

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

НОЯБРЬ, 2021

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Больше десяти лет фонд «Дети-бабочки» оказывает помощь и поддержку семьям, в которых есть дети с редкими генетическими дерматозами – буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

Наши координаторы и врачи помогают пациентам по всей России и в СНГ. Я как дерматолог часто выезжаю в командировки к новым подопечным и порой наблюдаю ситуации, когда «бабочек» пытаются лечить гормонами и проводить профилактику вторичной инфекции антибиотиками без имеющихся на то показаний. Но, к счастью, таких случаев все меньше. Благодаря непрерывной работе фонда по обучению региональных врачей нам удалось системно преодолеть ошибки в терапии буллезного эпидермолиза и ихтиоза. И даже больше – наша медицинская команда целенаправленно работает над созданием междисциплинарного подхода к лечению данных заболеваний. Врачи разных специальностей – дерматологи, гастроэнтерологи, хирурги, онкологи и другие – тесно взаимодействуют друг с другом, чтобы в своей повседневной практике наблюдать больных и предлагать им индивидуальное

комплексное лечение. Это очень важно, так как заболевания «бабочек» и «рыбок» мультисистемные и требуют повышенного внимания к общему состоянию здоровья и отдельных органов, в особенности слизистых оболочек.

Всем нашим подопечным необходимо не только грамотно ухаживать за своей особенной кожей, но и регулярно проходить комплексное обследование, лечение и реабилитацию. Решение этой задачи стало возможным благодаря участию друзей и партнеров нашего фонда. Их поддержка позволила нам создать экосистему помощи для наших подопечных. И в ноябрьском номере нашего отчета-дайджеста мы подготовили важные материалы о том, как она работает: подробно рассказываем о программе «Реабилитация» и делимся отзывами ее участников, объясняем, как можно помочь нашему фонду и его подопечным, публикуем большой отчет за последние полгода.

Спасибо, что уделяете внимание нашей работе и поддерживаете в непростой борьбе с тяжелыми кожными заболеваниями! ■

ОЛЬГА ОРЛОВА

**Врач-консультант, врач-дерматолог
фонда «Дети-бабочки»**

ПОЛЬЗА РЕАБИЛИТАЦИИ: как проходит оздоровление «бабочек» и «рыбок» в санаториях «Поляны» и «Авангард»

В нашей стране есть два особенных санатория: подмосковные **«Поляны»** и сочинский **«Авангард»**, где добрые опытные врачи и медперсонал всегда готовы помочь «бабочкам» и «рыбкам». Эти специалисты знают, как заботиться о людях с уникальной кожей и могут предложить нашим подопечным индивидуальную реабилитационную программу. Комплекс правильно подобранных процедур уменьшает количество ран и пузырей у больных буллезным эпидермолизом и улучшает состояние крайне сухой кожи у пациентов с ихтиозом.

В программу реабилитации пансионата «Поляны» входят:

- ЛФК с инструктором – укрепляет организм, работает с контрактурами

суставов;

- сухие углекислые ванны – ускоряют заживление ран, нормализуют обменные процессы и улучшают микроциркуляцию;
- аэроионотерапия – стабилизирует патологические процессы в организме, увеличивает период реабилитации;
- кедровая комната – оздоравливает организм, уменьшает утомляемость, повышает регенерацию тканей, облегчает воспалительные симптомы;
- БОС-терапия – корректирует психоэмоциональное состояние ребенка с использованием биологической обратной связи;
- «соляная пещера»;
- водные процедуры со специальными средствами;
- психотерапевтические занятия в нейросенсорной комнате;
- коррекционно-развивающая песочная терапия.

ПАНСИОНАТ
«ПОЛЯНЫ»

АЛИСА ДУШИНА,
12 лет, г. Саратов,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



В санатории «Авангард» наши дети могут пройти следующие процедуры:

- детензор-терапия – система для безопасного мышечного расслабления околопозвоночных мышц;
- магнитотерапия – лечение путем воздействия магнитным полем;
- поляризованный свет – стимулирует регенеративные процессы, нормализует кровообращение, обладает противовоспалительным эффектом;
- аэроионотерапия.

