

**Внимание,
редкие
женщины!**

АВГУСТ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

**Интервью с экспертом фонда
Ольгой Орловой: Главное,
показать перспективу
будущего!**

ст. 4

**Рядом с редкими:
запустился проект
помощи женщинам**

ст. 8



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Летом жизнь немного замедляется. Надо набраться сил, побыть в моменте, наполниться солнцем, теплом, чтобы потом хватило сил для осеннего рывка. И в такие моменты я вспоминаю о тех, кто не имеет возможности поставить жизнь на паузу — о мамах наших подопечных, на чьих плечах лежит уход за их «бабочками» и «рыбками»: перевязки, купания, бесконечная забота о детях.

В нашем фонде теперь есть проект «Редкие женщины», 11 лет мы держали фокус на детях, а теперь смещаем его на мам. Чтобы они могли сфокусироваться на себе, чтобы у мам оставалось время и силы на саморазвитие и просто время для себя самой. Мы готовы не просто быть рядом, но и поддерживать наших редких женщин: психологи, коуч-сессии, карьерный консалтинг и стажировки, профессиональная переподготовка и даже предоставление няни.

Это еще один важный шаг в развитии системной помощи фонда семьям, где родились дети с редкими генными дерматозами. Мы уверены, что если мама реализована и счастлива, то и ребенок обязательно будет счастливым.

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

ГЛАВНОЕ — ПОКАЗАТЬ ПЕРСПЕКТИВУ БУДУЩЕГО!



Фонд «Дети-бабочки»

Ольга Орлова — врач-дерматовенеролог, один из членов нашей медицинской команды мечты. Ольга работает с пациентами от 0 до 18 лет в Научно-исследовательском клиническом институте детства в МЗ МО и, кажется, является любимым врачом большинства из них. Всегда спокойная, доброжелательная и смешливая, Ольга внушает спокойствие

своим юным пациентам одним своим присутствием. И если навыки и знания приходят с опытом, то обаяние — это дар, с которым нужно родиться. Мы поймали Ольгу Орлову между съемками для эфира «Медвестника» о буллезном эпидермолизе и выездным патронажем во Владивостоке и мы рады, что Ольга нашла время ответить на вопросы.

Как давно вы сотрудничаете с фондом?

С 2019 года, нашла вакансию дерматолога на hh.ru и отправила резюме.

Удается ли отключаться от работы или вы на связи 24/7?

Я в процессе поиска баланса между работой и личной жизнью, но мысли о работе — однозначно 24/7. За время моей работы в фонде пациентов стало больше минимум в два раза и, как ни странно, это хорошо. Значит, ихтиоз и буллезный эпидермолиз стали лучше диагностировать. Хотя, конечно, в регионах пока не хватает специалистов, возможностей оказания помощи и обеспечения необходимым уходом.

Расскажите, пожалуйста, о вашей работе в «НИКИ детства МЗ МО».

В «НИКИ детства МЗ МО» обращаются пациенты до 18 лет

со всей Московской области. Я работаю дерматологом в подразделении «Центр генных дерматозов» с пациентами от нуля до восемнадцати лет.

Имею возможность наблюдать, как сильно отличается состояние детей, которые с рождения получают правильный уход, от тех, кто не получал его.

Ведь чем позже начинается правильный уход за кожей (использование перевязочных средств, увлажняющих средств), тем более велик риск ранней инвалидизации, возникновения деформаций конечностей, возникновения плоскоклеточного рака кожи. Общее состояние кожи пациентов, которые пренебрегают уходом за кожей, заметно хуже, чем у пациентов, которые ежедневно используют перевязочные средства и уходовую косметику.

Чего боятся родители новорожденных «бабочек» и «рыбок»?

В первую очередь родители боятся за жизнь и здоровье своего долгожданного ребенка. Конечно, есть страх того, что будет дальше, как ребенок будет расти и развиваться, как будут относиться к нему окружающие.

