

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Перед вами второй выпуск нашего обновленного ежемесячного дайджеста. Этот номер мы посвятили историям успеха наших подопечных, поэтому в нем вы найдете не только отчет о работе нашего фонда за апрель, но и рассказы от первого лица наших детей об их достижениях.

Конечно, буллезный эпидермолиз (БЭ) и ихтиоз создают на пути наших детей трудности.

Так, БЭ — мультисистемное заболевание. Оно имеет разные проявления — начиная с кожи и заканчивая слизистыми оболочками внутренних органов. Главной особенностью БЭ являются то, что даже незначительные травмы могут привести к образованию пузырей, рубцов, болевого синдрому. Это создает ограничения в привычных делах — учебе, работе, играх, может мешать достижению личных целей. Именно поэтому от качества работы самого человека с БЭ, его ухода за собой и питания зависит очень многое.

Наши подопечные дети и их семьи — настоящие эксперты в уходе при этих заболеваниях. Они разбираются в тонкостях перевязок, в составах кремов, расчете питания по белкам, жирам и углеводам. Все это — ежедневная рутина пациентов и неотъемлемая часть их жизни, играющая важную роль в уходе за такими больными в рамках работы нашего фонда «Дети-бабочки».

Работая с этими пациентами и их семьями, наша медицинская команда старается максимизировать их функциональные способности и улучшить качество их жизни. Но мы можем только дать им «инструмент» адаптации — учим правильно делать перевязки, питаться, помогаем купировать зуд и боль, реабилитируем, — а всех личных целей и успехов они достигают сами!

Пусть эти живые истории станут еще одним доказательством — если есть цель — болезнь всегда проигрывает желанию развиваться и жить. ■

Ведущий дерматолог фонда «Дети-бабочки» **Маггарита Гехт**



ИГОРЬ ЧУВСТВИНОВ: Я родился с БЭ, чтобы прожить жизнь именно так и никак иначе

Игорь любит деловой стиль одежды, хотя для него, 25-летнего молодого юриста, это рабочая форма. Он стажер в одной из крупнейших глобальных юридических фирм Bryan Cave Leighton Paisner со штаб-квартирой в бизнес-мекке России — Москва-Сити.

Каждый раз, готовясь к рабочей встрече, Игорь тщательно подбирает из своей коллекции галстук, следя, чтобы аксессуар был в унисон рубашке и костюму. Сегодня выбрал любимый — красно-серый и аккуратно завязывает узел. На вопрос о причинах любви к сдержанной офисной элегантности Игорь с улыбкой пожимает плечами: «Возможно, потому что я эстет. Да и просто на мне все это хорошо сидит».

В подготовке к интенсивному рабочему дню есть и еще один обязательный пункт — каждый день Игорю нужны специальные перевязки. У молодого человека буллезный

эпидермолиз (БЭ) — тяжелое наследственное заболевание кожи. Из-за генетической поломки кожа Игоря очень хрупкая и легко ранится даже от легких прикосновений. В результате болезненными ранами могут обернуться самые простые действия. Например, прогулка в туфлях по асфальту. Если у обычного человека это приведет к мозолям и боли, то у Игоря в ранах будут все ноги.

БЭ передается по наследству и сегодня не лечится. Помогают только тщательные ежедневные перевязки со специальными бинтами, губками и салфетками. В зависимости от тяжести заболевания у разных пациентов на это уходит от 1 до 6 часов в день. Сначала нужно снять старые повязки, потом осмотреть раны, затем обработать их бесспиртовым антисептиком, наложить стерильные силиконовые сетки и покрыть двойным слоем мягких дышащих бинтов.



Игорь
с папой

Родители Игоря помогают сыну поддерживать здоровье, за что он не устает их благодарить: «Родители — моя опора, ведь делать перевязки самому тяжело и долго. Раны на спине физически невозможно обработать самому». При заболевании Игоря без помощи близких не обойтись и в обычных делах. У него нет возможности водить машину, поэтому за рулем всегда папа.

Он уже ждет сына в машине, чтобы отвезти в офис. Семья

Игоря живет в Зеленограде. На дорогу в один конец до Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина, где Игорь в этом году заканчивает магистратуру, требуется часа два. До нового места работы в Москва-Сити — столько же. Но никто не жалуется и просто делает то, что должен. Выручает то, что большую часть времени Игорь работает удаленно. При буллезном эпидермолизе такой формат работы оптимален кратно.

