

Продолжаем помогать

СЕНТЯБРЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

«Я не знаю,
как женщине выдержать
это в одиночку» –
интервью с отцами наших
подопечных
ст. 12

«Круг добра»
и «Дети-бабочки» –
про совместные
выездные патронажи
ст. 8



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Приветствую вас в первом месяце осени. Для природы это время сбора урожая, а для нас в фонде — активный период для реализации всех программ помощи нашим подопечным.

При поддержке фонда «Круг добра» мы продолжаем патронажные выезды медицинской команды фонда в регионы. Эти визиты не только возможность для подопечных фонда пройти консультацию у лучших специалистов в области генных дерматозов без выезда из своего региона, но и шанс для региональных врачей узнать о самых прогрессивных способах лечения таких пациентов. В фестивале «Город неравнодушных» в честь Дня города в Москве нам объявили Благодарность Мэра Москвы за вклад в развитие институтов гражданского общества. Эта награда — признание заслуг нашей команды фонда и важности того, что мы делаем.

Не устану говорить спасибо всем, кто помогает нам помогать. Все сейчас нуждаются в поддержке. Откуда мы черпаем силы и надежду? Из историй наших подопечных, каждая — пример мужества и оптимизма. Рядом с нами герои, которые никогда не сдаются. И мы точно знаем что, когда помощь нужна, она приходит.

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

БИНТУЯ БАБОЧЕК



Фонд «Дети-бабочки»

Жизнь Лидии Делишевской — это череда бесконечных встреч и разъездов по стране. Города, аэропорты, вокзалы, больницы становятся в памяти малоразличимым фоном из шума и лиц. Однако ни один из детей, которым заботливые руки Лидии принесли облегчение, не забывается. И глаза родителей, глядящих на патронажную медицинскую сестру с надеждой. Потому что Лидия знает, как защитить ребенка с буллезным эпидермолизом, чью кожу можно ранить даже ласковым прикосновением, от нашего шершавого и твердого мира. И Лидия всегда оправдывает эту надежду: сотни детей благодаря ей живут без боли, а их родители теперь справляются даже с многочасовыми перевязками.

Лидия — человек, без которого

невозможно представить фонд: она участвует в плановых патронажах и обучающих мероприятиях для врачей, составляет инструкции по уходу за кожей «бабочек», приезжает в реанимацию к новорожденным и говорит с их родителями, успокаивая и внушая уверенность. А с недавних пор еще и проводит обучение нянь проекта «Руки помощи», которые будут помогать семьям, где растут малыши с буллезным эпидермолизом.

— Лидия, расскажите, пожалуйста, как давно вы работаете в фонде «Дети-бабочки» и с чего началось ваше сотрудничество?

— Работаю в фонде уже больше десяти лет. Видимо, это воля случая, я работала в клинике, где консультировала Юлия

Юрьевна Коталевская, генетик фонда, которая тогда только начинала свою деятельность. Как-то за разговором она спросила меня, хочу ли я поработать с детьми с буллезным эпидермолизом. Тогда я практически ничего не знала об этом заболевании. Если честно, я согласилась во многом из интереса — люблю работать с тяжелыми случаями, а это был хороший шанс узнать что-то новое. Это потом я вспоминала слова Алёны Куратовой, руководителя фонда,

сентябрь

что фонд станет моей основной работой, как пророческие, а тогда видела в этом возможность просто погрузиться в то, что малоизучено. Думала, годик поработаю и вернусь в онкологию, я тогда только получила специальность онкопсихолога. А потом затянуло.

— За годы вашей работы в фонде изменилась ли ситуация с осведомленностью врачей и родителей об этом диагнозе?

— Да, сильно изменилась.

Конечно, еще не все идеально, но очень радует, что многие региональные врачи, заведующие реанимаций и отделений патологий новорожденных при рождении малыша без кожи сразу связываются с нами.



Да и родители в первые дни находят наши контакты. Сейчас, к счастью, все реже случается, что такого ребенка начинают неправильно лечить и ухаживать за ним.

— Состояние детей, с которыми вы только начинаете работать, в начале вашей деятельности и сейчас как-то отличается?

— Очень отличается! В большинстве своем это дети, чья кожа находится в хорошем состоянии, которые ведут обычный образ жизни с небольшими ограничениями, используя специальные повязки. Самой старшей девочке, которую я веду с реанимации, сейчас 9 лет: она учится в обычной школе, ходит в бассейн, ведет свои странички в социальных сетях. При этом у нее тяжелая форма буллезного эпидермолиза. Раньше такое казалось невозможным.

