

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

ОКТАБРЬ, 2021

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



Фонд «Дети-бабочки»

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

За десять лет работы фонда «Дети-бабочки» мой фокус регулярно менялся: когда-то мы думали, где найти перевязочные материалы, врачей, как организовать лечение, реабилитацию. Постепенно на первый план вышли другие задачи: цифровизация, генетика, взаимодействие с органами государственной власти. Но всегда была и остается одна «долгоиграющая» задача, которую нельзя решить в одночасье даже при наличии финансовых ресурсов. Я говорю о проблеме социализации и принятия обществом пациентов с буллезным эпидермолизом. Нельзя быстро поменять установки, переформатировать чужое сознание. Для этого нужна долгая системная работа.

Боль для «бабочек» – фактор сильнее эмоционального стресса. Отчего они уязвимы не только физически, но и социально. Им часто бывает некомфортно в обществе, они стесняются своей кожи и других особенностей внешности, потому что люди попросту не знают и не понимают их страданий. Изменить эту ситуацию – наша стратегическая цель на ближайшие годы.

В последнюю неделю октября мы вместе с международным сообществом пациентских организаций проводим Неделю буллезного эпидермолиза.

Грамотное и системное информирование общества об этом заболевании очень важно. Во-первых, так мы можем сформировать адекватное отношение к болезни, преодолеть стереотипы и психологически помочь самим «бабочкам» и их близким. Нам уже удалось преодолеть информационный вакуум, который был 10-15 лет назад, задача сегодня – показать всем, что БЭ – это не приговор. С этим заболеванием можно жить наравне со всеми, не позволяя болезни стать диктатором жизни. Об этом наш новый дайджест. И я приглашаю вас прочитать вдохновляющие рассказы наших подопечных, узнать о результатах Международного конгресса DEBRA International Congress-2021, новом социальном проекте «Редкое искусство помогать» и, конечно, ознакомиться с традиционным ежемесячным отчетом.

АЛЕНА КУРАТОВА

Руководитель фонда «Дети-бабочки»

НЕДЕЛЯ БУЛЛЕЗНОГО ЭПИДЕРМОЛИЗА-2021: всё внимание «бабочкам»

25 октября начнется Международная неделя буллезного эпидермолиза. В России эту социально-благотворительную акцию традиционно проводит наш фонд. Цель – рассказать обществу о сути этого тяжелого заболевания, трудностях людей-бабочек и о том, как им можно помочь.

Многие из вас уже знают, как проявляется буллезный эпидермолиз. Из-за генетической поломки слои кожи таких больных плохо скрепляются между собой. В результате даже легкое прикосновение, например, дружеское похлопывание по плечу, приводит к возникновению пузырей и болезненных ран. У «бабочек» ими нередко покрыто все тело, эрозии болят и могут воспаляться. Облегчить это болезненное состояние и предотвратить осложнения помогают только перевязки. Их нужно делать ежедневно со специальными медикаментами. Тогда у нежных «бабочек» словно появляется вторая кожа, и они могут заниматься привычными делами.

Буллезный эпидермолиз – заболевание редкое. Оно встречается у одного ребенка на 50-100 тысяч новорожденных. Из-за этого врачи на местах нередко затрудняются с диагнозом и безуспешно лечат «бабочек» от пузырчатки или пищевой аллергии.

Обычные люди также мало знают о буллезном эпидермолизе. Поэтому могут считать болезнь заразной, сторониться больных, задавать невежливые вопросы или давать ненужные советы. Так, наши герои рассказывают, как посторонние люди на улице рекомендовали им мазать раны грязью или лечиться мухоморами. От такого отношения нашим взрослым и маленьким подопечным не менее больно, чем от ран.

Чтобы медицинское сообщество и обычные люди узнали больше о проблемах таких пациентов и их близких, мы решили посвятить Неделю буллезного эпидермолиза людям-бабочкам.

