

A close-up photograph of a young child with light brown hair, smiling broadly. The child has a prominent red, circular bruise on their forehead and visible blood on their right hand. They are wearing a blue and white striped shirt. The background is a soft, out-of-focus brown.

**Человеку
нужен человек!**

июль, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

**Интервью с Викторией
Поленовой, руководителем
отдела по взаимодействию
с органами власти**

ст. 4

**Руки помощи:
няни для «бабочек»
и «рыбок»**

ст. 8



НАСЛАЖДАЙТЕСЬ ЛЕТОМ!

Летом особо остро ощущается, как важно наслаждаться каждой минутой здесь и сейчас, не откладывая на мифическое будущее ни прогулок с детьми, ни чая на дачной веранде, ни посиделок с друзьями. Даже цветов в саду или домашнего лимонада.

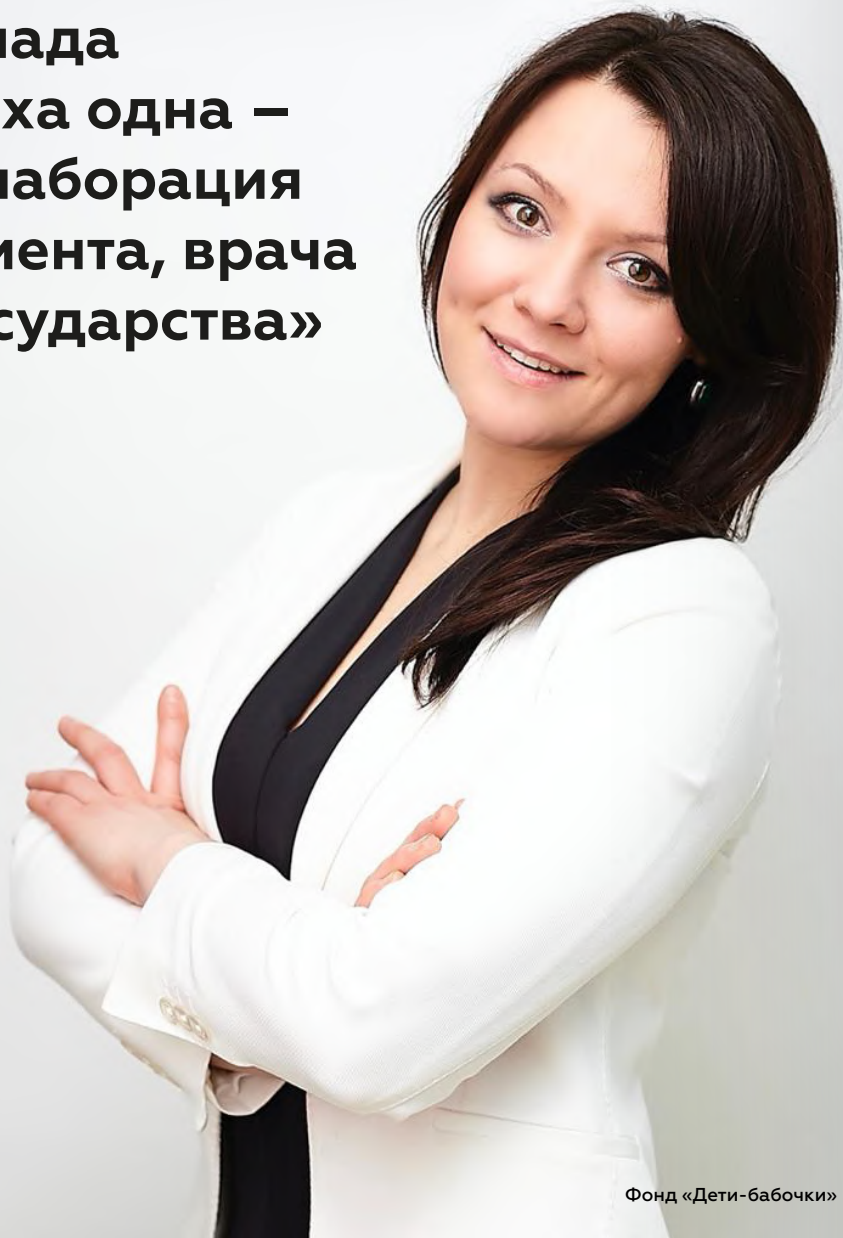
Замрите, осмотритесь по сторонам, вдохните этот запах нагретой солнцем травы или летнего дождя и проживите этот миг на все 100 процентов. Пусть он будет наградой за бесконечную гонку последних месяцев.