А еще отдых в «Полянах» и «Авангарде» для наших ребят очень похож на детский лагерь, где всегда весело, интересно и много друзей. В санаториях «бабочки» и «рыбки» занимаются творчеством, посещают кружки, развивающие занятия и экскурсии, вместе веселятся в игровой комнате и смотрят мультфильмы. Впрочем, лучше они сами обо всем расскажут. В этом году в «Полянах» побывали несколько наших подопечных, в том числе Надежда и Дарина. Их родители оставили теплые отзывы, которыми мы спешим поделиться.



**БАЛТИБЕКОВА НАДЕЖДА,
4 года, буллезный эпидермолиз**

«Спасибо огромное благотворителям фонда «Дети-бабочки» за путевку в санаторий «Поляны». Надежда прошла курс реабилитации по оздоровлению: соляная пещера, кедровая комната, БОС – правильное дыхание, АИТ – ионизация, ЛФК – лечебная физкультура, СУВ – сухая углекислая ванна, крахмальные ванны с разноцветной подсветкой и пузырьками, перевязочные процедуры в ванной комнате с освещением рлан лампой

«Биоптрон». Дочь получила консультации педиатра, назначение коррекционного питания.

Отдельное спасибо за организацию досуга кружка «Умелые ручки», где мы научились делать различные поделки и аппликации, и шоу талантов – здесь Надюша рассказала на сцене стишок «Помощница», а потом отплясывала на дискотеке. Спасибо за новые знакомства, положительные эмоции и общение с нашими «бабочками» и «рыбками», равнодушными, умными, открытыми и талантливыми детками, такими же как мы. Мы теперь не одни, нас много и вместе мы сила».



**ВЛАДИМИРОВА ДАРИНА,
8 лет, буллезный эпидермолиз**

«Выражаем огромную благодарность за возможность реабилитации! Все очень понравилось, ребенок не хотел возвращаться домой. Желаем вам дальнейшего процветания и успехов в вашем деле. Вы делаете деток счастливее, несмотря на их болезнь. Огромнейшее вам спасибо». ■

КАК ПОМОЧЬ ПОДОПЕЧНЫМ ФОНДА «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

Друзья, существует несколько способов поддержать наших детей. Любой из них позволит вам сделать существенный вклад в детское здоровье и хорошее самочувствие. А это для подопечных нашего фонда – самое ценное, и главная цель нашей работы.

Сегодня мы хотим рассказать о всех способах поддержать наших «бабочек» и «рыбок». Как это можно сделать?



СОВЕРШИТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ НА САЙТЕ DETI-BELA.RU

1. Перейдите по [ССЫЛКЕ](#) на сайт.
2. Выберите удобный способ оплаты.
3. Введите сумму платежа и следуйте инструкции.

СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ ЧЕРЕЗ ПРИЛОЖЕНИЕ СБЕРБАНК ОНЛАЙН