ДЕНЬ РАБОТАЮЩЕГО СУРКА

Однако несмотря на все сложности, жизнь Игоря наполняет не болезнь, а работа и учеба, которыми он занимается с усердием, прерываясь только на сон, еду и перевязки.

«Еще в первом классе папа сказал мне, что лучшая работа — это хорошо оплачиваемое хобби. И добавил, что из-за БЭ я смогу зарабатывать на жизнь только интеллектуальным трудом, — вспоминает Игорь. — Поэтому я рано задумался, какой интеллектуальный труд мне интересен. Как и многие ребята, я обожал компьютерные игры. Но при этом я не только в них играл, но и изучал эту тему, например, читал о разных юридических спорах в этой сфере, — а их немало и все они очень интересные! Так и заинтересовался юридическими аспектами интеллектуальных прав, хотя, конечно, понимал, что это стрессовая сфера, но был к этому готов».

В университете Игорь «попробовал на вкус» самые разные области юриспруденции, в том числе налоговую и корпоративных финансов, однако старая любовь, как известно, не ржавеет. Поэтому Игорь все же сделал выбор в пользу

сферы интеллектуальных прав и сегодня работает в Москва-Сити. Здесь, по словам Игоря, людей судят по уровню компетенций, а не по количеству записей в медкарте. Так, как и должно быть в цивилизованном мире.

Молодой юрист признается — сейчас работы раза в два больше, чем в университете, хотя и там приходилось учиться с утра до вечера. Но дорогу осилит тот, кто видит цель, а не жалуется на обстоятельства: «В университете у меня тоже было много стажировок и менторских программ. Так, я проходил менторские программы для людей с ограниченными возможностями в Microsoft, стажировался в международной юридической компании Baker McKenzie, постоянно посещал семинары, мастер-классы, принимал участие в юридических турнирах — во многих побеждал или занимал призовые места».

Мысли о наступающем лете Игоря не греют. Нужно работать, получать опыт и не снижать темп возведения карьеры. У Игоря нет глобальной мечты. Вся его жизнь составлена из четких ситуативных целей, которые он достигает с напором и скрупулезностью, невиданным многим людям без особенностей здоровья.

Я НЕ РАВНО МОЯ БОЛЕЗНЬ

Игорь не считает себя заложником болезни, относится к ней по-философски смиренно и не особо делится подробностями — есть темы поинтереснее — учеба, работа, кино, книги. Но смириться для него не значит опустить руки. «Конечно, БЭ создает ряд ограничений — например, я не могу водить машину или заниматься активными видами спорта. Но это для меня не трагедия, нет и нет — найду чем компенсировать, — рассуждает он. — Я родился с этим заболеванием для того, чтобы прожить эту жизнь именно так, а не иначе. Поэтому нужно просто жить».

и маленьким пациентам с БЭ оказывает фонд «Дети-бабочки». Сегодня у фонда более 600 подопечных с БЭ. Фонд также обучает врачей, издает литературу о БЭ и рассказывает о болезни широкой общественности. Благодаря фонду подопечные и их близкие могут жить спокойно и полноценно, социализироваться, развиваться, строить карьеру и создавать семьи.

Игорь получает помощь фонда с 2013 года и лично подтверждает насколько плохо было «бабочкам» раньше, когда не было фонда и даже самые маленькие проблемы людей с БЭ становились огромными.

«В 90-е, когда я был ребенком, не было ни качественных медикаментов, ни медицинских центров, врачи почти ничего не знали о БЭ. Помню, я только заходил к зубному врачу, а он с криками «Я не хочу в тюрьму!» выбегал из кабинета. И осмотры, и лечение зубов были проблемой. После удаления во рту просто не было живого места, — вспоминает Игорь. — Сегодня я получаю от фонда медикаменты, патронаж, прохожу плановые госпитализации и обследование. Следующая госпитализация будет осенью. Все это, а также лечение зубов оплачивает фонд. Недавно как раз удалял «семерку», все прошло комфортно и без последствий».