В ее рамках на профессиональных медпорталах мы выпустим серию гайдов для врачей разных профилей от нашей медицинской команды. Также в СМИ выйдет подборка историй наших больших и маленьких подопечных.

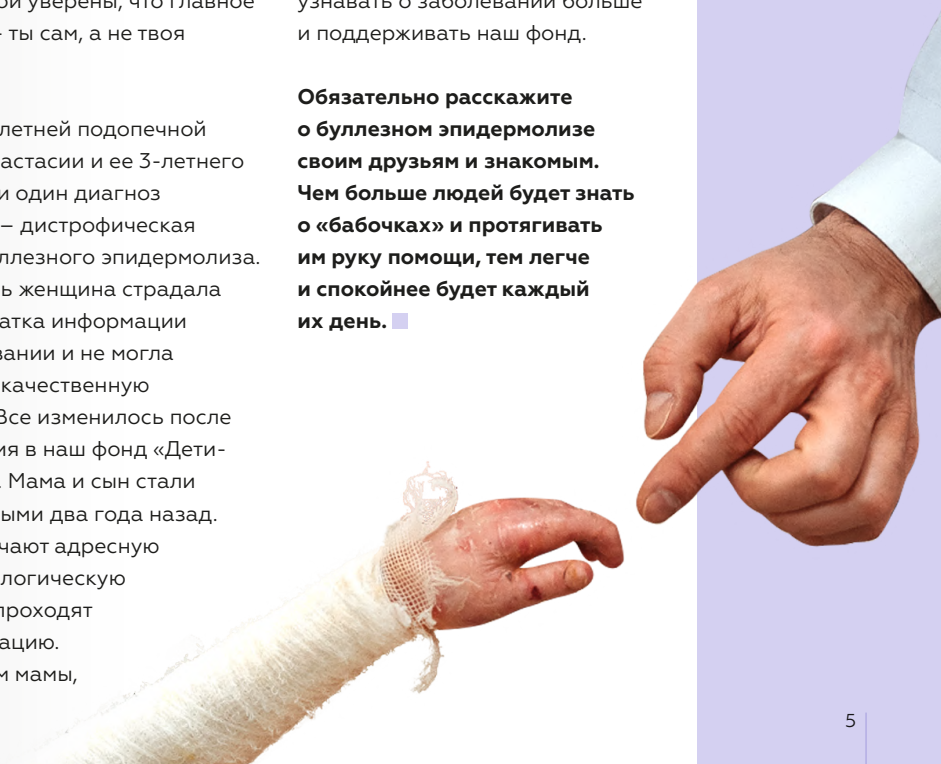
Каждого из героев мы попросили рассказать, как болезнь пришла в их жизнь и что для них значит. Свои истории рассказали и взрослые подопечные, и мамы малышей-бабочек. У каждого из рассказчиков свой путь. Кому-то повезло – правильный диагноз был поставлен еще в роддоме, а кто-то получил его у нас в фонде после десятилетий безрезультатного скитания по врачам. Однако все наши герои уверены, что главное в жизни – ты сам, а не твоя болезнь.

Так, у 30-летней подопечной фонда Анастасии и ее 3-летнего сына Вани один диагноз на двоих – дистрофическая форма буллезного эпидермолиза. Всю жизнь женщина страдала от недостатка информации о заболевании и не могла получить качественную помощь. Все изменилось после обращения в наш фонд «Дети-бабочки». Мама и сын стали подопечными два года назад. Они получают адресную и стоматологическую помощь, проходят реабилитацию. По словам мамы,

им больше не нужно выживать. «Попав в фонд, мы, наконец, ощутили, что не одни. Теперь мы с Ваней знаем о нашем заболевании все и понимаем, как с этим жить. Мы – часть большой дружной планеты «бабочек», где все больные буллезным эпидермолизом получают помощь и поддержку. Никогда не хватит никаких слов благодарности команде фонда за эту жизненно важную работу», – говорит Анастасия.