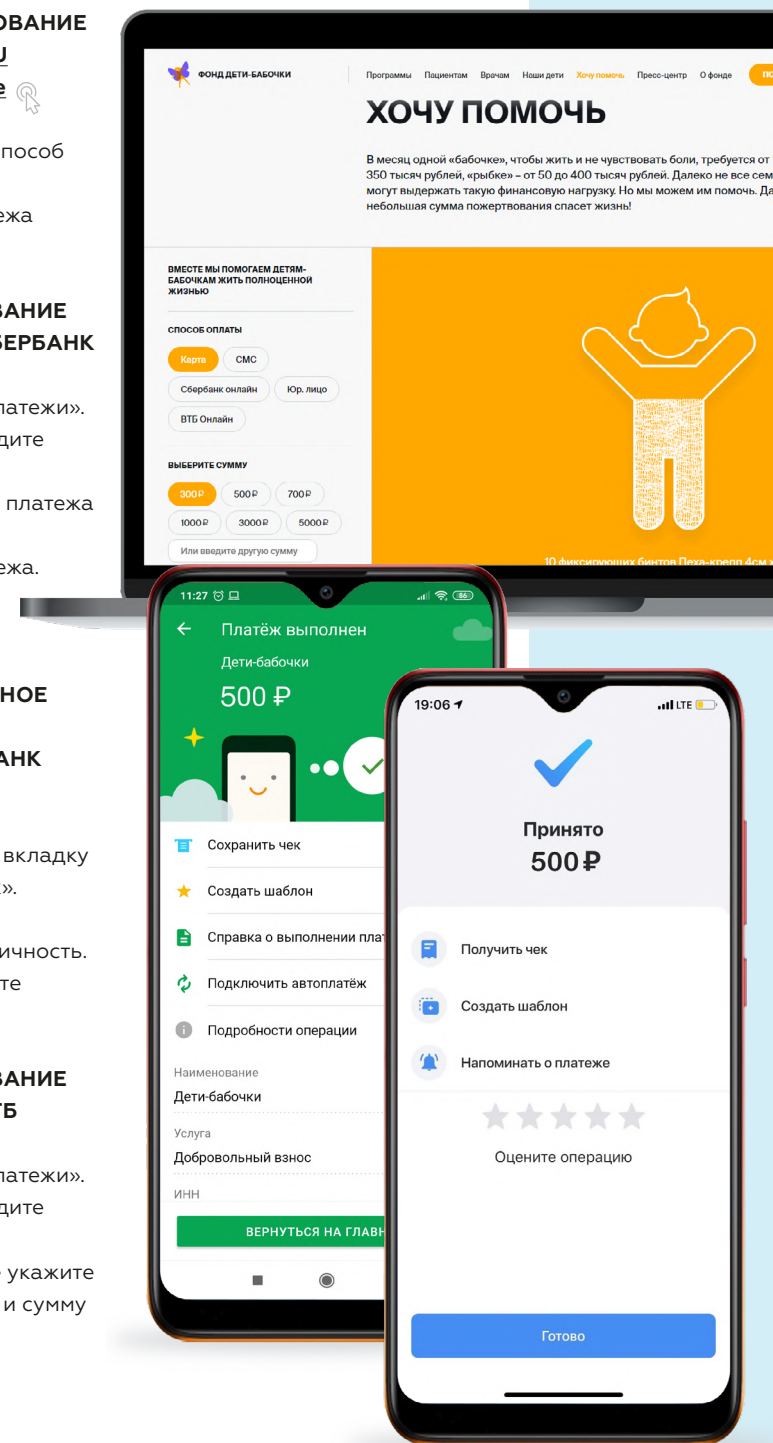
1. Откройте раздел «Платежи».
2. В строке поиска введите «Дети-бабочки».
3. Введите назначение платежа или «Адресная помощь».
4. Введите сумму платежа.
5. Нажмите кнопку «Оплатить».

ПОДКЛЮЧИТЕ РЕГУЛЯРНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ В ПРИЛОЖЕНИИ СБЕРБАНК ОНЛАЙН

1. После совершения пожертвования откройте вкладку «Подключить автоплатеж».
2. Настройте сумму пожертвования и периодичность.
3. В новом окне нажмите кнопку «Подтвердить».

СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ ЧЕРЕЗ ПРИЛОЖЕНИЕ ВТБ ОНЛАЙН

1. Откройте раздел «Платежи».
2. В строке поиска введите 7718002430.
3. В появившемся окне укажите ФИО, электронную почту и сумму платежа.
4. Нажмите кнопку «Выполнить».