Оптимизма также добавляет и тот факт, что сегодня большие БЭ в России получают помощь по разным направлениям — медикаментами, адресно, по юридическим и психологическим вопросам, проходят госпитализацию и реабилитацию. Уже десять лет такую системную помощь большим

Конечно, БЭ создает ряд ограничений. Но это для меня не трагедия, нет и нет — найду чем компенсировать. Я родился с этим заболеванием для того, чтобы прожить эту жизнь именно так, а не иначе. Поэтому нужно просто жить.



Игорь внимательно следит за новостями в области БЭ и настроен оптимистично — в будущем усилиями фонда, врачей и ученых проблема БЭ точно будет решена. Поэтому «завтра будет лучше, чем сегодня» — не мантра Игоря, а уверенность, с которой он проживает каждый день.

Рабочий стол нашего собеседника — аккуратно-огромный склад книг и конспектов. Здесь и одна из его любимых книг — легендарная «Сказать жизни «Да!» австрийского психиатра Виктора Франкла.

Игорь рекомендует ее всем как бодрящую таблетку от уныния и при сомнениях в том, что сложности придают жизни

смысл: «В ней есть фраза: «Надо выучить самим и объяснить сомневающимся, что дело не в том, чего мы ждем от жизни, а в том, чего она ждет от нас». Я часто задумываюсь о том, как бы сложилась моя жизнь без БЭ. Думаю, в некоторых моментах она была бы даже хуже, возможно, я бы меньше учился и больше заикливался на вещах, которые того точно не стоят. Я благодарен ситуации, при которой мне довелось жить именно так. Теперь я знаю, что любая сложность в жизни — это ее вызов, на который нужно отвечать преодолением и использовать для собственного развития, чтобы стать еще сильнее и лучше по сравнению с собой вчерашним».



@chuvstvinchek

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

апрель, 2021

ПОДОПЕЧНЫЕ



Зарегистрировано

37 новых
подопечных



20 «бабочек»
и «рыбок»
получили помощь
по программе
«Реабилитация»

22 ребенка
прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском
исследовательском
центре здоровья
детей

**АЯТ
КУРБАНОВА**
6 лет, Республика
Дагестан,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



29 детям
оказана
стоматологическая
помощь



3 детей
приняли участие
в программе
**«Помощь отказным
детям»**

Детям с БЭ и ихтиозом, которые остались без родителей и живут в детских домах, фонд оказывает максимальную медицинскую и материальную помощь. Каждый день и каждую минуту маленькие пациенты нуждаются в трепетной заботе и правильном уходе. От этого зависит не только их здоровье и развитие, но и жизнь.

Мы делаем все возможное, чтобы наши подопечные

в детских домах ни в чем не нуждались. Однако самого важного — исцеляющей родительской любви и опеки — воспитанники детских домов лишены. За ними ухаживают нянечки, медсестры, воспитатели, у которых под присмотром ещё много других детей. Поэтому мы очень стараемся найти таким ребятам новых родителей. Подробнее о программе можно прочитать [здесь](#).



У **18** детей и взрослых
взят биоматериал
для **генетической диагностики**



3 консультации
проведено
в рамках оказания
**онкологической
помощи**

3 взрослых
«бабочки» прошли
**госпитализацию
во ВЦЭРМ имени
А.М. Никифорова**

Проведено **546**
(202 очных и 344 онлайн)
консультаций в рамках
программы **«Патронаж
и медицинское сопровождение»**

Медсестра **ЛИДИЯ
ДЕЛИШЕВСКАЯ**
и **АЛЕКСАНДРА
КОВАЛЬЧУК**
9 лет, г. Барнаул



АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

53 подопечных
получили **адресную
помощь** от фонда
Из них:

2 новорожденных
и **4** взрослых
получили
медикаменты
и бинты



**ВАСИЛИСА
ШАХХМЕТОВА**

3 года, г. Уфа,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз

Почти все перевязочные материалы, которые требуются детям с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, импортного производства и очень дорого стоят. Только в некоторых регионах России такие пациенты получают медикаменты за счет местных бюджетов. Поэтому финансовые заботы ложатся на родителей, а это – от 100 до 350 тысяч рублей в месяц в зависимости от возраста и тяжести заболевания! Далеко не все

семьи могут справиться с такой нагрузкой самостоятельно. Фонд помогает подопечным покупать медикаменты: организует сбор средств, ищет спонсорскую поддержку, закупает лекарства и доставляет на дом к больным. Каждой «бабочке» и «рыбке» подходят определенные виды перевязочных материалов и кремов, поэтому закупают их только после заключения врача и медсестры фонда.