Какие слова вы находите, чтобы их поддержать?

Найти подходящие слова зачастую бывает очень сложно, к каждой семье стараюсь найти свой особый подход — в зависимости от возраста родителей, их образования, места жительства. Главное — показать им перспективу будущего.

Расскажите, пожалуйста, о работе над созданием «Регистр генетических и других редких заболеваний», в которой вы принимали участие?

Регистр — это полноценная медицинская информационная система, которая помогает в работе не только медицинской команде, но и остальным подразделениям фонда.

Работа была длительной и сложной. Мы заложили достаточно большой объем медицинских параметров, которые учитывает регистр, а в дальнейшем мы вместе с Анастасией Склейминой и командой специалистов долго и сложно эти параметры дополняли, так что, как говорит Юлия Юрьевна Коталевская, наш генетик: «За время пути собачка успела слегка подрасти». Сейчас регистр — это полноценная медицинская информационная система, которая помогает в работе не только медицинской команде, но и остальным подразделениям фонда.

Регистр играет огромную роль в помощи пациентам с генодерматозами, в нем можно анализировать медицинские параметры пациента, динамически оценивать течение заболевания и даже рассчитывать объем необходимых медикаментов для пациента в будущем.

Что помогает вам восстанавливать силы и ресурсы?

Отдых на свежем воздухе с семьей и близкими друзьями, ежедневный час тишины. ■



РЯДОМ С РЕДКИМИ



11 лет мы помогаем детям с тяжелыми генными дерматозами — буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Теперь у фонда появилась возможность поддержать их мам.

1 июля 2022 года при поддержке Фонда президентских грантов стартовал проект под названием «Редкие женщины». Его цель — комплексная психологическая и социальная помощь мамам, воспитывающим детей с редкими (орфанными) заболеваниями, и поддержка взрослых

подопечных фонда. С появлением в семье особенного ребенка мир женщины сужается до заботы только о здоровье и развитии малыша, вынуждая мам забывать о собственных желаниях, планах и мечтах. Проект «Редкие женщины» создан, чтобы дать «редким» мамам не только стимул, но и ресурс изменить ситуацию.

В проект включено несколько программ. Психологи фонда помогут справиться с выгоранием и депрессией, преодолеть тревожность, подавленность, сложности в отношениях с близкими или другими людьми.

Также проведут индивидуальные сессии и помогут найти выход из тупика.

Работа с командой профессиональных коучей даст участницам проекта возможность раскрыть свой внутренний потенциал, найти ресурсы и мотивацию для достижения целей, реализовать задуманные планы, внедрить навыки и привычки, которые сделают жизнь проще и комфортнее. В команде фонда — коучи международной квалификации ICF (Международной федерации коучинга).

Программа профориентации откроет «редким» женщинам путь к профессиональной самореализации и финансовой независимости. Карьерные консультанты помогут им определиться с профессиональными планами и перспективами, фонд совместно с лучшими вузами страны предоставит возможность получить дополнительное образование. Так, уже работает программа дополнительного образования совместно с РАНХиГС, предлагающая обучение по 4 востребованным специальностям, предполагающим возможность удаленной работы.

Чтобы в буквальном смысле слова освободить «редким» мамам руки и время для передышки от груза забот, мы реализуем программу «Руки помощи». В рамках этого проекта проводится обучение и подготовка заботливых нянь, чтобы помочь семьям, где растут маленькие «бабочки» и «рыбки».

Кроме того, очень важно сформировать дружеское и поддерживающее сообщество мам детей с генными дерматозами. В планах — устройство интересных встреч и мероприятий, подкаст, организация марафонов и множество других видов социальной активности. Для информационной поддержки проекта создан портал «Редкие женщины».