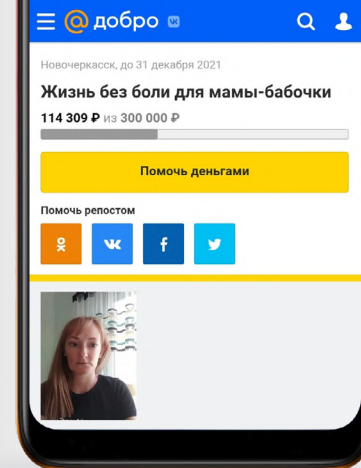
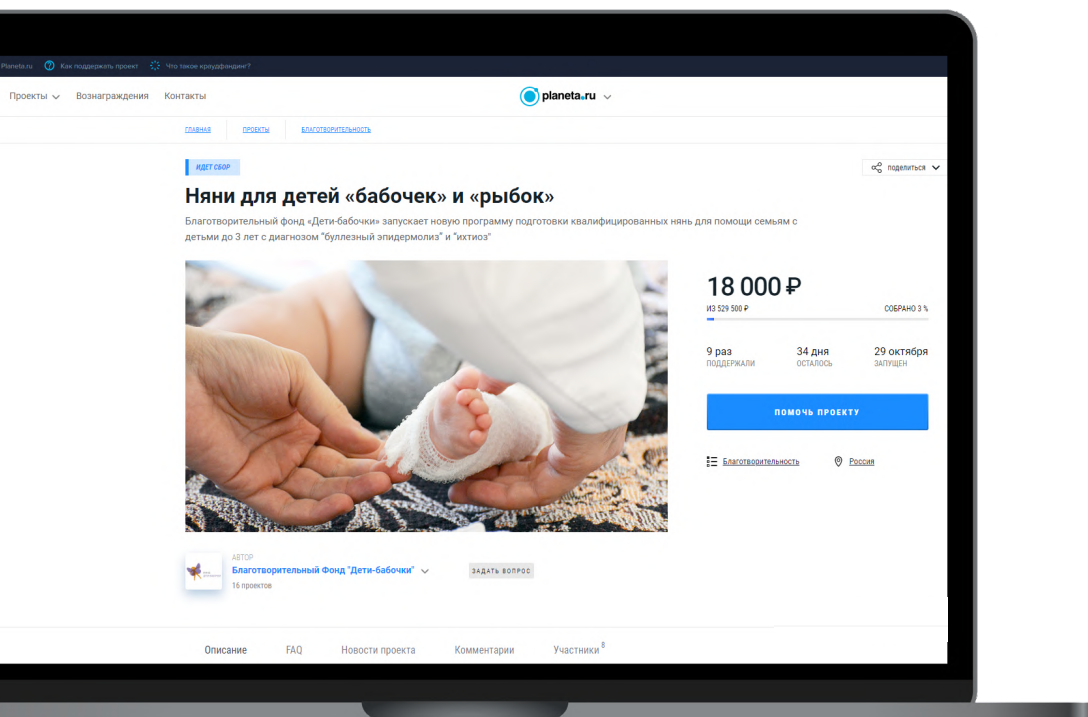
ПОДДЕРЖИТЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ СБОР

Мы открыли несколько благотворительных сборов на партнерских площадках и будем очень благодарны, если вы сможете их поддержать.

Няни для «бабочек» и «рыбок»

Этот **сбор** мы открыли на подготовку квалифицированных нянь, которые будут посещать маленьких пациентов в возрасте от 0 месяцев до 3-х лет. Проект даст возможность получить мамам «бабочек» и «рыбок» дополнительные руки помощи

в лице профессиональных и заботливых нянь. Для реализации проекта потребуется 529 500 рублей. Вы можете поддержать сбор в своих социальных сетях, а также приобрести «лоты» от наших партнеров по очень приятным ценам. В этот раз мы выбрали продукцию от таких компаний как **«РИБ ГОШ»**, **Levrana**, **Erborian**, **Elemis**, **Poison Drop**, **Zielinski & Rozen** и других. Порадовав себя и своих близких подарками, вы поможете маленьким подопечным нашего фонда!



Жизнь без боли для мамы-бабочки

У взрослой подопечной нашего фонда – Тамары Тыриной – две дочери. Девочки знают, что любое неловкое движение может причинить маме боль, и давно привыкли быть крайне осторожными. У женщины буллезный эпидермолиз – генетическое заболевание, делающее кожу необычайно хрупкой. На платформе dobro.mail.ru мы собираем средства на специальные кремы, мази и мягкие перевязочные материалы для Тамары. Чтобы прочитать историю нашей подопечной полностью и поддержать благотворительный сбор, переходите по **ссылке**.