ЛОГИСТИКА

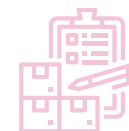


Отправлено

264
коробки
с бинтами
и медикаментами

Это равно

1222 кг
помощи



ВРАЧИ

45 (+3) врача
оказали помощь

в **21** регионе

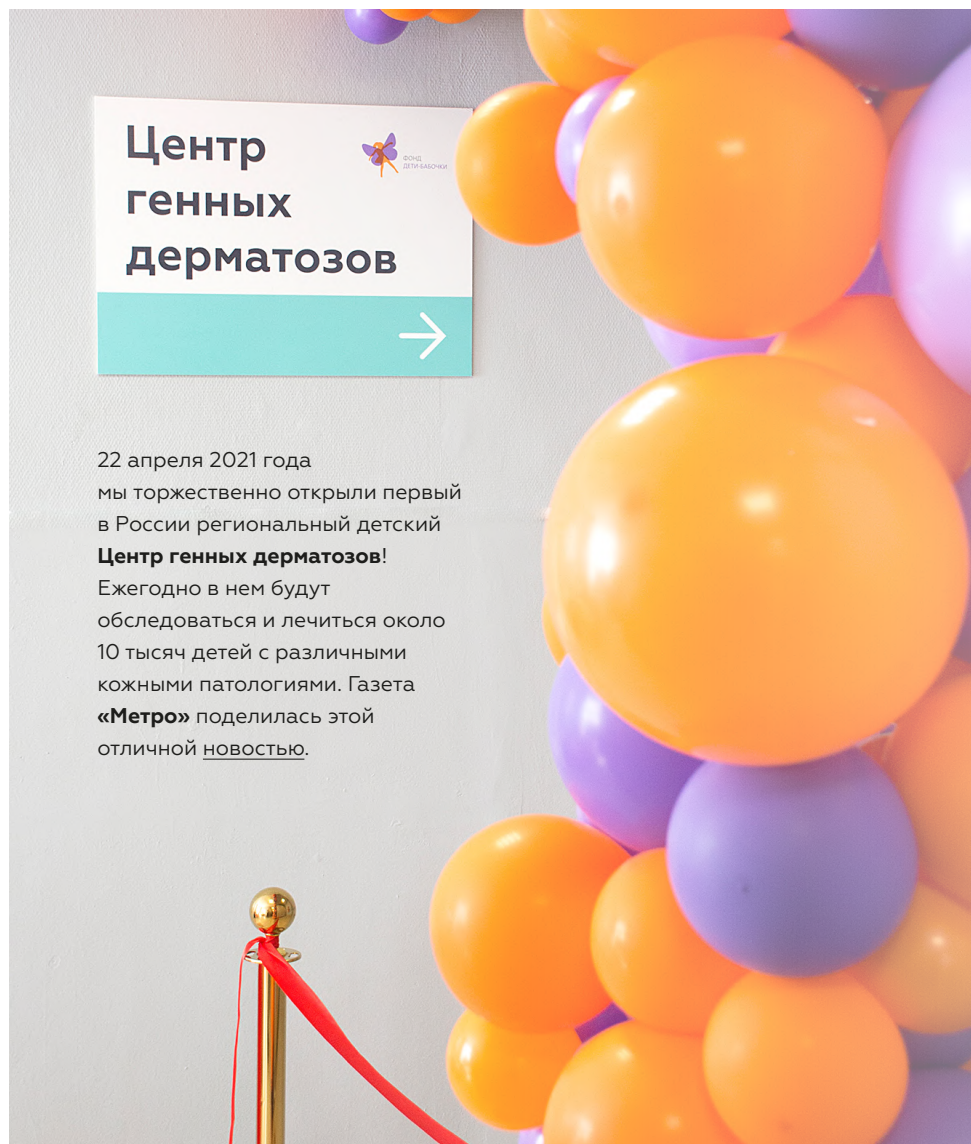
8 семинаров
проведено



для **167**
слушателей в разных
регионах России



ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ апрель, 2021



22 апреля 2021 года мы торжественно открыли первый в России региональный детский **Центр генных дерматозов!** Ежегодно в нем будут обследоваться и лечиться около 10 тысяч детей с различными кожными патологиями. Газета «Метро» поделилась этой отличной [новостью](#).