Мы хотим, чтобы эти простые, искренние и полные жизни истории вдохновили других пациентов с буллезным эпидермолизом и другими сложными диагнозами жить полной жизнью и не опускать руки, а врачей и жертвователей – узнавать о заболевании больше и поддерживать наш фонд.

Обязательно расскажите о буллезном эпидермолизе своим друзьям и знакомым. Чем больше людей будет знать о «бабочках» и протягивать им руку помощи, тем легче и спокойнее будет каждый их день.



«БАБОЧКИ»

РАССКАЗЫВАЮТ ИСТОРИИ

О медицине, детстве, переживаниях, мечтах и просто о жизни

В рамках Недели буллезного эпидермолиза мы выпустили серию интервью наших «бабочек». Их истории разные, но все одинаково искренние, трогательные и очень важные. С одной стороны, они про болезнь, а с другой – про то, как даже со сложным диагнозом можно развиваться, работать, растить детей и просто любить каждый день без оглядки на боль.

Нам очень хочется, чтобы наши большие и маленькие подопечные их близкие думали о болезни как можно меньше. Каждый день мы делаем для этого все

возможное. Но одной работы команды фонда недостаточно. От некорректного отношения других людей «бабочкам» также бывает очень больно. Поэтому общество должно знать о буллезном эпидермолизе больше.

В этой публикации вас ждут выдержки из этих интервью – рассказы от первого лица. Пусть эти истории помогут лучше понимать и поддерживать «бабочек». Они в этом очень нуждаются.

Итак, слово нашим героям.

ДЕТСКИЙ САД ДЛЯ «БАБОЧКИ»

АНАСТАСИЯ СКИПА,
сын ИВАН (3 года), г. Магадан
Дистрофический буллезный
эпидермолиз

Когда Ване было 2,5 года, мы отдали его в садик. Меня часто спрашивают, как мы с мужем решились на этот шаг, учитывая особенности здоровья сына. Ведь

в садике ребенку намного проще травмироваться.

Я всегда отвечаю, что мы, конечно, очень переживаем за Ваню. Безумно тяжело видеть, как твой ребенок ударяется и плачет. Но на обработку раны требуется всего несколько минут, после чего ребенок про нее уже

АНАСТАСИЯ СКИПА
и сын ИВАН, 3 года,
г. Магадан
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



не помнит и радостный бежит играть дальше.

Если спросить любого человека о его самых ярких детских воспоминаниях, он перечислит кучу счастливых моментов – как бегал с друзьями, катался на велосипеде или помогал маме готовить любимый торт. Никто не вспомнит, как разбил коленку, не вписался на велосипеде в поворот или обжегся. Боль быстро забывается, а счастливые воспоминания будут с нами всю жизнь. И я не считаю, что из-за болезни могут лишать их Ваню. Тем более что в садике сыну при необходимости всегда сделают перевязку.

Есть и еще одна причина, почему Ваня так рано

пошел в садик – сын очень активный и любознательный. В какой-то момент я поняла, что меня одной ему уже мало. Ваня с удовольствием играет с ребятами и очень к ним тянется. Из садика он приходит счастливый и без остановки рассказывает о своих впечатлениях. В этих восторженных историях нет места пузырям, ранам и перевязкам, а только позитивные эмоции и новые открытия. Это главный признак того, что мы все сделали правильно.

Именно концентрация на положительных моментах, а не на болезни помогает Ване чувствовать себя обычным ребенком и жить полноценной жизнью.

С ЭТИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ ЛЮДИ ЖИВУТ

ОЛЬГА ИВАНОВА и дочь МАРИЯ (8 лет), г. Пермь
Дистрофический буллезный эпидермолиз

Однажды врач, который вел Машу, рассказал мне про фонд «Дети-бабочки». Он сам его нашел в интернете, связался и честно признался: «Коллеги, я такое вижу в первый раз и не знаю, что делать».