В июле мы подвели итоги работы фонда за полгода. Непростых, турбулентных шести месяцев, в которые ни у кого не было шанса расслабиться. Но мы сделали главное — продолжили помогать, не оставили тех, кто надеется на нас. Ваша поддержка и доверие позволили нам сделать это. Спасибо вам, дорогие друзья!

А сейчас давайте ловить каждую секунду лета и радоваться ей, как могут радоваться только дети.

Алёна Куратова,
член Общественной палаты РФ,
руководитель фонда «Дети-бабочки»

ВИКТОРИЯ ПОЛЕНОВА: «Триада успеха одна – коллаборация пациента, врача и государства»



Цель нашей работы – выстроить комплексную и всестороннюю систему помощи людям с генными дерматозами на всех этапах жизни. Важно, что возможность получить эту помощь должна быть не только в крупных городах, но и в самых отдаленных регионах. Только так семья, которая воспитывает ребенка-бабочку или ребенка-рыбку, сможет без страха смотреть в будущее. И одна из главных задач на этом

пути – в сотрудничестве с государством разработать способы решения проблем подопечных. Именно в этом заключается работа Виктории Поленовой, руководителя отдела по взаимодействию с органами власти.

Брать у Виктории интервью было настоящим удовольствием, настолько четко и структурировано излагает она свои мысли.

— С чего начался ваш путь в фонде?

— Я никогда не думала, что буду сопровождать благотворительный фонд своей экспертизой в области организации здравоохранения. В обществе много предубеждений по поводу работы благотворительного сектора, и чаще всего они связаны с адресной помощью. «Дети-бабочки» – первый фонд, в котором я увидела системный и научный подход к заботе о здоровье пациентов, что значительно повысило мой индекс доверия и уважения к работе фонда.

Будучи специалистом в области организации здравоохранения, я находилась в эгрегоре государственной системы и не видела возможности быть полезной, находясь вне системы, осознавая проблемы прежде

всего с позиции врача и не всегда глубоко понимая путь, который приходится проходить пациенту и его семье, чтобы просто иметь возможность выполнять рекомендации и назначения доктора.

Однажды столкнувшись с диссонансом работы системы здравоохранения и помощи сложным больным с буллезным эпидермолизом, я поняла, что для меня очень важно иметь возможность сделать ситуацию «win-win-win», когда пациент получает, что ему жизненно необходимо, государство эффективно рассчитывает расходы на обеспечение, а врачи лечат пациентов с учетом современных достижений медицинской науки.

Поэтому 2 года назад я приняла решение уйти с руководящей позиции в государственной системе здравоохранения

и сопровождать благотворительный фонд «Дети-бабочки» в вопросах взаимодействия с органами государственной власти.

— В чем состоят ваши обязанности?

— Моя задача — разрабатывать и реализовывать медико-социальные и научные проекты, которые станут интересным кейсом по оказанию помощи людям с редкими (орфанными) заболеваниями.

Например, фонд совместно с органами государственной власти создает в регионах профильные Центры генных дерматозов, куда смогут обращаться за помощью не только дети и взрослые с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, но и пациенты с другими заболеваниями, например, с тяжелыми формами псориаза или атопического

дерматита. Это выигрышная история для всех участников: органы власти получают возможность обеспечить в регионе доступность качественной медицинской помощи, врачи повышают свою компетентность, работая с данной категорией пациентов, совершенствуя знания и занимаясь исследованиями, и, конечно, пациенты получают помощь на месте, им не надо лететь за тысячи километров в федеральный центр, чтобы провести рутинные обследования. Фонд является связующим звеном, который сопровождает и облегчает процесс взаимодействия для всех участников проекта.

— Что в вашей работе самое трудное?

— Преодоление негибкости системы и сложность принятия изменений большинством людей. Это очень энергозатратный для меня процесс, особенно когда задача провести изменения экологично и выгодно для всех. Сейчас в медицине все настолько быстро меняется, что способность оперативно адаптироваться к изменениям становится базовой, чтобы идти в ногу со временем, не говоря уже о развитии.

— Что в вашей работе самое приятное и интересное?

— Я стратег по жизни, мне всегда нравится «играть в долгую», приходя постепенно к глобальному результату.