— Улучшение ситуации как-то помогает родителям, узнавшим о диагнозе? Вы замечаете разницу в их эмоциональном состоянии тогда и сейчас?

— Нет, не вижу разницы. Шок, растерянность, попытки осмыслить новый образ жизни, болезненный отказ от ожиданий в отношении будущего. Как тогда, так и сейчас родителям требуется примерно год, чтобы принять

диагноз и научиться жить с ним. И этот год медики фонда часто «проживают» с родителями, мы постоянно на связи по любым вопросам.

— Вы проводите обучение нянь для работы с подопечными фонда. Многие ли из кандидатов пугаются и прерывают учебу?

— Такое случается. Я не вмешиваюсь в учебу, но по разговорам с коллегами знаю, что часть нянь отсеивается именно на просмотре видео с перевязками. Хотя те няни, кто прошел до конца и приступил к работе, говорят, что ни разу не пожалели об этом.

— Как вам кажется, какими качествами должна обладать няня для работы с детьми-бабочками?

— Теми же, что и для любого другого ребенка: ответственностью, уверенностью, что все получится, умением находить язык с детьми и, что немаловажно, с родителями, терпением, тактом, трудолюбием, добротой и надежностью. Наши дети ничем не отличаются от других детей.

— Что вы говорите родителям, узнавшим о диагнозе, чтобы поддержать их?

— Что мы будем рядом, когда понадобится. Что надо видеть в своем малыше обычного ребенка, пусть и с особенностями

кожи. Что да, ваша жизнь изменилась, она никогда не будет прежней, но ваш ребенок еще будет радовать вас своими достижениями. Конечно, это общие фразы, и с каждой семьей мы работаем индивидуально. Правильные слова зависят от тяжести заболевания ребенка, от социального положения семьи, от их вероисповедания.

— Откуда вы берете ресурс? Что вас поддерживает?

— Наверное, главное — любить свою работу. Поддерживает вера в то, что если хоть одному человеку стало легче от моей работы, то я тружусь не зря. Я смотрю на наших подопечных и вижу: вот этот ребенок может радоваться жизни даже при таком трудном заболевании. Детеныш, которого собирали по кусочкам в реанимации семь лет назад, пошел в школу. А вот талантливый музыкант, выигрывающий конкурсы несмотря на заболевание. А когда таких детей больше пятисот — это заметный ресурс!

— Лидия, ваша работа связана с разъездами и необходимостью быть на связи с подопечными. Как удается совместить это с какими-то своими интересами?

— Не скажу, что это легко. А еще труднее совместить это с жизнью и интересами своих дочек. Но я сама выбрала эту работу и ни о чем не жалею. ■

«КРУГ ДОБРА» И «ДЕТИ-БАБОЧКИ». ПОМОГАЕМ ВМЕСТЕ

В мае 2022 года началось сотрудничество фонда поддержки детей с тяжелыми и редкими заболеваниями «Круг добра» и нашего фонда.

На первом этапе проекта определились два приоритетных направления, необходимых для выстраивания системной помощи орфанным пациентам и повышения качества этой помощи. Первое из этих направлений — выездные патронажи в регионах РФ, включающие в себя консультативную и образовательную части.

Благодаря им подопечные фонда смогут получить консультацию экспертов фонда «Дети-бабочки» без необходимости поездки в федеральные медицинские центры за тысячи километров. А врачи из регионов получат уникальную возможность повысить свою компетентность через опыт коллег, специализирующихся на помощи «бабочкам».

Второе направление сотрудничества — организация через «Круг добра» государственного обеспечения пациентов с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза

необходимыми перевязочными средствами на ближайший год.

На сегодняшний день выездные патронажи наших экспертов прошли уже в семи регионах: Пермском крае, Омской области, Челябинской области, Новосибирской области, Алтайском крае, Приморском крае и Пензенской области. В них очно или дистанционно приняли участие более 400 специалистов, а консультации получили 102 семьи, где есть дети с редкими генными заболеваниями кожи.

«Работая над проектом обеспечения пациентов с буллезным эпидермолизом, мы столкнулись со сложностями расчета и назначения высокотехнологичных медицинских изделий. Это редкая патология, и при планировании расхода перевязочных средств необходимо учитывать множество нюансов: возраст, сопутствующие заболевания, наличие осложнений. Все это может влиять на количество используемых повязок. Поэтому совместно с БФ «Дети-бабочки» мы разработали проект выездных патронажей, в рамках которых региональные специалисты

пройдут образовательный модуль и практические консилиумы с врачами-экспертами в области генных дерматозов. Он позволит обеспечить не только адресную помощь детям с тяжелыми формами заболеваний, но и квалифицированную медицинскую помощь в регионе без транспортировки тяжелого пациента за тысячи километров

в федеральный центр», — отмечает председатель правления фонда «Круг добра» Александр Ткаченко.