Из Москвы к нам на помощь приехали медсестра Лидия, а с ней Вера – опытная мама, у которой такой же ребенок-бабочка. Они вручили мне большую коробку с медикаментами, рассказали, как ими пользоваться, как правильно бинтовать. Мы даже снимали всю перевязку на видеокамеру. В какой-то момент Вера сказала, что у нее такой же ребенок.

МАРИЯ ИВАНОВА,
8 лет, г. Пермь,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



Я была настолько поражена, что не могла оторвать от нее глаз, мне буквально хотелось ее потрогать, прикоснуться к ее руке, понять, что она живой человек – такой же как я.

Благодаря Лиде и Вере я поверила в диагноз, а главное – поняла, что нужно делать. Они смогли донести, что с этим заболеванием люди ЖИВУТ.

**ВАЛЕРИЯ
ХАРЧЕНКО,
10 лет, г. Ханты-
Мансийск**
диагноз: простой
буллезный
эпидермолиз



ПРАЗДНИК СИНЯКА

**АЛЛА ХАРЧЕНКО, дочь ВАЛЕРИЯ
(10 лет), г. Ханты-Мансийск**
Простой буллезный эпидермолиз

Недавно Лера пришла из школы расстроенная. Во время игры сильно ударилась лбом. Ее учительница очень испугалась и специально позвонила мне, предупредила, что дочка разбила лоб.

Прибжав домой, Лера нервничала. «Что там у меня?! – спрашивала меня, – пузырь есть?». Я внимательно осматривала ее лоб, до вечера мы ждали пузыря. И снова вопрос от Леры: «Что там?». Но в итоге к нашей радости появился не пузырь, а огромный смачный синяк.

С тех пор мы отмечаем праздник синяка. Синяк – это хорошо. Если есть синяк, значит, не будет пузыря.

ИЗ БОЛЕЗНИ НЕ НАДО ДЕЛАТЬ КУЛЬТ

**ВЕРА КРОПАЧЕВА, сын РОМАН (13
лет), г. Москва**
Дистрофический буллезный
эпидермолиз

Как-то мы пришли в храм, и батюшка стал хвалить Рому за то, как

он стойко переносит постоянную боль. Сын удивился и спросил, мол, мам, мне ведь не больно, почему так говорят? Дело в том, что когда больно постоянно, к этому привыкаешь, уже не обращаешь внимания и просто живешь.

Поэтому из болезни не нужно делать культ. Да, заболевание есть и от него никуда не деться, но оно не должно идти впереди ребенка и определять его жизнь и жизнь всей семьи. Сегодня Рома живет как обычный подросток и все, что может, делает самостоятельно – и пельменей себе сварит, и по дому

с пылесосом пройдет. Сын сам занимается дома с гантелями, отжимается, качает пресс, обожает общаться с друзьями.

К болезни он относится как к данности, которую нельзя изменить, но можно контролировать и нет смысла ни бояться, ни гордиться.

