



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ОКТАБРЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

## Полет «бабочки»

О запуске  
сайта «Редкие  
женщины»

стр. 4

Не быть одним  
из тысячи: история  
донора фонда

стр. 6



Фонд «Дети-бабочки»

## НЕДЕЛЯ БАБОЧЕК

Здравствуйте!

Хотела начать свое приветствие словами «Октябрь выдался насыщенным...», а потом поняла, что по-другому у нас в фонде просто не бывает. Насыщенными выдались уже сто тридцать девять месяцев существования нашего фонда.

Этот октябрь прошел под знаком «бабочек», ведь именно в конце октября — традиционная Международная неделя буллезного эпидермолиза, цель которой — максимальное распространение информации об этом заболевании. И я очень рада, что, пожалуй, не осталось уже в нашей стране регионов, где врачи не знали бы о буллезном эпидермолизе и о том, что помощь таким пациентам может оказать наш фонд. Следующая цель — сделать так, чтобы эту помощь «бабочки»

могли получать, не покидая регион.

В наши планы входит открытие Центров генных дерматозов во всех регионах России. Такие центры есть и в СНГ. 10 октября ЦГД в Ташкенте исполнился год, и за этот срок в нем прошли лечение не только жители Узбекистана, но и пациенты из Казахстана, Киргизии и Таджикистана.

Я хочу завершить свое короткое обращение словами благодарности всем, кто поддерживает фонд, интересуется жизнью наших подопечных, радуется успехам. Эта поддержка согревает нас и придает сил для достижения целей.

Спасибо! Берегите себя и свет внутри, пожалуйста.

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



# ПОРТАЛ «РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ»

## Для всех мам особенных детей

Узнав о диагнозе ребенка, будь то буллезный эпидермолиз, аутизм, синдром Дауна, ДЦП или множество других неизлечимых заболеваний, женщина испытывает страх, шок, крушение жизненных планов и ожиданий. Многие мамы подопечных нашего фонда говорят, что их жизнь в одночасье разделилась на «до»

и «после». Да, через какое-то время пришли принятие, опыт, появилась вера в свои силы. Но в тот момент казалось, что счастье уже невозможно. Мы с гордостью анонсируем портал [rare-women.ru](http://rare-women.ru), который создали, чтобы дать «редким» мамам необходимую информацию

от экспертов фонда: врачей, психологов, коучей, поделиться вдохновляющими историями от первого лица тех женщин, которые уже давно на пути особенного материнства и могут с уверенностью сказать: «Счастье возможно!» В этих рассказах кто-то увидит себя, а кто-то прочтет важное о силе и принятии, об отчаянии и жизненном балансе.

Портал [rare-women.ru](http://rare-women.ru) только начинает свою работу, поэтому мы просим вас поделиться ссылкой на него с мамами, воспитывающими особенных детей. Мы знаем, что поддержка необходима «редким» женщинам, как глоток воздуха.

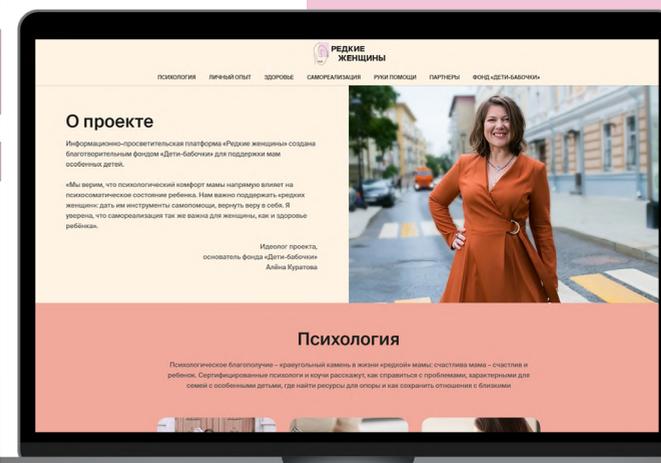
Помимо вдохновляющих историй на портале собрана практическая информация о методах реабилитации, способах психологической самопомощи и возможностях улучшения качества жизни женщин, которые воспитывают детей с особенностями физического и ментального развития.