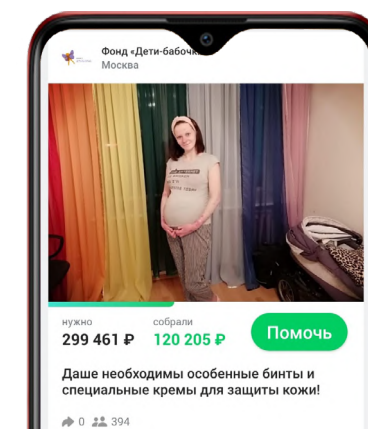
Важное обследование для Димы и других «бабочек»

У 22-летнего Димы Мешкова буллезный эпидермолиз, а значит, очень хрупкая кожа. Даже из-за легкого прикосновения у него появляются раны, пузыри, воспаления. Ему и многим другим людям с тем же заболеванием необходимо

постоянно наблюдаться у врачей. Мы собираем деньги на плановую госпитализацию для Димы и еще двух «бабочек». Помочь нашим подопечным вы можете по **ссылке**.

Даше нужны специальные перевязочные средства и медикаменты

Даша Ухова из Великого Новгорода – девушка с редким генетическим заболеванием «буллезный эпидермолиз». Это тяжелая и неизлечимая болезнь, но Даша нашла в себе силы не сдаваться. Она получила профессию – окончила швейный техникум, шьет игрушки и одежду, рисует картины и вышивает. А еще у нее есть любящий муж, и вскоре их молодую семью ждет долгожданное пополнение – Даша готовится к родам. Наш фонд собирает для девушки средства на перевязочные материалы и уходовые кремы, чтобы отправить Даше коробку со всем необходимым. Этот сбор мы запустили в мобильном приложении Тооба, поэтому чтобы открыть **ссылку**, предварительно скачайте и установите на своем смартфоне это приложение.



ОТЧЕТ О РАСХОДОВАНИИ ПОЖЕРТВОВАНИЙ

Дорогие друзья! Спешим поделиться с вами нашим очередным отчетом за июнь-октябрь 2021 года.

Каждое ваше пожертвование имеет значение и становится важным вкладом

в самое ценное – здоровье наших детей. Спасибо, что поддерживаете их. Благодаря вам наши «бабочки» и «рыбки» лучше себя чувствуют, меньше думают о болезнях и больницах и могут заниматься любимыми делами.

84 ребенка
прошли
госпитализацию
в НМИЦ здоровья
детей

7
взрослых были
госпитализированы
во ВЦЭРМ им.
А.М. Никитина
МЧС России

4
подопечных
получили
консультацию
в рамках оказания
онкологической
помощи

15 «бабочкам»
и «рыбкам» оказано
лечение в Центре
генных дерматозов

34
ребенка
получили помощь
по программе
«Реабилитация»

83
«бабочкам»
оказана
стоматологическая
помощь

30
ребят получили
помощь
по программе
«Эрготерапия»

11 подопечных
получили
помощь в рамках
программы
**«Социально-
психологическая
адаптация»**

Проведено **1 998**
(583 очных и 1 415 онлайн)
консультаций в рамках программы
**«Патронаж и медицинское
сопровождение»**



ВАРВАРА
ПОТЕРЯЕВА,
2 года, Пермский
край, диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



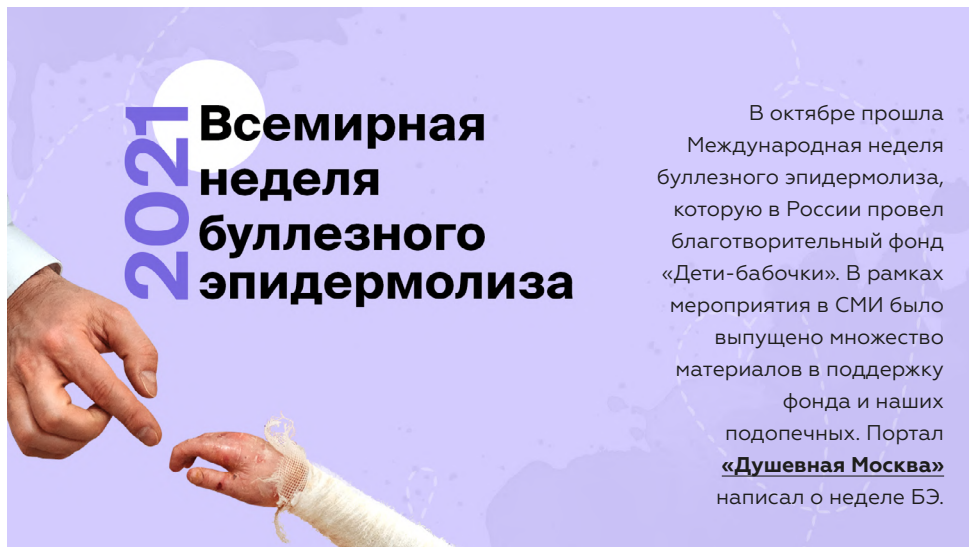
300 подопечных
получили адресную
помощь от фонда