Китайская мудрость гласит: «Даже путь в тысячу ли начинается с первого шага», поэтому идти маленькими шагами к большой цели — самый верный способ достичь желаемого результата.

В процессе внедрения инноваций и развития очень важно понимать механизмы построения команды и проектного управления, сводя к минимуму ручное управление и постоянное «тушение производственных пожаров», приводящих к выгоранию сотрудников и отдаляющих достижение глобальной цели. Поэтому я испытываю особую радость, когда получается предусмотреть все риски, отладить работу команды и получить необходимый результат.

— Есть ли разница в подходе к поддержке людей с неизлечимыми заболеваниями у представителей государственных органов и НКО?

— Как и в любом деле, каждая сторона видит проблему со своей позиции, но только объединив усилия, они могут увидеть общую картину. Я всегда привожу пример с конусом. Если вы на него посмотрите



Китайская мудрость гласит: «Даже путь в тысячу ли начинается с первого шага», поэтому идти маленькими шагами к большой цели — самый верный способ достичь желаемого результата.

в прямой проекции, то будете утверждать, что это треугольник и будете правы. Взглянув сверху или снизу, увидите круг и тоже будете правы, однако только объединив эти картинки, вы поймете, что это за фигура.

Триада успеха одна — коллаборация пациента, врача и государства.

— Часто ли приходится прибегать к противостоянию?

— Я за дипломатию и конструктивное решение вопросов. Когда оказываешься в той или иной позиции, то начинаешь понимать интересы каждой из сторон. Поэтому я уверена, большинство вопросов возможно разрешить только в формате диалога и поиска взаимовыгодных решений. А жесткое противостояние и отказ от поиска решения проблемы — это прежде всего признак слабости. ■



Я стратег по жизни, мне всегда нравится «играть в долгую», приходя постепенно к глобальному результату.

РУКИ ПОМОЩИ: няни для «бабочек» и «рыбок»



Знаете, что чаще всего вспоминают родители детей-бабочек, когда рассказывают об их появлении на свет? Многие мамы говорят почти одними словами: «Когда мне показали ребенка, у него не было кожи на ногах». Вот так наш шершавый и грубый мир встречает малышей, которых мамы не могут даже обнять, чтобы не поранить. Потом, как правило, новорожденный проводит несколько недель в больнице, иногда в реанимации.

За это время родители успевают связаться с фондом «Дети-бабочки» и научиться тому, к чему жизнь никого не готовит: делать ежедневные перевязки, иногда многочасовые, выбирать не те наряды, которые хорошо смотрятся на фото, а те, которые не имеют выпуклых швов и обрабатывать пузыри на коже и раны.

А потом малыша выписывают домой, и семья остается один на один с заболеванием. Да, фонд помогает адресной помощью: бинтами, медикаментами, средствами ухода, организует патронажи, лечение осложнений и реабилитацию, психологи помогают родителям справиться с ситуацией. Но основная часть ответственности, которую не переложить, не доверить никому и которой не поделиться, лежит на родителях. Как правило, на мамах.

С этого дня вся их жизнь подчинена перевязкам и заботе о ребенке, чья кожа нуждается в защите.

Найти няню для малыша-бабочки практически невозможно, мало кто готов взять на себя ответственность за такого ребенка. А если и найдется храбрая няня, как научить ее всем тонкостям ухода, и что немаловажно, сколько будут стоить услуги такой няни?

В конце 2021 года фонд «Дети-бабочки» при поддержке фонда «Абсолют-помощь» запустил программу «Руки помощи». В социальных сетях и на рекрутинговых сайтах появились объявления о поиске заботливых нянь для подопечных фонда, детей с буллезным эпидермолизом и ихтиозом (их называют «бабочками» и «рыбками»),



«Почти семь лет наша жизнь была подчинена одному: заболеванию дочери. У нас не было времени и возможности заняться собой, своим здоровьем, какими-то важными делами. Сначала мы просто были в полном шоке. У меня в голове все время крутился счетчик, сколько я должен заработать, потому что одна перевязка ребенка по тем временам обходилась в семь тысяч».



Андрей Зольнов,
папа **Кати**, буллезный
эпидермолиз,
г. Красногорск.