Проект реализуется при поддержке Фонда президентских грантов.

**Мы верим, что психологический комфорт мамы напрямую влияет на психосоматическое состояние ребенка. Нам важно поддержать «редких женщин»: дать им инструменты самопомощи, вернуть веру в себя. Я уверена, что самореализация так же важна для женщины, как и здоровье ребенка.**



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





# НЕ ПРОЙТИ МИМО

Поздний вечер. Город Грозный. Ярко освещенные витрины небольшого магазина. Перед магазином останавливается машина. В ней супружеская чета: Алман Истамилев и его жена. Пара заходит в магазин, делает нехитрые покупки и становится в очередь. Перед ними мужчина с маленьким мальчиком на руках. Алман смотрит на мальчика и обмирает. Кожа ребенка покрыта ранами и пузырями, словно после ожога, нога вывернута под неестественным углом. Расплатившись, Алман с женой выходят из магазина и садятся в автомобиль. Отъезжают. Через несколько сот метров машина разворачивается

и возвращается к крыльцу магазина. Мужчина с мальчиком как раз выходят из него.

Так начинается история операции «бабочка», объединившей Алмана, врачей Клиники высоких медицинских технологий им. Пирогова и команду благотворительного фонда «Дети-бабочки» ради помощи маленькому Абдулазизу. Мальчик родился сразу с двумя редкими заболеваниями: буллезным эпидермолизом, из-за которого его кожа ранима, как крыло бабочки, и артрогрипозом, который деформировал конечности ребенка. Но началось все с Алмана:

«У меня, можно сказать, не было детства. Ребенок войны, прошли через подвалы, бомбежки. Говорят, кто-то после такого озлобился, а я как-то наоборот. Стал более сострадательным. Помню, как все друг друга поддерживали, мои родители отправляли меня совсем мальчишкой с едой для тех, у кого совсем ничего не было. У меня самого четыре сына. И когда я ребенка в таком состоянии увидел, просто онемел. Азизик выглядел будто у него ожог всего тела. Вышли в машину, сели, отъехали, жена мне говорит: „Давай вернемся?“ Я тут же развернулся, думаю,

только бы они не ушли, я ж себе этого не прошу. Но они как раз выходили из магазина.

Выяснилось, что семья Абдулазиза живет в очень сложных условиях, очень бедно. И конечно, родители за ним правильно не умели ухаживать. Чем-то мазали, чем-то бинтовали. Но никакой полноценной помощи не получали. Я их сразу повез в больницу. Там нас приняли, но сказали, что помочь не могут, отправили в КВД. На следующий день поехали в КВД, и там вот была врач, которая сказала, что Абдулазиз — ребенок-бабочка, и посоветовала

обратиться в фонд, даже дала телефон к кому. Я сразу позвонил».

После звонка Алмана Анастасия Сабитова, руководитель медицинских программ нашего фонда, совершила все возможное и невозможное, чтобы привезти ребенка для обследования и лечения в Санкт-Петербург в Клинику высоких медицинских технологий им. Пирогова, где умеют оперировать пациентов-бабочек. На сегодняшний день Абдулазизу

провели уже две операции, чтобы подарить мальчику возможность ходить.

Семьи не должны справляться с тяжелой болезнью ребенка в одиночку. История Алмана показывает, как с одного равнодушного человека начинается большая добрая история.

**Поддержите подопечных фонда и станьте тем, кто не прошел мимо!** ■

«Я, конечно, поддерживаю отношения с семьей Азизика. Я простой человек, могу немного помочь, но решить их проблемы мне, конечно, не под силу. Но я рад, что не прошел мимо, что вышел на фонд, который стал ему помогать. Ни один ребенок не должен такое испытывать. Я думаю, каждый человек в состоянии немного помочь в этой ситуации. Мимо Абдулазиза же тысячи человек прошли, а остановился я, и позже еще один мужчина начал

помогать. Пожалуйста, не будьте одним из тысячи, кто проходит мимо, будьте тем одним, кто остановится и поможет».