**ВЕРА КРОПАЧЕВА
и сын РОМАН,
13 лет, г. Москва**
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



ТАКАЯ ЖЕ КАК ВСЕ

**ЕЛИЗАВЕТА РИТТЕР (24 года),
г. Омск**

**Дистрофический буллезный
эпидермолиз**

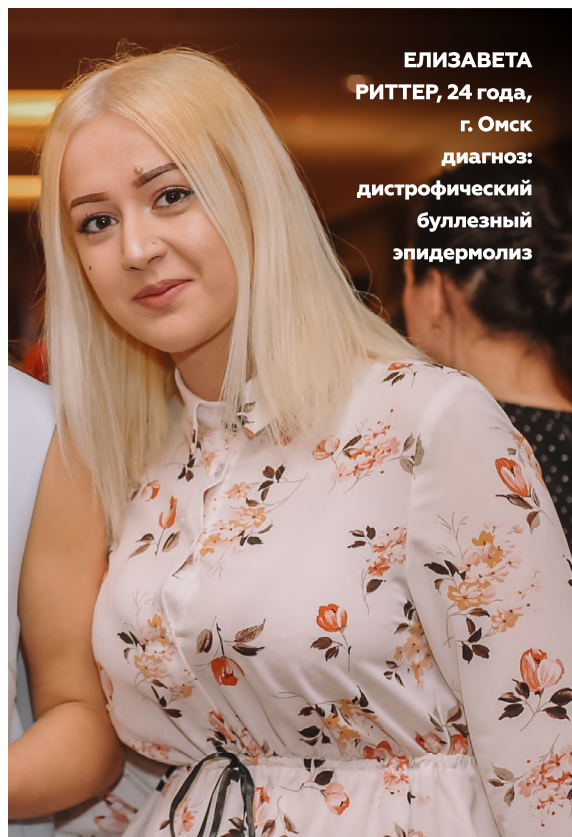
Больницы, мази, бинтование – я помню из детства в основном это. Но примерно до четырех лет я вообще не понимала, что чем-то отличаюсь от других детей. Я знала, что могу побежать, упасть, и обязательно будет пузырь, облезет кожа. Но мне казалось, что так

у всех. А однажды я заметила, что другие дети падают, встают и бегут дальше как ни в чем не бывало.

Возможно, я бы начала относиться к себе как-то по-другому. Но мама никогда не выделяла меня среди остальных детей. Она дала мне правильную психологическую установку – быть наравне со всеми. Как старшая дочь я всегда помогала маме посидеть с младшими, помыть посуду, пропылесосить, вытереть пыль, убрать игрушки. В старшем возрасте эти домашние обязанности были как условия: пока не сделаешь, не пойдешь гулять. Я не знала никаких поблажек.

У меня нет скованности как у других ребят с нашим заболеванием. Однажды я приезжала на день рождения фонда и заметила, что многие стесняются своего тела и боятся общаться. Я же очень открытый человек, пусть у меня и тяжелая форма заболевания. Это особенно заметно по рукам, но я вот такая коммуникабельная. Могу похлопать по плечу, пошутить, поддержать разговор.

Но, конечно, люди вокруг меня разные. Иногда встречаются и те, кто смотрит осуждающе. В такие моменты я чувствую дискомфорт. Чаще это случается летом, когда я могу надеть открытую одежду.



**ЕЛИЗАВЕТА
РИТТЕР, 24 года,
г. Омск
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермолиз**

Люди недовольно демонстрируют, что это им не нравится, боятся заразиться. Однажды мой классный руководитель в колледже так прямо и спросила у меня при всем классе: «А это не заразно?». Я посмеялась и ответила, что будь это заразно, меня бы не выпустили из больницы. Ей стало совестно.

Болезнь научила меня толерантности. Я понимаю, что на свете много других особенных людей. Пусть они не похожи на меня, а я не похожа на них, но мы можем прекрасно друг друга понимать и общаться о чем угодно.

ВРАЧИ ОТМАХИВАЛИСЬ, А ЛЮДИ НА УЛИЦАХ СОВЕТОВАЛИ ЛЕЧИТЬСЯ МУХОМОРАМИ

**ТАТЬЯНА МАРКОВА (59 лет),
г. Москва
Дистрофический буллезный
эпидермолиз**

В молодости мне очень хотелось разобраться со своим диагнозом, обрести поддержку и облегчение. Мне хватило бы и одного-двух компетентных врачей, которые вели бы меня по жизни. Но таких найти не удалось. Доктора либо разводили руками и старались избавиться от меня, либо делали еще хуже.

У больных с моей формой из-за постоянного образования рубцовой ткани на слизистый идет хроническое сужение пищевода. Однажды меня по скорой увезли со стенозом пищевода в больницу. В спешке я не взяла с собой справку, что у меня буллезный эпидермолиз. В больнице меня никто не слушал, врачи попытались сделать мне гастроскопию. Конечно, ничего не вышло, стало только хуже,

мне даже порвали губу. В другой раз при осмотре хирург увидел у меня на теле белые рубцы от ран и стал уверять, что это лишай.