772 коробки
с бинтами
и медикаментами

4 672 кг
помощи для подопечных
фонда

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ

октябрь, 2021



В октябре прошла Международная неделя буллезного эпидермолиза, которую в России провел благотворительный фонд «Дети-бабочки». В рамках мероприятия в СМИ было выпущено множество материалов в поддержку фонда и наших подопечных. Портал [«Душевная Москва»](#) написал о неделе БЭ.

Журнал о благотворительности [«Филантроп»](#) опубликовал большой материал, в котором собрал 5 интервью наших подопечных разного возраста. В него вошли истории новорожденного Идрисова Алихана, 10-летней Валерии Зюзь, 24-летней Елизаветы Риттер, 30-летней Анастасии Скипы и 59-летней Татьяны Марковой. Их жизнеутверждающие рассказы о том, что буллезный эпидермолиз не проходит с годами, но правильный уход поможет жить долго и полноценно.

Руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова дала интервью на [радио «Вера»](#). Алена рассказала о том, как был создан фонд, какую помощь мы оказываем нашим подопечным и как планируем развиваться.

[РБК](#) выпустили статью о буллезном эпидермолизе в рамках Недели буллезного эпидермолиза. В этом обширном материале собрана вся актуальная информация о заболевании, в том числе о причинах возникновения и о том, как сегодня можно помочь таким пациентам.

Фонд «Дети-бабочки»

Портал о благотворительности [«Такие дела»](#) взял интервью у нашего 15-летнего подопечного Ромы.

«Когда я был маленьким, у меня все было повреждено: руки, ноги и нос. Везде появлялись ранки, текла кровь, оставались шрамы. Раньше не было подходящих бинтов, и ноги постоянно чесались, а когда мама снимала с меня носки, облазила кожа. Но сейчас все хорошо, я же лечусь».

В октябре вышла серия интервью с мамами наших подопечных на [«НОЖ»](#), [«Домашний очаг»](#) и [Glamour](#). Наши героини рассказали, как диагноз пришел в жизнь их семей. Дети-бабочки – такие же, как другие ребята, только кожа у них требует тщательного ухода, уверены мамы.

10 октября в Узбекистане был открыт Центр генных дерматозов! Центр будет лечить детей с генетическими заболеваниями кожи со всей Средней Азии. [«АСИ»](#) рассказали об этой новости.

У фонда «Дети-бабочки» есть свой блог на [«МЕЛ.fm»](#). Там мы выпустили подборку фильмов об особенных людях, которые стоит посмотреть всей семье. Эти фильмы расскажут детям, что если человек

не такой, как все, это не значит, что его нужно обижать или сторониться.

27 октября, в рамках Недели БЭ, наш попечитель, писатель Александр Цыпкин посетил «бабочек», которые проходили плановую госпитализацию в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей в Москве. [«Филантроп»](#) поделился этой новостью.

В Неделю буллезного эпидермолиза медицинская команда фонда выпустила серию профессиональных гайдов для врачей по [дерматологии](#), [онкохирургии](#), [хирургии](#) и [ортезированию](#). Гайды можно прочитать на медицинском портале [«Врачи РФ»](#).

26 165 851

человек — общий охват

228

публикаций
о фонде в СМИ

ноябрь



МАМА, ПОЧИТАЙ!