Семья наших подопечных из Санкт-Петербурга дала интервью portalу «Пчела». Олеся и Вадим Косимовы воспитывают четырех «бабочек». Двое из них свои, двое — приемные! Сама Олеся тоже «бабочка». Болезнь не мешает семье жить полноценно и активно.

«О, да! Мои дети живут очень активной жизнью, но это не значит, что у них нет ран. Они не то чтобы привыкли, а просто не знают, как по-другому. Им не с чем сравнивать. Для них это норма, как и для меня самой».

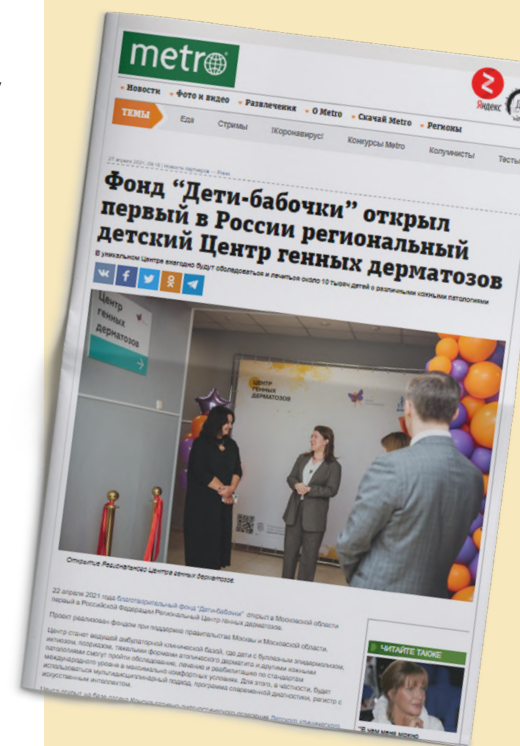
Проект «+1Люди» опубликовал [интервью](#) наших подопечных, которые одними из первых побывали в только что открывшемся региональном детском Центре генных дерматозов в Москве! Рассказ о том, что понравилось и удивило больше всего, — в этом ярком репортаже.

В апреле в своей постоянной колонке на РБК ведущий дерматолог нашего фонда Маргарита Гехт рассказала о самой универсальной «молекуле красоты» — [гиалуроновой кислоте](#) и [о причинах перхоти](#) и [методах устранения](#) этой проблемы. ■



174 упоминания фонда в СМИ

106 новостей в СМИ об открытии Центра генных дерматозов



10 951 848 человек — общий охват всех упоминаний фонда в СМИ

«БУДУЩЕЕ В НАСТОЯЩЕМ»: как работает наша программа социальной адаптации и профориентации подростков с буллезным эпидермолизом и ихтиозом

Все наши дети — умные, талантливые, с массой разных интересов. Абсолютно у каждого — большие и маленькие планы, море историй о своих подвигах и достижениях и желание еще больше проявить себя.

К сожалению, болезнь часто ставит нашим подопечным преграды. Сложности со здоровьем — только часть из них. Еще приходится сталкиваться с предрассудками, неприятием окружающих и другими проблемами. Поэтому они и их близкие часто вынуждены доказывать свое право на полноценную жизнь. В подростковом возрасте это противостояние может привести к неуверенности в себе, снижении навыков общения, хроническому стрессу и социальной изоляции. Как следствие могут возникнуть сложности в выборе профессии или вообще пропасть интерес к работе. Родители в таких

ситуациях сильно переживают за своих детей, но часто не знают, как им помочь.

Мы как никто понимаем необходимость решения этой проблемы. Поэтому в августе 2020 года наш фонд запустил специальную программу для подростков **«Будущее в настоящем»** и реализует ее по настоящее время. Программа создана на средства гранта **фонда «Абсолют-Помощь»**.