Обычные люди нередко норовили от меня отшатнуться, либо советовали лечить раны мухоморами или грязью. Поэтому болезнь быстро стала моим личным делом, в которое я стараюсь никого не посвящать.

Как-то я ездила в Воронеж в медицинский институт на консультацию. Доктор-доцент выписала кортикостероиды на кожу, витамины и сказала: «Ваше заболевание для советской науки – потемки. Не ездите по институтам, приспосабливайтесь и живите сами». Я это запомнила и по жизни так и действовала – работала, растила детей, стараясь не обращать внимания на трудности и решать проблемы самостоятельно и за свой счет. ■

DEBRA INTERNATIONAL CONGRESS-2021:

ИТОГИ И ДОСТИЖЕНИЯ



19 сентября завершил свою работу Международный онлайн-Конгресс DEBRA International Congress-2021, организатором которого в этом году выступил наш фонд «Дети-бабочки». Четыре дня участники со всего мира провели в виртуальной Москве, слушая лекции, участвуя в нетворкингах и воркшопах.

Эксперты, врачи, студенты медицинских вузов, пациенты, сотрудники пациентских организаций получили доступ к новейшей информации о заболевании, смогли обменяться опытом, мнениями, обсудить важнейшие научные вопросы.

Впервые в истории конгресса в нем бесплатно смогли принять участие как сами пациенты, так и их семьи. Для них организаторы выделили специальную виртуальную площадку и составили программу с понятной и полезной практической информацией о последних тенденциях в уходе, лечении, реабилитации и психологии буллезного эпидермолиза.

Более 40 экспертов из Стэнфорда, Зальцбурга, Тель-Авива и других крупнейших клинических научных центров представили доклады как для коллег из научного мира, так и для самих пациентов.

Слушатели-медики получили актуальную информацию

о научно-исследовательской и клинической работе ведущих генетиков, дерматологов, хирургов, педиатров. Например, врачам были представлены основные концепции в онкологической терапии, метод ремоделирования тканей при буллезном эпидермолизе, принципы лечения буллезного эпидермолиза методом редактирования генома.

На протяжении всех четырех дней участники конгресса находились в виртуальном городе, по которому могли перемещаться в один клик: с Красной площади можно было отправиться к медицинской и пациентской сценам, в зону круглых столов для нетворкинга. Для гостей Москвы были открыты виртуальные достопримечательности, музеи, театры. На память о мероприятии все участники могли сделать фото и разместить его в социальных сетях.

Каждый день участников Конгресса состоял из рабочих часов и отдыха. После лекций и нетворкингов они могли посмотреть специальное видео от Антона Беляева и группы Therr Maitz, приобрести картины итальянского художника Тома Барнаби на благотворительной ярмарке DEBRA Art Fair. С виртуальной сцены участников приветствовали попечители фонда «Дети-бабочки» – актриса, народная артистка России Ксения Раппопорт и писатель Александр Цыпкин. ■



МОЖЕТ ЛИ ЛЕЧЕНИЕ СТОИТЬ КАК МИРОВОЙ ШЕДЕВР?

Подопечные нашего фонда и их семьи хорошо знают, как дорого стоят медикаменты и качественные перевязочные средства. Чтобы ребенок с буллезным эпидермолизом мог жить комфортно, в месяц ему требуется до 400 тысяч рублей, а пациенту с ихтиозом – до 150 тысяч рублей. Эти суммы для большинства – неподъемный груз, поэтому больным не справиться в одиночку.

7 октября 2021 года в России стартовал федеральный информационный проект **«Редкое искусство помогать»**, в котором принимает участие и наш фонд «Дети-бабочки». Проект носит просветительский характер и направлен на привлечение внимания общественности к проблеме редких (орфанных) заболеваний: трудностях лечения, особенных потребностях пациентов, а также о том, как именно можно изменить жизнь «редкого» человека к лучшему.