Все программы в рамках «Редких женщин» бесплатны для участниц проекта. Проект будет действовать в течение года — до 1 июля 2023 года. ■

август



«Мы верим, что психологический комфорт мамы напрямую влияет на психосоматическое состояние ребенка. Счастлива мама — счастлив ребенок. Нам важно поддержать наших „редких женщин“: дать им инструменты самопомощи, вернуть веру в себя, в том числе и в профессиональном смысле. Я уверена, что самореализация так же важна для женщины, как и здоровье ребенка.»



Алёна Куратова,
руководитель фонда
«Дети-бабочки»

ЗАМЕТИТЬ И ОБЕЗВРЕДИТЬ РАК

История Юлии Слободиной

Юлия Слободина — наша взрослая подопечная. История ее борьбы с плоскоклеточным раком кожи началась два года назад, когда Юлии было 27 лет. Именно тогда она впервые заметила на спине и шее уплотнения. Назначенное грамотное лечение не помогло, и врач-онколог заподозрил очаги опухоли. Биопсия подтвердила диагноз: «умеренно дифференцированный плоскоклеточный рак кожи спины».

Диагноз был поставлен в феврале, а уже в марте Юлию прооперировали во Всероссийском центре экстренной и радиационной медицины им. А. М. Никифорова МЧС России, успешно удалив несколько очагов опухоли. После операции девушка год находилась под пристальным наблюдением медицинской команды, и не зря!

В мае 2021 года врачи заметили рост новых очагов опухоли. Лечение проводилось иммуно-онкологическим препаратом, но пять введений лекарства не дали результата, опухоль продолжала расти. Врачи прибегли к криодеструкции новообразований. Эта процедура замедлила их рост, но основной очаг продолжал увеличиваться, затрагивая все больше здоровых тканей. В сентябре 2021 года было принято решение прибегнуть к повторной операции несмотря на достаточно распространенный опухолевый процесс, что и было осуществлено по ОМС в НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова врачами-экспертами фонда «Дети-бабочки».



«После операции мы продолжили наблюдение. В июле 2022 года вновь пришлось прибегнуть к оперативному лечению: очаги карциномы были обнаружены на коже передней грудной стенки, но размеры новообразования позволили выполнить радикальное удаление опухоли. В настоящее время мы продолжаем наблюдать Юлю, послеоперационный период протекает гладко».



**ЗИНОВЬЕВ
ГРИГОРИЙ
ВЛАДИМИРОВИЧ**

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



История Юлии — классический пример «поведения» плоскоклеточного рака кожи при буллезном эпидермолизе:

- опухоль появилась на фоне уже существующих повреждений кожи;
- характеризовалась первично множественным характером распространения, т. е. имела несколько очагов;
- несмотря на адекватное лечение, спустя некоторое время появились новые новообразования (хроническое течение также характерно для плоскоклеточной карциномы при буллезном эпидермолизе).

Опыт лечения Юлии Слободиной еще раз доказал, что наиболее эффективный подход при данном виде заболевания — это своевременная диагностика опухоли и ее последующее удаление. Грамотность медицинских специалистов в области лечения онкозаболеваний у пациентов с буллезным эпидермолизом и внимательное отношение к своему здоровью самих подопечных помогут спасти многих «бабочек»! Мы желаем Юлии сил, удачи и крепкого здоровья и хотим поделиться краткой памяткой от экспертов фонда. Будьте внимательны к себе и не болейте! ■

ПАМЯТКА Буллезный эпидермолиз и плоскоклеточный рак кожи

При плоскоклеточном раке кожи характерны:

- ранний дебют, иногда в детском возрасте;
- зависимость вероятности возникновения опухоли с тяжестью поражения кожи: чем агрессивнее течение буллезного эпидермолиза, тем выше риск онкологического процесса;
- агрессивное течение: быстрый рост и раннее метастазирование;
- первично множественный характер распространения;
- рецидивирующий характер течения заболевания;
- излюбленным местом развития опухоли являются хронические язвы, рубцы и раны с бактериальным поражением;
- для опухоли характерно многообразие клинических проявлений: это могут быть язвы, покрытые коркой (или участком гиперкератоза), раны с кратерообразно приподнятыми краями и/или с разрастаниями грануляционной ткани с наличием (или без) наростов, выпуклостей и т. д.;
- особую тревогу должны вызывать те области, где пациенты отмечают любые нетипичные симптомы: зуд, жжение, покалывание, выраженную боль либо отсутствие болевого синдрома;
- настораживающим симптомом является увеличение регионарной группы лимфатических узлов.