С ним согласна и руководитель нашего фонда Алёна Куратова:

Своей главной целью мы видим организацию системной помощи пациентам с гендерматозами. Совместный проект с президентским фондом «Круг добра» дает возможность передать экспертизу, накопленную за 11 лет экспертами медкоманды нашего фонда, в региональные центры, чтобы дети могли получать всю необходимую им квалифицированную помощь по месту жительства. Организация системы помощи пациентам с редкими заболеваниями в целом укрепляет систему здравоохранения в стране, показывая, каким оно должно быть.



Алёна Куратова,
руководитель фонда
«Дети-бабочки»

Ближайшие патронажи пройдут в Башкортостане, Чечне и Дагестане. ■





«Я НЕ ЗНАЮ, КАК ЖЕНЩИНЕ ВЫДЕРЖАТЬ ЭТО В ОДИНОЧКУ»

Мы не знаем, проводились ли в России какие-то масштабные исследования на тему того, сколько мужчин уходят из семьи после рождения особого ребенка. Доступная статистика разнится: какие-то источники говорят чуть ли не о 90% отцов, сдавшихся в начале и середине пути, какие-то упоминают цифру в 30%. На их фоне отцы, вовлеченные в «особое» родительство на равных с матерями, выглядят чуть ли

не героями. Но такая героизация только подкармливает мифы и стереотипы, ведь забота о своем ребенке — это нормально.

Сотрудник фонда Александра Рыженкова поговорила с тремя отцами наших «бабочек». Они не просто сделали выбор не оставить своего ребенка, но даже не думают, что такой выбор существует.

«Мы как чувствовали и заранее выбрали роддом с реанимацией новорожденных. Хотя в беременность ничто не предвещало, что что-то может пойти не так. Мы ждали девочку, придумали имя — Катюша. Когда роды у жены закончились, мне позвонила акушерка, поздравила с дочкой. Я обрадовался, собрался отметить, как говорится, обмыть ножки. А потом позвонила Лена и попросила не пить. Сказала, что у дочки проблемы, нет кожи на ручках. Плакала. Я ее как мог успокоил, а сам полез в Интернет смотреть, что это может быть. Так что к тому моменту, когда нам назвали диагноз, я уже его знал» — рассказал **АЛЕКСЕЙ ЗОЛЬНОВ**, папа **КАТИ**.

Катя, дочка Алексея, в этом году стала первоклассницей. В школу пошла, как принято, с букетом и белыми бантами. Вот только от белых колготок пришлось отказаться — они немного просвечивают, заметно, что ножки перебинтованы. Но даже без белых колготок Катя — красавица. Алексей говорит, что шесть лет назад невозможно было представить, что их жизнь будет, в общем-то, нормальной. Казалось, что, кроме бесконечных перевязок в четыре руки, не будет ни-че-го. Ни школы, ни купаний на озере, ни бассейна. Уверенность в том, что это возможно, пришла не сразу — а с поддержкой фонда «Дети-бабочки».

«Нас, наверное, спасло, что мы готовились к рождению ребенка, отдохнули, создали финансовую подушку безопасности, это помогло продержаться самое трудное время. Я тогда почти не работал, забросил бизнес, потом пришлось восстанавливать его почти с нуля. Был рядом с Леной, с Катей. Бинтовать приходилось вдвоем, были ужасные моменты — ребенок плачет, ей больно, приходится ее держать. У жены, конечно, аккуратнее получалось, а у меня руки крупнее, не так ловко. Круг друзей и родственников отфильтровался жестко. Некоторые люди, на кого я, казалось, мог рассчитывать, отпали, а те, от кого не ждал ничего, внезапно стали близкими людьми», — добавляет Алексей.

14 лет назад, когда родился **МИША БАЛЬЗАННИКОВ**, нашего фонда еще не существовало. Семья металась в поисках помощи: врачи, колдуны, бабки.