а эксперты фонда разработали для кандидатов программу дистанционного обучения. Дистанционного, потому что география работы фонда – вся Россия, руки помощи нужны в Чите, Москве, Петербурге, Ханты-Мансийске и других городах. Курс длится 16 часов и включает в себя информацию об ихтиозе и буллезном эпидермолизе, особенностях ухода за детьми с этими заболеваниями, основам психолого-педагогической работы в семье. Еще кандидаток на роль няни

учат контролировать стресс и справляться с эмоциональным выгоранием. Обучение на курсе проводится бесплатно, а по его окончании няни получают удостоверение о повышении квалификации.

К лету 2022 года в деле уже восемь нянь. Они сопровождают семьи при походах к врачам, гуляют с детьми, делают перевязки, измельчают питание, следят за состоянием кожи маленьких воспитанников и умеют оказывать им первую помощь.

Впервые за время, прошедшее с рождения детей, у родителей появилась возможность выдохнуть и немного ослабить контроль за ситуацией. Некоторые из них говорят, что даже не осознавали той тяжести, которая незримо давила на них все это время, до тех пор, пока рядом не появился человек, готовый принять на себя часть ноши.

Фонд «Дети-бабочки» продолжает поиск нянь, чтобы научить их заботиться о маленьких «бабочках» и «рыбках», ведь у родителей, которые отдают себя без остатка детям, чья кожа нуждается в особом уходе, должны оставаться силы и для радости.

Пишите: rp@lodka-hr.ru

«Я работала воспитателем в детском саду, потом няней в семье. Если честно, в этой вакансии меня подкупил удобный график и район работы. Наверное, это было неслучайно, столько плюсов я сразу увидела в ней. Для меня это возможность и реализовать себя, и помочь ребенку. На обучении я узнала в подробностях о буллезном эпидермолизе – до этого я не знала об этом заболевании».



Анна Чернышова, няня проекта «Руки помощи»

«С таким ребенком, конечно, ты никогда не расслабляешься, все время начеку, чтобы он не поранился. Анна вписалась в нашу жизнь, будто всегда была с нами. Я знаю, что чтобы ни случилось, она справится с этим. Артем всегда ее очень ждет».

Оксана Стефанко, мама Артема, 3 года, буллезный эпидермолиз, г. Брянск



НА ОПЕРАЦИОННОМ СТОЛЕ – «БАБОЧКА»

Фонд «Дети-бабочки»

Пациенты с буллезным эпидермолизом требуют особых навыков операционной бригады и повышенного внимания со стороны медицинского персонала как во время подготовки к операции, так и в восстановительном периоде. Так, в ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России, в год выполняется в среднем 15-20 хирургических вмешательств пациентам, чья кожа ранима, как крыло бабочки. Из них лишь 2-3 являются симультанными (одновременными), хотя зачастую они являются оптимальным способом лечения, позволяющим минимизировать последствия наркоза, стресс для пациента и расходы на пребывание в стационаре. Препятствия, не позволяющие проводить такие операции чаще, прежде всего, организационные, связанные с оснащением операционных. Например, дилатацию пищевода нельзя делать без рентгеновской С-дуги, а операционная с ней не всегда доступна. Кроме того, больные с буллезным эпидермолизом требуют длительной предоперационной подготовки, продолжительность оперативных вмешательств дольше, чем при отсутствии характерных поражений кожи и слизистых, поэтому докторам приходится очень тщательно планировать операционное расписание, чтобы не мешать работе других хирургических отделений. И, конечно, нельзя сбрасывать

со счетов индивидуальные особенности каждого пациента, ведь симультанная операция утяжеляет операционную травму и увеличивает продолжительность наркоза.

Недавно в ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России была проведена симультанная операция взрослой подопечной фонда «Дети-бабочки», помогающего пациентам с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, Ольге Смирновой.

Ольга знакома экспертам фонда уже давно, помимо тяжелого течения дистрофической формы буллезного эпидермолиза, у нее в 2017 году диагностировали плоскоклеточную карциному, частое осложнение основного заболевания. В общей сложности Ольга перенесла 18 хирургических вмешательств, в том числе ампутацию, ведя при этом активный образ жизни и не падая духом.

В 2022 году у пациентки обнаружили рецидив опухоли. После тщательного обследования, взвесив за и против, было решено проводить одномоментную операцию по удалению опухоли и разделению пальцев на правой руке. Их сращение (синдактилия) также является частым осложнением при данной форме буллезного эпидермолиза, которое значительно снижает качество жизни пациентов.