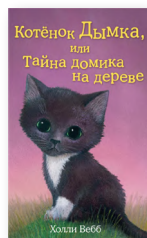
Семь увлекательных и полезных книг для детей 7-10 лет

В наших прошлых дайджестах мы предлагали маленьким читателям поиграть. А в этом номере приглашаем почитать. С удовольствием публикуем подборку книг для детей младшего школьного возраста. Здесь каждый из ребят найдет ту самую, которая быстро станет потрепанной и заляпанной супом, то есть любимой.

Желаем зачитаться всей семьей!



АНДРЕЙ УСАЧЕВ, «Школа снеговиков», 2008г
Кто новому году рад, у того новогоднее настроение уже в ноябре! Эта смешная и задорная книга унесет ребенка в заснеженно-уютную деревню Дедморозовку, где Дед Мороз и Снегурочка открыли школу снеговиков. Снеговички стараются хорошо учиться, ведь отличников Дед Мороз возьмет с собой на елку. У каждого снежного ученика свой характер, и с ними постоянно происходят веселые истории. Кто в итоге составит компанию Дедушке? Добрая, позитивная книга, с которой ожидание новогоднего праздника будет еще волшебнее.



ХОЛЛИ ВЕББ, «Котенок Дымка, или Тайна домика на дереве», 2014г.
Трогательная история про котенка Дымку, который убежал

из дома из-за сердитой старой кошки, понравится и мальчикам и девочкам. До самой последней главы они будут переживать за маленького беглеца и гадать – останется ли он со своей девочкой-спасительницей или его заберет семья прежних хозяев? Книга написана просто и душевно и еще раз напомним ребятам, как важно помогать тем, кто слабее.



ЧАРЛЬЗ РОБЕРТС, «Рыжий Лис», 2019г.
Рыжий Лис – проворный, любопытный и очень умный.

С самого рождения опасности и приключения висят на его пушистом хвосте. Он встретится с дикобразом, совой и другими лесными жителями и станет

настоящей легендой леса. Каждый охотник считает своим долгом бросить ему вызов. Двое из них настроены очень решительно. Чем закончится это противостояние? Эта красивая книга о природе, свободе и безграничной любви к жизни. Обязательно познакомьте ребенка с Рыжим Лисом.



ЭЛЛА ФОНЯКОВА, «Хлеб той зимы», 2016г.
Рассказывать детям о войне сложно, но не рассказывать

нельзя. По отзывам многих родителей, «Хлеб той зимы» – одно из лучших детских произведений о Великой Отечественной Войне. Семилетняя Лена вместе с родителями переживает блокаду Ленинграда. От главы к главе девочка рассказывает, как блокада захватывает город, забирая у жителей почти все, кроме желания жить и защищать то, что им дорого. Книга жесткая, реалистичная и одновременно трогательная и воодушевляющая – о Войне и людях, которых мы всегда будем помнить.



АННА НИКОЛЬСКАЯ, «Книга чудомиса», 2020г.
Пожалуй, самая озорная

и смешная книга в нашей подборке. Открыв ее, вы попадете в настоящий дом, населенный удивительными существами. Кого здесь только нет, и имена такие знакомые – Телефондель, Обжорк, Спотыкантик, Чихунд, Подкрователь, Опоздатель, Неряшля. Всего 33 веселых монстрика, каждый отвечает за какую-то плохую привычку. Вы не только познакомитесь с каждым, но и узнаете, как прогнать его из вашего дома. А самое главное, что ребенок захочет избавиться от этих чудомисных соседей сам.



БЕН ХАТКЕ, «Малыш Робот», 2018г
Перед вами не привычная книга, а комикс. А значит, минимум

текста и много картинок. В них трогательная история дружбы маленькой девочки и робота. Однажды во время прогулки девочка нашла в реке робота и активировала его. Он ничего не знал о мире, и новая подружка начала учить его ценить простые радости жизни. В это время на фабрике роботов заметили пропажу и отправили на поиски «потеряшки» большого робота. Что будет дальше – ребенок узнает сам, потому что комикс легко читать и так интересно рассматривать. ■

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:

Редактура и корректура:

Елена Бадулина

Ольга Бедарева

Тексты:

Ольга Бедарева

Татьяна Булыгина

Дизайн и верстка:

Яна Дразникова