«Год мы жили в неведении. Потом главный дерматолог области наконец озвучила диагноз. И стало еще страшнее: до этого была хоть какая-то надежда, что станет лучше, сын перерастет, выздоровеет. Первый год был очень тяжелый. Я работал, но, когда был дома, очень старался нагрузку брать на себя. Постепенно привыкли, приноровились, стало легче, а потом родилась Мишина младшая сестра. К счастью, здоровая девочка. Но в 15 году

пришла наша общая беда: моей супруги не стало, дети остались без мамы. Пришлось все брать на себя, хорошо, что моя мама помогала. Когда Мише семь лет было, я заметил, что ему трудно глотать. Началось сужение пищевода, осложнение его заболевания. Пришлось делать процедуру бужирования, а в случае буллезного эпидермолиза ее хватало только на 3–4 месяца. Немного неудобно было в больнице, там же одни женщины лежат, и я, мужчина. А если процедура тяжело проходила, то приходилось надолго там задерживаться. И так несколько лет, но потом появился новый метод: баллонная дилатация, она решила проблему» – рассказывает **БАЛЬЗАННИКОВ АЛЕКСЕЙ**, папа Миши. Мише 14 лет и у него буллезный эпидермолиз.

Кажется, когда ребенок так хрупок и раним, то бросишь все силы, чтобы защитить его от шершавого мира, причиняющего «бабочкам» столько боли, обернешь его в вату и никогда не выпустишь из дома. Но мои собеседники единомышленники: дети должны жить максимально нормальной жизнью. Даже папа пятилетней «бабочки» **ВИКИ ВИТАЛИЙ ПРИСТАВКА** смеется: «Да она у нас такой сорванец. Боевая, шустрая, как ее удержишь. Старший сын, ее братик, и тот спокойнее.

Случается, конечно, что и поранится, но что делать. Защищаем ее как можем».

Иногда сложности возникают в детском коллективе, но и тут приходится искать баланс между желанием вмешаться и необходимостью дать ребенку возможность отстоять себя самому: «Конечно, случались инциденты: однажды в начальной школе Миша подрался с одноклассником, тот его дернул за воротник так, что с шеи снялся лоскут кожи. Я пришел, спокойно поговорил с ребятами, не кричал, не запугивал. Вроде больше проблем не возникало. Хотя был один хулиган, он всех доводил, ну и до Мишки тоже докапывался, с ним бесполезно было разговаривать, вся школа стонала. В итоге сестра вмешалась, она, хоть и младшая, но покрупнее Миши тогда была, искупали этого товарища в луже вдвоем. Больше не лез», – рассказывает Алексей Бальзанников.

Как повлияло рождение ребенка, который требует столько заботы, на отношения с женой? Были мысли бросить все и уйти? «Нет. Точно нет. Первый год был годом полного единения в борьбе за ребенка, мы с Леной сплотились еще больше. Потом, конечно, были кризисы, но это наши кризисы, которые бывают в любом браке, они не имеют



никакого отношения к Кате или ее здоровью. Сейчас, когда все самое трудное давно позади, я вижу, как тяжело нам было, и не представляю, как женщине выдержать такое материнство в одиночку. И я считаю, что мужчинам тоже нужна психологическая поддержка в моменты какой-то слабости. Один умный разговор может спасти ситуацию. А вообще, я хочу всем сказать: надевайте кислородную маску сначала на себя, а потом на ребенка,

как в самолете. Сломаться очень легко, а кому это надо?» – отвечает Алексей Зольнов, папа Кати.

Виталий, папа Вики, высказывается гораздо лаконичнее:

«Я – мужчина, это моя семья, моя ответственность. Я не имею права от нее убежать!» ■

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

август, 2022

Дорогие друзья! Вот и подведены итоги последнего месяца лета. В этих цифрах наш труд, ваша поддержка и много-

много благодарности от наших подопечных.

Спасибо!

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

9 новых
подопечных



20 детей прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском исследовательском
центре здоровья детей



Проведено **32** очных

и **109** онлайн-консультаций
в рамках программы «**Патронаж
и медицинское сопровождение**»

9 подопечных
прошли **обследования**
в Центре генных
дерматозов



14 занятий
проведено в рамках
программы «**Эрготерапия**»



Подопечные получили

36 психологических
консультаций

ВРАЧИ

42 врача оказали помощь



в **22** регионах

Фонд «Дети-бабочки»

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

15 «бабочек»



и **106** «рыбок» получили
адресную помощь от фонда

ЛОГИСТИКА

188 коробок
с бинтами и медикаментами



= **1 244** кг помощи
для подопечных фонда



сентябрь



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](#)