июль

Операцию провели Григорий Владимирович Зиновьев, хирург, онколог, заведующий хирургическим отделением опухолей костей, мягких тканей и кожи НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Петрова, к.м.н. и Александр Сергеевич Плешков, хирург отделения ожогового и пластической хирургии ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никитина МЧС России. Оба врача являются экспертами благотворительного фонда «Дети-бабочки».



**ЗИНОВЬЕВ
ГРИГОРИЙ
ВЛАДИМИРОВИЧ**

Хирург, онколог, заведующий хирургическим отделением опухолей костей, мягких тканей и кожи НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Петрова, к.м.н.



**ПЛЕШКОВ
АЛЕКСАНДР
СЕРГЕЕВИЧ**

Хирург отделения ожогового и пластической хирургии ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никитина МЧС России

В коротком интервью они рассказали о сложностях, сопровождавших данную операцию, и возможностях симультанной хирургии для пациентов с буллезным эпидермолизом:

В: Почему было принято решение сделать именно симультанную операцию в случае Ольги Смирновой?

АП: У Ольги имелось два тяжелых осложнения буллезного эпидермолиза – плоскоклеточный рак кожи и синдактилия (срастание пальцев), требовавшие оперативного лечения. С учетом известных трудностей анестезиологического пособия при данном заболевании, проведение симультанной операции было для нее лучшим решением. Многие клиники в мире, занимающиеся лечением БЭ, практикуют такой подход: это называется «All-in-one», или «procedure consolidation concept», когда одномоментно выполняется хирургия кисти, дилатация пищевода, биопсия кожи во время одного наркоза.

В: Какие сложности возникали при выполнении операции?

АП: Сложности технического характера: значительное

распространение опухоли, потребовавшее обширного иссечения тканей с обнажением глубоких структур. Для решения этой проблемы нами впервые была применена двухслойная композитная матрица – биотехнологический заменитель кожи (дермы), позволяющий создать над сухожилием прослойку богатой сосудами ткани, пригодной для пересадки на нее кожи. При проведении операции на кисти при буллезном эпидермолизе у взрослых всегда сталкиваемся с трудностями из-за запущенных вторичных изменений в суставах и связках, которые затрудняют восстановление нормальной анатомии кисти.

В: Часто ли проводятся онкологические операции больным с буллезным эпидермолизом в НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Петрова?

ГЗ: С учетом, что буллезный эпидермолиз само по себе крайне редкое (орфанное) заболевание, то и операции по поводу онкологических заболеваний проводятся нечасто.

В: Какие операции проводятся в клинике ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никитина МЧС России взрослым пациентам с буллезным эпидермолизом?

АП: Специфические операции, выполняемые при буллезном эпидермолизе в нашей клинике, включают: биопсию, устранение

деформаций и сращения пальцев кистей и контрактур крупных суставов, баллонную дилатацию стриктур пищевода, эндоскопическое и открытое формирование гастростомы, иссечение злокачественных новообразований кожи с различными видами пластики дефектов, в том числе с применением современных биотехнологических заменителей кожи, ампутации при запущенном онкологическом процессе, стоматологические операции, урологические операции, такие как стентирование мочеточников. Есть опыт металлоостеосинтеза при открытом переломе. Уровень нашей анестезиологической службы позволяет выполнять оперативные вмешательства любой категории сложности с минимальным риском для пациента.

Через две недели после операции Ольга была выписана. Основные операционные раны зажили в течение месяца, по вопросам заживления мелких остаточных ран, неизбежных при данной форме буллезного эпидермолиза, пациентка находится на постоянной связи с врачами. Целесообразность коррекции деформации левой кисти будет обсуждаться в следующем году с учетом течения заболевания. На текущий момент неотложной потребности в такой операции нет. ■

Поддержать взрослых «бабочек».

АЛЕНА
ЛЕКОМЦЕВА,
ихтиоз, 5 лет

ОБЯЗАТЕЛЬНО К ИСПОЛНЕНИЮ!

А у вас есть летние традиции? Мы провели экспресс-опрос среди нашего дружного коллектива (той его части, которая еще не в отпуске или уже успела вернуться).