Алман Истамиллов





# ЧТО ТАКОЕ ДИЛАТАЦИЯ?

Мы уверены: все уже знают, что буллезный эпидермолиз затрагивает не только кожные покровы. Он влияет практически на все аспекты жизни «бабочек», а иногда это жестокое заболевание ставит наших подопечных на грань жизни

и смерти. Опасным осложнением буллезного эпидермолиза является непроходимость пищевода. Чаще она возникает уже во взрослом возрасте, но иногда развивается даже у маленьких «бабочек».

**В семь лет Миша перестал глотать, оказалось, развился стеноз пищевода. Ездили в Москву из Пензы по четыре раза в год, чтобы восстановить способность есть и пить. Иногда процедура бужирования проходила тяжело, лежали в больнице по две недели. А через три месяца все по новой.**

**К счастью, когда Мише исполнилось двенадцать лет, с помощью фонда «Дети-бабочки» удалось провести операцию по баллонной дилатации, так что пока проблема ушла. Он сразу рванул в росте и наконец немного набрал вес.**

**АЛЕКСЕЙ БАЛЬЗАННИКОВ**, папа нашего подопечного **МИШИ**.



Мише помогла передовая операция, которая применяется в случае, когда из-за рубцовых изменений пищевод сужен настолько, что становится невозможным пить, принимать пищу, сглатывать слюну.

для проведения дилатаций было госпитализировано четверо подопечных фонда, из них трое — в экстренном порядке.

Иногда операция проводится планово, в некоторых случаях приходится прибегать к ней экстренно. Например, в первом полугодии 2022 года

Ваша регулярная помощь и поддержка помогают нашим «бабочкам» чувствовать уверенность, что трудности, вызванные их заболеванием, преодолимы. Спасибо вам за это, дорогие друзья! ■

# ДИСКУССИЯ С ИСКУССТВЕННЫМ ИНТЕЛЛЕКТОМ



3 ноября в 10:00  
в Москве на форуме  
«Сообщество» состоится  
открытая дискуссия **«Мифы  
о цифровизации, или Как  
внедрить технологии  
искусственного интеллекта  
в НКО»**.

Между экспертами в области IT-решений и представителями НКО диспут будет горячим: все мифы будут развенчаны, а решения — найдены. Никаких лекций и теорий — прямой диалог с практиками и интерактивное ток-шоу о возможностях искусственного интеллекта в деятельности НКО.

**Ведущий ток-шоу** — член Совета фонда «Дети-бабочки», писатель и сценарист, эксперт по стратегическим коммуникациям Александр Цыпкин.



## Модераторы:

- первый заместитель исполнительного директора Ассоциации менеджеров Вадим Ковалев



- член Комиссии ОП РФ, руководитель фонда «Дети-бабочки» Алёна Куратова.

## Спикеры:

- Артем Метелев — председатель Комитета Государственной Думы РФ по молодежной политике, председатель Совета Ассоциации волонтерских центров
- Елена Иваницкая — заместитель директора Департамента развития социальной сферы и сектора некоммерческих организаций Министерства экономического развития РФ
- Андрей Продеус — телеведущий, профессор, доктор медицинских наук, главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Московской области
- Елена Тополева-Солдунова — председатель комиссии ОП РФ по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО

Фонд «Дети-бабочки»

- Денис Куликов — директор по информационным технологиям и кибербезопасности Фонда «Круг добра»
- Матвей Масальцев — заместитель председателя Совета Ассоциации волонтерских центров, директор по продукту платформы Добро.рф
- Павел Симаков — директор ГБУ г. Москвы «Московский дом общественных организаций».
- Ольга Гремякова — учредитель благотворительного фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
- Искусственный интеллект

## В прямом эфире поспорим:

Нужна ли цифровизация НКО?  
Так ли это дорого?  
Есть ли риск утечки данных?  
Можно ли работать по-старому в новом мире?