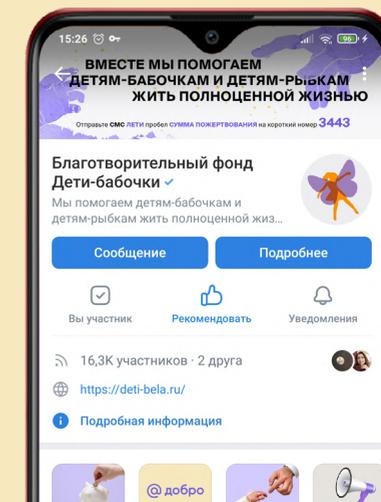


Присоединяйтесь к группе
[ВКонтакте](#) и сообществу
в «[Одноклассниках](#)»



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

В июле вышло **124**
публикации в СМИ с упоминанием
фонда, наших сотрудников
и подопечных.



«РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ» В ОБЪЕКТИВЕ Победа на чемпионате ArtMasters 2022

Ура! Видеоклип, героинями которого стали мамы наших подопечных «рыбок» и «бабочек», стал победителем Национального чемпионата творческих компетенций ArtMasters 2022. Его автора, молодого клипмейкера **Георгия Воронина**, вдохновили истории женщин, которые воспитывают детей, нуждающихся в особой заботе.

Проект «Редкие женщины», который реализует наш фонд, создан, чтобы помочь мамам детей с редкими диагнозами жить полной жизнью и профессионально реализовываться.

«Для нас важно поддержать „редких женщин“, дать им инструменты самопомощи, вернуть веру в себя, и мы рады видеть их в творческой реализации проекта ArtMasters», — поделилась впечатлениями Алёна Куратова, член Общественной палаты РФ и руководитель фонда «Дети-бабочки».

Благодарим **Елену Кипер**, продюсера и режиссера, главного эксперта компетенции «Клипмейкер», которая в этом году сделала темой компетенции клипы на социально значимые темы. И, конечно, всех, кто поддержал ролик в народном голосовании. Потому что изменить общественные стереотипы можно, только сделав «редких» заметными и показав их сильные стороны. ■

До знакомства с фондом «Дети-бабочки» я бы не решился работать с настолько женской историей, но счастлив, что у меня теперь есть такой опыт. Пример ежедневного труда наших героинь, их отношения с детьми вдохновляли меня при каждой встрече. Я был наблюдателем и смог запечатлеть на камеру настоящих людей, которые открыты счастью и не теряют ни минуты.



Георгий Воронин,
клипмейкер
призер чемпионата
ArtMasters 2022



«РЕДКАЯ ЖАРА» В АСТРАХАНИ

16–17 сентября в Астрахани прошел фестиваль «Редкая жара» в поддержку людей с редкими заболеваниями.

Помимо культурной и музыкальной программы 17 сентября в рамках фестиваля состоялся «Редкий врачебный практикум», на котором выступила наш эксперт, патронажная сестра Лидия Делишевская. Она поделилась с коллегами со всех уголков России особенностями проведения перевязок пациентов с редкими генными дерматозами.

«Такие события, как фестиваль „Редкая Жара“, важны, чтобы росла осведомленность населения о людях с редкими заболеваниями и появлялась осторожность у медицинских работников не пропускать таких пациентов. Сам термин „редкие заболевания“ предполагает, что людей, страдающих ими, мало. В то же время самих орфанных нозологий очень много, и фестиваль с большим количеством участников хорошо подчеркивает это», — Алёна Куратова, член Общественной палаты РФ и руководитель фонда «Дети-бабочки». ■



РЕАБИЛИТАЦИЯ В «ПОЛЯНАХ»

«Мы не стесняемся и не боимся. Болезнь — это не приговор, мы живы, а значит, мы со всем справимся», — говорит **ВИКТОРИЯ**, мама одиннадцатилетней **КРИСТИАНЫ МАКОВЕЦКОЙ**, нашей подопечной «рыбки».

Кристиана с Викторией провели две недели в уникальном реабилитационном отделении «Поляны», входящем в состав ФГБУ «Детский медицинский

центр». Реабилитация для наших подопечных — возможность не только поправить здоровье, но и получить психологическую поддержку, набраться сил, энергии и уверенности в себе.

Именно ваша поддержка, друзья, дает им эту возможность. Благодарим за нее и делимся умиротворяющим видео из «Полян». Как бы нам всем сейчас хотелось той же беззаботности и покоя! ■

Нажмите на монитор,
чтобы просмотреть видео



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 Дразжникова