



Обычная жизнь  
необычной семьи

Буллезный эпидермолиз – это редкое генетическое заболевание. При любой механической травме, а иногда и без нее кожа отслаивается, оставляя открытую рану. При тяжелой форме такие повреждения возникают и на слизистых оболочках, и на других органах. Людей, больных буллезным эпидермолизом, называют «бабочками», метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки, которое так легко повредить одним прикосновением.

Сургутская семья, где есть такой ребенок, живет в обычном трехкомнатном доме. И когда я вошел, выяснилось, что дочка Валерия в школе, папа на работе.

— Не опасно ли ходить такой девочке в школу? – задаю вопрос маме.

— Это специальная школа для детей с ОВЗ. Мы не ходили в детский сад. У нас тогда были сильно поражены глаза, она не могла находиться на дневном свете. А в школу мы ходим.

— То есть состояние стабилизируется?

— Всегда есть периоды ремиссии и периоды обострения, и никогда их не угадаешь. Можно лечь спать в одном состоянии, а проснуться в другом. Дети – они подвижные, бегают, скачут, могут упасть. Но если быть осторожным, выполнять определенные процедуры, то можно вести нормальную жизнь.

— Сколько в Сургуте таких детей?

— В Сургуте нас двое – наша Лера и еще еще Гасанова Диана. У нее тяжелая форма, и им сложнее.

— Какую помощь вы получаете от нашего здравоохранения?

— Во многом благодаря деятельности фонда «Дети-бабочки» это заболевание стало известно. Алена Куратова, председатель фонда, приезжала в округ, встречалась с губернатором. Создан перечень необходимых нам медикаментов, перевязочного материала. Все это мы получаем через хирургическое отделение клинической городской больницы. Правда, сейчас есть беспокойство по поводу того, что медикаменты переводят на отечественные аналоги.

Дети-бабочки. Возможно, кто-то уже слышал, читал или видел сюжет на телевидении о детях с очень чувствительной кожей. О том, как живет таким детям, их семьям, как они справляются с трудностями, выпавшими на их долю, и кто им помогает, мы поговорили с Аллой ХАРЧЕНКО, мамой одного такого ребенка, и председателем благотворительного фонда «Дети-бабочки» Аленой КУРАТОВОЙ.

## СОХРАНЯЯ НЕЖНЫХ ДЕТЕЙ

— Российские аналоги уступают по качеству?

— Значительно уступают. Если бинт чуть толще, то для детей с тяжелой формой будет просто невозможно его использовать. Такие бинты, как «Пауль Хартман», в России не производят. Что мы с этим будем делать, не знаю пока. То же и по мазям. Придется заказывать, чтобы привозили откуда-то. Космоцевтику (это специальные средства для ухода, увлажнения, купания) наши учреждения вообще не закупают.

— Лечение и медикаменты очень дороги. Как решаете финансовые проблемы?

— Есть пенсия по уходу за ребенком, пенсия Валерии, я пенсионер МВД, работает папа, есть бабушка и дедушка. Справляемся. Форма заболевания не самая тяжелая, поэтому дорогостоящие операции не требуются. Зубы лечили здесь, на Пушкина. Делали под полным наркозом, и врачи к нам очень внимательно отнеслись. Вообще

— Помимо финансовых средств, нужны силы и физические, и моральные. Откуда все это берется?

— Поначалу, конечно, было тяжело. Этого же никто не ожидает. Лера родилась в 2010 году, и мне в больнице честно сказали, что не знают, что с этим делать, давайте пробовать. И методом проб и ошибок мы учились. Ошибок допускали очень много. Первые полгода Валерия жила в реанимации. И спасибо, что мы остались живы, встретили много отзывчивых людей. Морально это тяжело, потому что первые годы ты вообще не понимаешь, будет ли твой ребенок ходить, сможет ли он что-то брать в руки. Это огромная работа родителей, и нужна вера в то, что все получится.