Редкие или орфанные заболевания встречаются нечасто, поэтому они мало исследованы. Диагностика и методы лечения таких заболеваний требуют глубоких исследований, а стоимость лекарств, терапии и ухода крайне высока и может сравниться по стоимости с мировыми шедеврами. Помощь людям с орфанными заболеваниями и есть настоящее искусство, а лечение и лекарства – шедевры науки, которые могут спасти тысячи жизней.

Мы приглашаем вас узнать больше о проблеме редких заболеваний на сайте проекта rare-art.ru и поддержать наших маленьких и больших подопечных.

Проект организован группой компаний Philin Philgood и креативным агентством маркетинговых коммуникаций emg. Кампанию поддерживают информационные и бизнес-партнеры.

Проект «Редкое искусство помогать» находится в поиске партнеров и открыт к сотрудничеству. Все партнеры оказывают проекту информационную поддержку, а финансовую помощь партнеры напрямую направляют в благотворительные фонды на их уставную деятельность.

ПАРТНЕРЫ



Skillbox



ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЕРЫ

ТАКИЕ ДЕЛА

ELLE



мел



РЕДКОЕ
ИСКУССТВО
ПОМОГАТЬ

МОЖЕТ ЛИ ЛЕЧЕНИЕ СТОИТЬ КАК МИРОВОЙ ШЕДЕВР ?

Узнай больше на

RARE-ART.RU



МОЖЕТ. ДЛЯ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

22

новых
подопечных

23

ребенка
получили
стоматологическую
помощь

6

подопечных
получили
консультации
в рамках оказания
онкологической
помощи

15

детей прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском
исследовательском
центре здоровья
детей

у 14

детей
и взрослых взяты
биоматериал
для генетической
диагностики

1

ребенок получил
помощь в рамках
программы
«Социально-
психологическая
адаптация»

4

взрослых
подопечных
получили
медицинскую
помощь
во Всероссийском
центре экстренной
и радиационной
медицины имени
А.М. Никитова
МЧС России

Проведено

95 очных и 369

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

сентябрь, 2021



21 «бабочка»

и 24 «рыбки»
получили адресную
помощь от фонда

Из них:

2 новорожденных

и 1 взрослый
получили
медикаменты
и бинты

НАДЕЖДА КУЗЬМИНА

6 лет, г. Череповец, диагноз:
дистрофический буллезный эпидермолиз

**АЛЕКСЕЙ
ТУРКИН,**
врач-педиатр

ВРАЧИ

44 врача
оказали помощь

в **21** регионе



**БЕЛОНОГОВА
ЕЛЕНА,**
врач-педиатр,
детский
невролог,
диетолог



ОБУЧЕНИЕ

5 выступлений медицинских экспертов фонда с докладами в рамках DEBRA International Congress-2021:

- Короленкова Мария – «Уход за зубами и полостью рта»;
- Мурашкин Николай – «Пищевая аллергия у детей с БЭ»;
- Плешков Александр, Зиновьев Григорий – «Инновационные подходы в хирургии при БЭ»;
- Никифоров Михаил – «Питание» (воркшоп, отдельная секция в рамках Конгресса);
- Плешков Александр, Гехт Маргарита – «Уход за взрослыми пациентами с БЭ. Российский опыт».

2 выступления с докладами врачей фонда:

- Дениева Малика – «Буллезный эпидермолиз. От теории к практике»;
- прямой эфир с врачами Онлайн-академии проблем кожи Skill for Skin Маргаритой Гехт и Марией Куликовой на тему «Кожа новорожденных: особенности анатомии, адаптации, ухода».

1 вебинар проведен для родителей детей-бабочек и детей-рыбок: прямой эфир с врачами Онлайн-академии проблем кожи Skill for Skin Марией Голяевой и Марией Косаревой. ■



ЛОГИСТИКА

153

коробки
с бинтами
и медикаментами

= **950**

кг помощи
для подопечных
фонда



ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ сентябрь, 2021

Наш подопечный
Никита Жихарев
дал интервью
«Филантропу».
Никита рассказал
о переезде в Москву,
любви к караоке
и непростой борьбе
с болезнью — раком
кожи.