Знание о проявлениях опасного заболевания помогает вовремя заметить и обезвредить его. Берегите себя и близких! ■

Плоскоклеточный рак кожи — частое осложнение некоторых форм буллезного эпидермолиза.

ПОМОЩЬ ВМЕСТО ЦВЕТОВ



Лето подходит к концу, скоро День знаний. Обычно в этот день учителям дарят цветы. Много цветов. Иногда так много, что не хватает ваз и сил нести их домой. Но дарить можно не только букеты. А кое-что более ценное: здоровье, радость, активную и полноценную жизнь.

Каждое первое сентября благотворительные фонды проводят акцию **#детивместоцветов** в пользу своих подопечных. И каждый год неподаренные срезанные цветы спасают жизни, помогают поддерживать здоровье, облегчают дискомфорт сотням детей.

Мы предлагаем вашей школе

присоединиться к акции и поддержать этим решением подопечных нашего фонда. Суть проста: вместо многочисленных букетов учителю каждый ученик приносит по одному цветку, чтобы объединить их в яркий праздничный букет. А сэкономленные средства класс или каждый родитель переводит в фонд. На эти деньги будет приобретена адресная помощь нашим подопечным «бабочкам» и «рыбкам».

Чтобы праздник запомнился, мы подготовили ленту для букета, открытку учителю и наклейки для всех учеников класса. Их можно забрать в офисе фонда до первого сентября или распечатать самостоятельно.

Фонд «Дети-бабочки»

Четыре простых шага для тех, кто хочет подарить неувядающее добро:



ШАГ 1

Зарегистрируйтесь для участия на [странице акции](#) 

И получите письмо с подтверждением.



ШАГ 2

Заберите ленту для букета, открытку для учителя и наклейки для учеников класса в офисе нашего фонда «Дети-бабочки» до 1 сентября или изготовьте самостоятельно (все макеты отправим на электронную почту).



ШАГ 3

Переведите сумму, запланированную на покупку букетов, в фонд «Дети-бабочки». Ссылку на форму для совершения пожертвования мы отправим вам после получения заявки на участие в акции. В комментарии к пожертвованию укажите ваш класс и школу, чтобы подготовили и отправили благодарственное письмо.

август



ШАГ 4

Поздравьте учителя или директора школы общим букетом и открыткой с теплыми словами. Делитесь фотографиями с друзьями, отмечайте фонд и смотрите наш отчет по итогам акции. ■



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

июль, 2022

С гордостью и трепетом делимся отчетом за месяц. Смотрите, сколько «бабочек» и «рыбок» мы смогли помочь благодаря вашей поддержке! За каждой из этих цифр — детские улыбки, слова благодарности и уверенность в завтрашнем дне.

Каждое ваше пожертвование мы превращаем в эффективную помощь: обучение врачей, выездные патронажи, новые медицинские технологии. Спасибо, что помогаете нам помогать!

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

2 новых
подопечных



Проведено **31** очных

и **203** онлайн-консультаций в рамках программы «Патронаж и медицинское сопровождение»



Подопечные получили

32 психологические консультации



11 детей прошли госпитализацию в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей



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



40 занятий проведено в рамках программы «Эрготерапия»



2 подопечных с **онкологией** получили медицинскую помощь



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

9 «бабочек»



и **76** «рыбок» получили адресную помощь от фонда

ЛОГИСТИКА

130 коробок с бинтами и медикаментами



= **772** кг помощи для подопечных фонда



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](#)