В ее рамках **32 подростка** с БЭ и ихтиозом получают всестороннюю психологическую помощь, а также помощь в профессиональной ориентации. В результате они должны стать увереннее в себе, самостоятельнее, лучше узнать себя и свои интересы, определить потенциально интересную профессию и получить мотивацию для дальнейшего развития.

ДАРЬЯ КОШМАН ▶
17 лет,
Приморский край,
диагноз:
дистрофический буллезный эпидермолиз



КАК МЫ ЭТОГО ДОСТИГАЕМ:

- Психологи фонда проводят онлайн-консультирование подопечных фонда и членов их семей.
- Профессиональные коучи проводят для подростков онлайн коуч-курсы.
- Для подопечных проводятся онлайн-тренинг по Process Communication Model. Это эффективный научно-обоснованный психологический инструмент, позволяющий установить контакт даже с самыми сложными собеседниками.
- С участниками будут работать менторы по выбранным специальностям.

ДАРЬЯ РАЗМЫСЛОВА

18 лет,
Алтайский
край,
диагноз:
врожденный
буллезный
эпидермолиз



Программа еще не завершена, но мы уже можем подвести первые результаты. За время реализации проекта мы провели более

170 сессий с коучами и более 70 консультаций с психологами.

Коучи, психологи, менторы и родители участников проекта работают в тесной связке, что позволяет максимально раскрыть способности и потребности детей, выявить их сильные стороны и убрать страхи и тревоги по поводу будущей работы.

Мы также выяснили, какие профессии интересны нашим детям. Список специальностей оказался разнообразным. Есть очень неожиданные, например, тренер по обучению верховой езде и геолог. Так что по здоровым амбициям наши дети уже могут сами давать мастер-классы!

Программа завершится в июле 2021 года, но работа с ее участниками будет продолжена. Наша поддержка позволит ребятам и после завершения программы сохранять уверенность в своих силах и интерес к саморазвитию и активной профессиональной жизни.

В связи с этим наш фонд дополнительно ищет профессионалов, которые могут быть примером и стимулом для молодого поколения в достижении поставленных целей и выступить в качестве менторов.

Поэтому если вы или кто-то из ваших знакомых специалист в одной из указанных профессий, откликнитесь! Возможно, именно ваша помощь и поддержка откроют перед ребенком новые горизонты и изменят его жизнь:

- **Берейтор**
- **Учёный физик**
- **Музыкант**
- **Иллюстратор**
- **Госслужащий, гражданский служащий**
- **Лингвист**
- **Предприниматель, работает на бирже**
- **Менеджер по продажам в компании (оптовые)**
- **Геодезист**
- **Информационная безопасность**
- **Прикладная геология (нефтегаз), идеально на стыке с IT**
- **Электрик (промышленный и обычный), КИПиА**
- **Дизайнер одежды, веб-дизайнер, флорист**
- **Маркетолог или менеджер, желательно в Дагестане**
- **Nail мастер (мастер по маникюру)**
- **Предприниматель (бизнес-кофейни)**
- **Международные отношения**
- **Графический дизайн**



Все вопросы и предложения в рамках программы «Будущее в настоящем» вы можете направить специалисту по сопровождению семей фонда «Дети-бабочки» **Инне Лопатиной:**
ilopatina@deti-bela.ru
+7 967 092-45-63

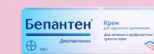
ПРИВЕТ, МОЙ МАЛЕНЬКИЙ ДРУГ!

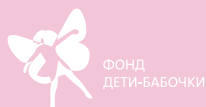
Я ребенок-бабочка. Так меня называют, потому что моя кожа очень хрупкая. Она легко ранится даже от легких прикосновений. Например, если меня обнимет мама или если когда я завязываю шнурки. Врачи сегодня не могут меня полностью вылечить. Но если мне каждый день перевязывать раны специальными бинтами, то я буду чувствовать себя хорошо. С такими повязками я смогу спокойно играть в любимые игры, учиться, помогать маме печь торт, ходить в гости.

Фонд «Дети-бабочки» присылает мне посылки со специальными бинтами и лекарствами. Они называются «коробка адресной помощи».

Правда, перевязки занимают много времени и делать их бывает скучно. Но даже с бинтами, мазями и салфетками можно придумать веселую игру!

Посмотри на картинку. Здесь кто-то разбросал коробку с адресной помощью. Помоги мне сложить все обратно! ■





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

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