**«Вспышки отчаяния
минутны, они проходят.
Моя решимость бороться
с болезнью гораздо
сильнее».**



В августе руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова стала победительницей премии Forbes Woman Mercury Awards. А в сентябре вышел номер печатного издания **Forbes Woman** с развернутым интервью Алены Куратовой и попечителя фонда, актрисы Ксении Раппопорт. В интервью Алена и Ксения рассказали о главных этапах развития фонда за 10 лет работы.

На **Добро.Mail.ru** открыт сбор на перевязочные средства для нашей взрослой «бабочки» Тамары. В интервью для **Леди.Mail.ru** Тамара рассказала свою историю — как осталась одна с двумя детьми на руках и инвалидностью. Каждый из вас может сделать любое пожертвование и помочь нашей подопечной лучше себя чувствовать.

Фонд «Дети-бабочки»

В подкасте «Дети как дети»

мама нашей «бабочки» Даши Щербаковой Валентина поделилась, как они справляются с болезнью, о переезде в Москву и помощи фонда. Из-за особенностей здоровья ребенок не должен чувствовать себя «другим», — уверена мама.

В своей постоянной колонке для **РБК** ведущий врач-дерматолог фонда «Дети-бабочки» Маргарита Гехт подробно объяснила, какие витамины необходимы коже. Очень важно не принимать их бездумно и на всякий случай, отмечает эксперт. Подробности — в нашем материале.

На профессиональном медицинском портале **«Врачи РФ»** наши медицинские специалисты Ольга Орлова и Михаил Никифоров выпустили материалы об уходе за новорожденными с ихтиозом и об особенностях ЖКТ у пациентов с буллезным эпидермолизом. Статьи содержат самые актуальные данные и помогут врачам разных профилей эффективнее лечить «бабочек» и «рыбок».

Врач-педиатр фонда «Дети-бабочки» Алексей Туркин рассказал portalу **Baby.ru** все о поливитаминах. Сегодня реклама активно пропагандирует пользу таких препаратов. Насколько они эффективны и безопасны? Разбираемся с нашим экспертом. ■

октябрь



50 упоминаний о фонде
«Дети-бабочки» в СМИ

5 518 943
человек — общий охват
упоминаний о фонде в СМИ

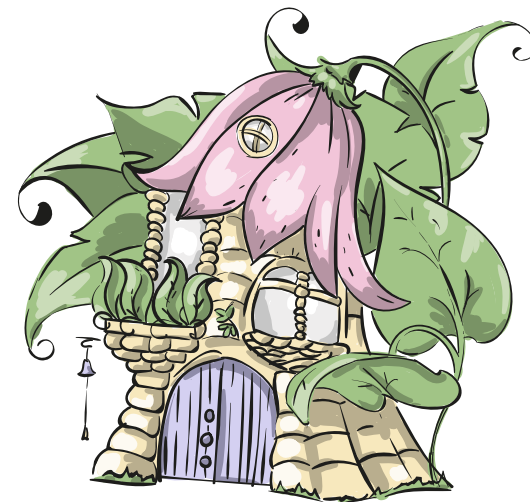
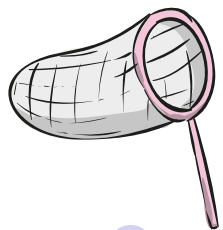
44 публикации



ПРИВЕТ, НАШ МАЛЕНЬКИЙ ДРУГ!

Эта страничка – для тебя.
В прошлом выпуске мы рассказали
сказку о маленькой рыбке
и ее волшебном зеркальце.
Сегодня тебя ждет интересная
игра.

Однажды бабочка так заигралась
на цветочном лугу, что потеряла
свой домик. Помоги ей вернуться
домой, но помни, что не все
тропинки лабиринта ведут к цели.
На некоторых дорожках бабочка
может угодить в сачок!



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