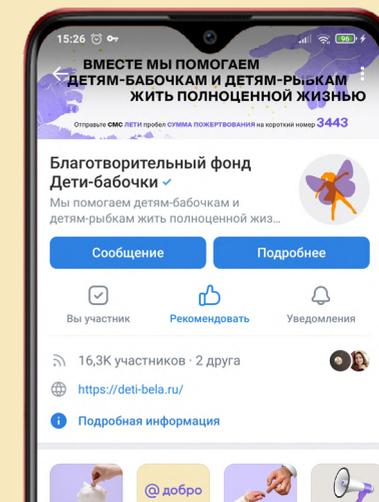


Присоединяйтесь к группе в [ВКонтакте](#) и сообществу в [«Одноклассниках»](#)



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

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



НЯНИ В ДЕЛЕ. Как это работает?



Доверить уход за ребенком няне, которая в курсе всех особенностей заботы о «бабочках» и «рыбках», — это бесценная возможность для родителей. Иногда впервые за несколько лет у них появляется возможность заняться собственным здоровьем или провести время вдвоем. Для женщин, вынужденных

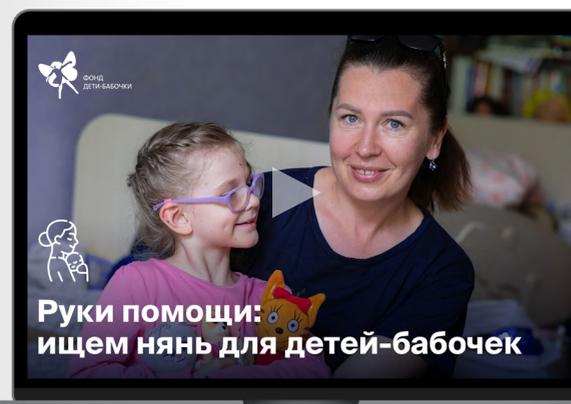
оставить работу, чтобы всегда быть рядом с ребенком, это шанс вернуться в профессию. Обучение в проекте «Руки помощи» прошли уже 23 няни, на начало августа к работе приступили 18 из них. Как это — быть няней «бабочки», рассказала Татьяна Усачева, работающая с маленькой Катей Зольновой.

«Наш день начинается примерно в девять утра — с завтрака и гигиенических процедур. Потом прогулка, на нее мы берем карандаши, раскраски, всех Катиных друзей. Почти все наши занятия проходят на воздухе. Конечно, я всегда стараюсь Катю подстраховать, дать руку, чтобы она не упала. Но это совсем не так страшно, как выглядело на обучающих видео. Не надо бояться, что будет как-то страшно или неприятно. Работаешь как педагог с одним ребенком, в спокойном режиме. И при этом я осознаю, что помогаю родителям, у них появляется возможность заняться собой, своими делами. Это очень классные детки, я с ними отдыхаю. Можно сказать, что они способны многому научить нас, взрослых».

Что значит такая помощь для семьи?

«Почти семь лет наша жизнь была подчинена одному: заболеванию дочери. С приходом няни первое, чем мы стали заниматься, — наше собственное здоровье. Долгое время на это не было ни сил, ни времени. Можно сказать, что началась другая жизнь», — делится Андрей, Катин папа.

Обучение нянь длится 16 часов и проходит в дистанционном формате, на всем протяжении работы с подопечными фонда наши эксперты оказывают няням психологическую и консультативную поддержку. ■



«Многие семьи даже не осознают, что им нужна помощь. Няня — именно такой проводник в мир, которому можно доверить ребенка, отпустить на прогулку. Няня может объяснить окружающим особенности „рыбок“ и „бабочек“, рассказать, что они нуждаются в особой заботе, но что это такие же детки, как остальные. Работа няней с нашими подопечными — это осознанный выбор помочь семье, быть нужной своему маленькому подопечному».



ОЛЬГА КУЛИШ

Психолог фонда «Дети-бабочки»

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



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