И вот топ-три ответа на этот вопрос:

1. Конечно, это поездка в деревню. Именно такая, как помнится из детства: с изнурительным традиционным трудом в огороде, банькой и стаканом холодного молока на завтрак.
2. Ответственная покупка арбуза: с выстукиванием, рассматриванием хвостиков, изучением белого пятна на зеленом боку. И какая радость, если ожидания оправдываются и арбуз оказывается сладким, ярким и сахарным.
3. Мытье в тазике во время

отключения горячей воды. Не самая приятная традиция, но такова летняя реальность.

А какое лето без бабочек и рыбок? Мы предлагаем внести в список обязательных летних дел еще вот что:

1. Помочь фонду найти «рыбок» на земле. Подробнее о неочевидных признаках ихтиоза, которые могут быть у людей вокруг нас, читайте [ТУТ](#)
2. Помочь нашим «бабочкам» вылечить зубы до начала школьной учебы. [Пожертвовать](#) на стоматологическое лечение подопечных фонда. ■

ЧТО ТАКОЕ РЕКУРРЕНТ?

20 июля в России впервые отмечали День рекуррента. В этот день благотворительные организации горячо благодарили тех, кто поддерживает подопечных фондов на постоянной основе, пусть и небольшой суммой. Именно такая постоянная поддержка дает возможность планировать объемы помощи, развивать новые программы и ставить новые цели.

А мы не устанем благодарить всех, кто помогает нашим «бабочкам» и «рыбкам» с уверенностью смотреть в будущее, расти и развиваться.

Оформить подписку на регулярную помощь фонду можно [здесь](#).

Фонд «Дети-бабочки»

Вместе мы поможем детям-бабочкам и детям-рыбкам жить полноценной жизнью

СПОСОБ ОПЛАТЫ

Карта СБСБ

Сбербанк Онлайн

Юр. лицо

БТБ Онлайн

Криптовалюта

ВЫБЕРИТЕ СУММУ

3000₽ 5000₽ 7000₽

10000₽ 20000₽

50000₽

Или введите другую сумму

Ваш комментарий

100

Ваша сумма пожертвования в рублях вы можете указать, сколько угодно

ПЕРЕВОД БАНКОВСКОЙ КАРТЫ

Ваше имя

Телефон

Фамилия

Адрес из почты

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ПЛАТЕЖ

РАЗОВЫЙ ПЛАТЕЖ

Я ознакомился с политикой конфиденциальности, договором оферты и принимаю их условия.

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

июнь, 2022

Как всегда: не успели мы моргнуть, а большая часть лета уже позади. Грустно? Немного.

Возможно, вас порадуют цифры ежемесячного отчета о деятельности фонда за прошлый месяц. Смотрите, сколько мы смогли, успели, скольким подопечным помогли.

И, знаете что? Все, о чем вы прочтете в отчете, стало возможным только благодаря вашему доверию и вашей поддержке!

Спасибо, что остаетесь верными друзьями фонда и продолжаете помогать. Пусть знание о том, что множество детей сейчас веселы, а их родители спокойны, подарит этим летним дням особый вкус. Обнимаем всем сердцем!



ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано **16** новых подопечных

Проведено **37** очных



и **95** онлайн-консультаций в рамках программы «Патронаж и медицинское сопровождение» Подопечных получили



34 психологические консультации



6 детей прошли госпитализацию в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей

13 подопечных прошли обследования в Центре генных дерматозов

15 занятий проведено в рамках программы «Эрготерапия»



4 подопечных с онкологией получили медицинскую помощь

Фонд «Дети-бабочки»



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

17 «бабочек» и **33** «рыбки» получили адресную помощь от фонда



ВРАЧИ

42 врача оказали помощь в **22** регионах



ЛОГИСТИКА

126 коробок с бинтами

и медикаментами = **711** кг помощи для подопечных фонда

июль



НЕ ЗАБЫВАЙТЕ ПОДПИСЫВАТЬСЯ!

Напоминаем, что у фонда есть аккаунты в Telegram, Вконтакте, «Одноклассниках» и Яндекс-Дзен, где вы можете узнавать об успехах наших «рыбок» и «бабочек» и радоваться их победам.

Просто быть рядом – лучшая поддержка!