Потом появились девочки из фонда. Уже тогда там были люди, которые представляли всю эту историю. Они начали делиться опытом, помогали с медикаментами. Конечно, проблем много и сейчас,



нам с врачами везет. Если нужно выехать в санаторий, то помогает фонд. Когда были нужны большие средства, в 2014 году мы ездили в Зальцбург, это было сделано также силами фонда. Сургутский фонд «Благодарю» устраивает праздники, приглашают нас. В этом году дочь впервые полноценно встретила Новый год, ходила на утренник.

— Заболевание генетическое. У вас были в роду такие случаи?

— Хотя заболевание и является наследственным, но проявляется совершенно неожиданно. Эта форма называется рецессивной. У нас папа, мама, все родственники, кого мы знаем, – все здоровы. А всего есть три формы наследования: доминантная, когда кто-либо из родителей болен БЭ, рецессивная, когда родители не больны, но являются носителями гена, и спонтанная мутация, причины которой не ясны.

но в общем это полноценные дети, которые могут нормально жить. Они просто очень нежные.

— Есть надежда, что симптомы могут как-то сгладиться?

— Заболевание будет всегда, оно неизлечимо. Бывают обострения, бывает, когда вообще все хорошо. Мы учимся сами и учим дочь жить с этим. Есть ежедневные процедуры, которые необходимо проводить. И ребенок понимает, что это нужно. Это вписывается в жизнь. И те, с кем мы общаемся, знают, что это норма для нас. И она, и мы уже спокойно относимся. Я замечу, что любые дети с ограниченными возможностями особенные. Они очень открытые, светлые, и они собирают вокруг себя хороших людей. Так же и Валерия, ей как-то везет с добрыми и отзывчивыми людьми.

— В целом ситуация с лечением этого заболевания меняется к лучшему?

— Да, очень многое изменилось за последние годы. 10 лет назад в России не было вообще ничего для таких детей.

— А люди такие были всегда?

— Да, есть мамы с таким заболеванием. В фонде есть женщина, которой уже за 60 лет, она всю жизнь прожила с этим. Когда мы родились, не было вообще ничего. И денег не было совсем, все было печально. Настя Аладинская из СургутИнформТВ, помню, сделала сюжет на телевидении, и мы собирали средства на медикаменты. А сейчас система построена таким образом, что ребенок рождается, и сразу после постановки диагноза в первые же дни появляются сотрудники фонда. Приезжает медсестра, организует правильный уход, питание, медикаменты. И благодаря фонду, Алене Куратовой, попечителям сейчас в России все это организовано.

С чего все начиналось



Мы попросили учредителя и председателя благотворительного фонда «Дети-бабочки» Алену Куратову рассказать о деятельности фонда.

— Наша история началась с Антона, самого первого ребенка-бабочки в моей жизни. Антон был мальчиком, от которого отказались родители, а я стала тем человеком, который возил медикаменты Антону в больницу. Очень скоро я узнала еще об одной девочке, больной БЭ, потом еще об одной и еще... И тогда стало ясно, что нужно организовывать фонд для помощи больным, их родителям, врачам. Всем этим людям нужна была организация, которая бы не просто занималась сбором пожертвований, а собирала и делилась знаниями о БЭ. И постепенно вокруг меня образовалась команда людей, желающих помогать таким детям. Так, в 2011 году появился благотворительный фонд «Дети-бабочки». И вот уже 9 лет мы занимаемся всесторонней системной помощью детям с этим редким генетическим заболеванием. На сегодняшний день фонд помогает более 400 подопечным по всей России. Сейчас мы ищем таких людей старше 50 лет, ведь сегодня никто точно не знает, сколько их. Поэтому фонд создает Регистр больных буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

Нам финансово помогают частные лица, компании, получаем гранты. Для нас также важна поддержка наших попечителей: Ксения Раппопорт, Данилы Козловского, Александра Цыпкина, Аглаи Тарасовой, Саши Даль и Натальи Плехановой, а также всех друзей фонда.

Дети-бабочки могут вести полноценный образ жизни. Пусть это совсем не просто, но я не перестану повторять, что буллезный эпидермолиз – это история не про болезнь, а про жизнь.

Андрей АНТРОПОВ  
Фото из архива семьи Зюзу  
и фонда «Дети-бабочки»