 лет, диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



ВРАЧИ

42 врача
оказали помощь

22
в регионах



ЛОГИСТИКА

160
коробок с бинтами
и медикаментами

1 701 кг
помощи для
подопечных фонда

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

39 «бабочек»
и **25** «рыбок»
получили адресную
помощь от фонда



апрель

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ

март, 2022

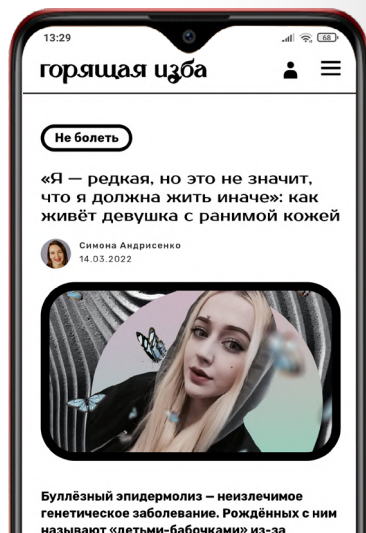


Вышло вдохновляющее интервью с нашей подопечной Лизой Риттер на портале **Горящая Изба**: Лиза рассказала об учебе, работе, мечтах и радости жизни вопреки всему

Еще одно важное интервью с нашей талантливой подопечной Ольге Смирновой читайте на портале **dobro.live**

Ко дню орфанных заболеваний также вышли сюжеты на **НТВ**, ТВ-сюжет на **ТК СП6** и на ТВ Башкортостан

Статья Маргариты Гехт, посвященная себорейному дерматиту, вышла на **РБК**



Буллезный эпидермолиз – неизлечимое генетическое заболевание. Рождённых с ним называют «летями-бабочками» из-за



Алена Куратова дала комментарий **Российской Газете** в Статье о поиске работы людей с «трудными болезнями»

Если ребенка с буллезным эпидермолизом или ихтиозом в семье настраивают на активную жизнь, саморазвитие, то, повзрослев, он не хочет жить на пособие и стремится работать.



В марте 2022 года о фонде вышло

97 публикаций, что на 470% больше, чем в марте 2021 года!

Общий Media Value всех публикаций —

4 850 000

рублей (столько бы стоили публикации, если бы мы платили за них).

Общий охват публикаций —

2 701 450

столько людей увидели новости, заметки и статьи о фонде в марте.

Я НЕ ДОВЕРЯЮ СТОМАТОЛОГАМ!

Поскольку весь апрельский выпуск посвящен медицинской теме, логично, что и Сашу Даль, попечительницу фонда и сегодняшнюю гостью «Детского уголка», мы расспрашивали про ее воспоминания о встречах с людьми в белых халатах. И, признаемся, она смогла нас удивить, ведь мало, кто в детстве мечтал полежать в больнице. Но о всем (а еще о коварстве стоматологов) по порядку:



Саша, 4 годика

– Люди в белых халатах вызывали у маленькой Саши страх или восхищение?

– Моя бабушка Людмила Ивановна была лаборантом, работала в Санэпидемстанции города Ленинграда. Я часто бывала у нее в лаборатории, мне позволялось даже играть со всеми баночками-скляночками, пробирками и прочими, доступными лаборанту, атрибутами. Я была в восторге как от врачей, так и от антуража. Мне нравился странный особенный запах в их кабинетах. И даже, ожидая приема в поликлинике, я рассредоточивала зрение и представляла, что это не врачи ходят по коридорам, а лебеди плавают вдоль реки.

– Не мечтала быть врачом?

– Если честно, я только сейчас начала жалеть о том, что эта мысль не пришла мне когда-то в голову. Сегодня же мои самые любимые сериалы не просто о врачах, а те, где подробно и почти достоверно показывают сложные хирургические операции. Я не боюсь ни вида

крови, ни травм, напротив, испытываю интерес, глядя на то, как сломанное можно починить, разорванное – сшить, меня это завораживает. И, безусловно, меня восхищают врачи, которые разбираются во всей этой сложнейшей системе человеческого организма.

– Боялась ли ты в детстве стоматолога?

– Нет, и сейчас не боюсь.
Но я им не доверяю. И все из-за одного умника, к которому я пришла вырвать свой первый расшатанный молочный зуб. Он пощупал, сказал: «Сейчас мы быстро решим вопрос», а потом одним нажатием удалил сразу два зуба. А второй даже не планировал со мной прощаться. Я от обиды и неожиданности расплакалась, а на месте незапланированно удаленного зуба, очень долго зияла дыра. В общем, с тех пор я не доверяю зубным врачам.

—Был ли какой-то особенно памятный случай, связанный с докторами?

– Помимо предыдущей истории, мне запомнился случай, когда в детском саду мне впервые дали попробовать селедку, чья кость тут же встала у меня поперек горла. Около трех минут меня несли к медсестре, и она огроооомными щипцами спасла мне жизнь. Я до сих пор помню размер этих щипцов. Мне кажется, что они были



размером с бейсбольную биты.
Хотя, быть может, просто я была
очень маленькой.

– Какое направление медицины в детстве казалось самым интересным?

– Мне кажется, если у тебя нет родителей-врачей, то ты особо не можешь разделять врачей по направлениям. Думаю, всем детям нравятся неврологи, ведь они стучат молоточком по коленкам, а это так забавно. Сейчас, однозначно, я отдаю предпочтение нейрохирургии или сердечно-сосудистой хирургии.

– Приходилось ли в детстве
лежать в больнице?

– Увы, нет. В детстве я мечтала попасть в больницу, чтобы не ходить в школу, лежать с другими ребятами, общаться и есть гостинцы. Я видела эту картинку в фильме «Гостья из будущего», где Алиса Селезнева знакомится с Юлей Грибковой. Но видимо, я была слишком здоровым ребенком. ■

Помочь нашим подопечным
и сделать пожертвование
можно тут www.deti-bela.ru 

+7 (495) 410-48-88
info@deti-bela.ru



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ И ДЕТЯМ-РЫБКАМ ЖИТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ

Над выпуском работали:

Редактура и корректура
Настя Гендлер
Георгий Мешков

Тексты:
Александра Рыженкова

Дизайн и верстка:
Яна Дразжникова