Подпишитесь наш канал в [Telegram](#)

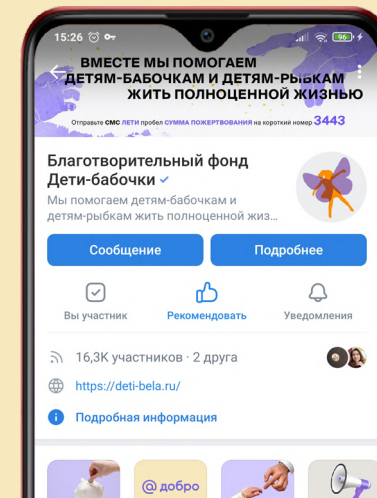


Присоединяйтесь к группе в [Вконтакте](#) и сообществу в «[Одноклассниках](#)»



Читайте новости о наших подопечных на [Яндекс-Дзен](#)

В в июне вышло **83** публикации в СМИ с упоминанием фонда, наших сотрудников и подопечных.





ПРАЗДНИК ЛЮБВИ И ТЕПЛА

«Мы давно хотели сыграть концерт в Елизаветинском детском хосписе, и вот наконец все совпало: наше желание, боевая музыкальная готовность, самочувствие ребят, которые там находятся. Такой формат концерта — наш любимый. Он предполагает максимально тесное общение. Мы играем прямо рядом с нашей публикой, лицом к лицу, и это всегда такой праздник любви и тепла. Музыка лечит, объятия лечат, и мы очень рады, что нам это удалось.

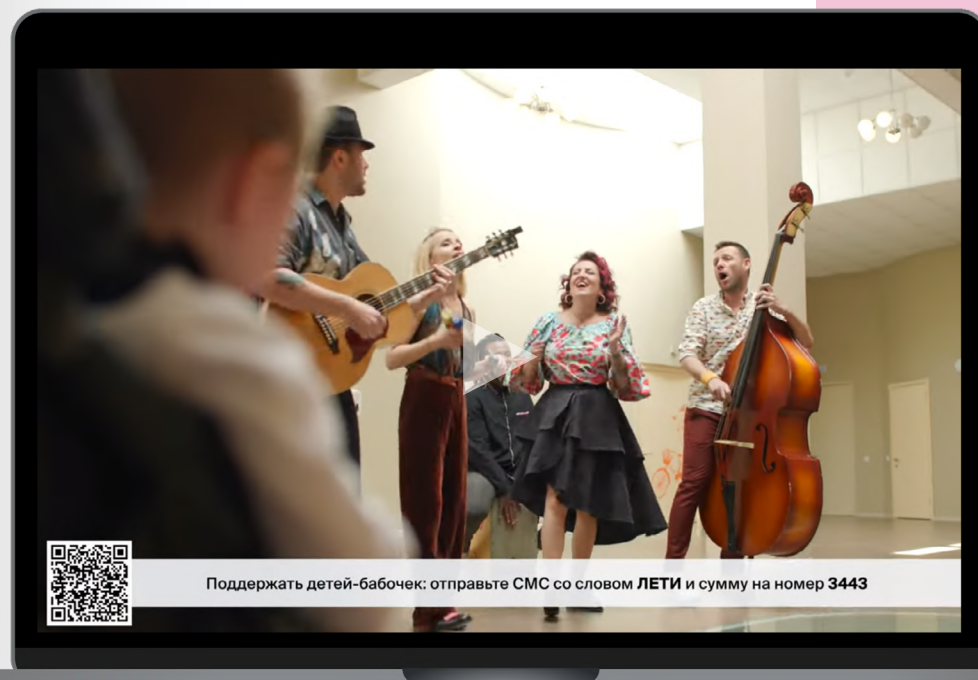
Вы знаете, на самом деле совершенно неясно, кто кому помогает: мы подопечным фонда или они нам. Нам всем необходимо чувствовать себя нужными кому-то, знать,

что наше участие способно что-то изменить.

Так что помощь — это взаимная история. Поэтому я хочу сказать спасибо фонду за то, что он своим существованием помогает не только подопечным, но и мне».

Это цитата Саши Даль, нашего попечителя, друга, лидера группы «Фрукты» и любимицы наших подопечных. Наконец-то готово искрометное [видео](#), которое напоминает нам о концерте музыкантов в Елизаветинском детском хосписе, где проходят реабилитацию и набираются сил наши «бабочки».

Спасибо за эти слова и за музыку, дорогая Саша! ■



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:

Редактор:

Анна Шипилова

Корректор:

Георгий Мешков

Тексты:

Александра Рыженкова

Дизайн и верстка:

Яна Дразникова