В основе только опыт. Фонд «Дети-бабочки» давно сказал цифровизации решительное «Да!».

«Вишенка» для третьего сектора — то, о чем думают все НКО, а мы знаем, как легко это внедрить.

Зарегистрируйтесь [по ссылке](#) и присоединяйтесь к дискуссии онлайн. ■



## Где?

Москва. Музей Победы, зал «Липецк»

## Когда?

3 ноября 2022, 10:00

# СПАСИБО ДРУЗЬЯМ ИЗ NAPPYCLUB!

Помощь бывает разная: большая и маленькая, словами и делами. Не бывает только неважной помощи.

Наши друзья из NappyClub поддержали маленьких подопечных нашего фонда, сделав замечательный подарок:

3 800 подгузников премиум-качества.

Крошки-рыбки и малютки-бабочки от души благодарят за эту заботу, а мы присоединяемся к их благодарности. Спасибо, дорогие друзья! ■



НОВОСТИ  
ПАРТНЕРОВ

# ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

сентябрь 2022

Каждый месяц мы любовно складываем числа: коробки адресной помощи, консультации, операции, патронажи, дети и взрослые, получившие помощь. А потом мысленно переводим получившиеся цифры в улыбки,

спокойные ночи, дни и месяцы без боли, перевязки без слез и страха.

И мы рады делиться с вами этим отчетом, ведь без вас ничего бы не получилось!

## ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано



**13** новых подопечных

Проведено **60** очных

и **132** онлайн-консультации в рамках программы «Патронаж и медицинское сопровождение»



Подопечные получили

**41** психологическую консультацию



**14** детей прошли госпитализацию в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей



**8** подопечных прошли обследование в Центре генных дерматозов



**43** занятия проведено в рамках программы «Эрготерапия»



## ЛОГИСТИКА

**55** коробок с бинтами и медикаментами

= **273** 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!



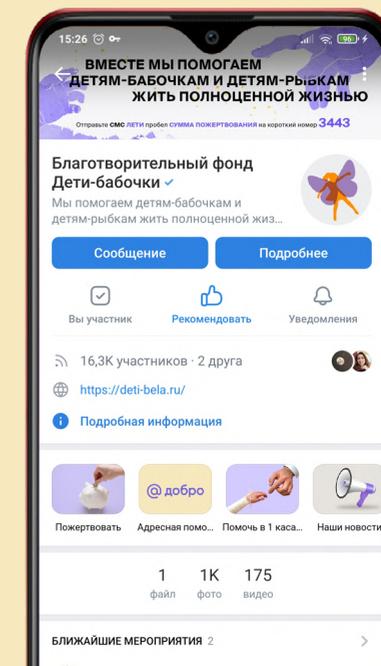
Подпишитесь наш канал в [Telegram](#)



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



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





Фонд «Дети-бабочки»

# СЕРДЦЕ, В КОТОРОМ ЖИВУТ БАБОЧКИ

Жизнь Олеси Косимовой не назовешь легкой. Она родилась с буллезным эпидермолизом, пережила жестокую травлю в детстве и юности, прошла через принятие диагноза у дочери и сына.

И при этом сохранила в себе чувство юмора, веру в свои силы и неисчерпаемую способность дарить любовь. Став родителями двоих «бабочек», Олеся с супругом подарили семье еще двоим детям, чьи кровные родители не нашли сил взять на себя ответственность за малышей с буллезным эпидермолизом.

Смотрите видеосюжет об этой невероятной семье, созданный для портала «Редкие женщины».

Проект «Редкие женщины» родился, чтобы поддержать женщин, которые воспитывают детей с редкими генными дерматозами и другими нарушениями здоровья и развития. Кажется, впервые в фокусе такой помощи оказались не сами дети, а их мамы. А Олеся Косимова, безусловно, редкая женщина без всяких кавычек. ■

Нажмите на монитор, чтобы просмотреть видео



Помочь нашим подопечным  
и сделать пожертвование  
можно тут [www.deti-bela.ru](http://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 Дразжникова