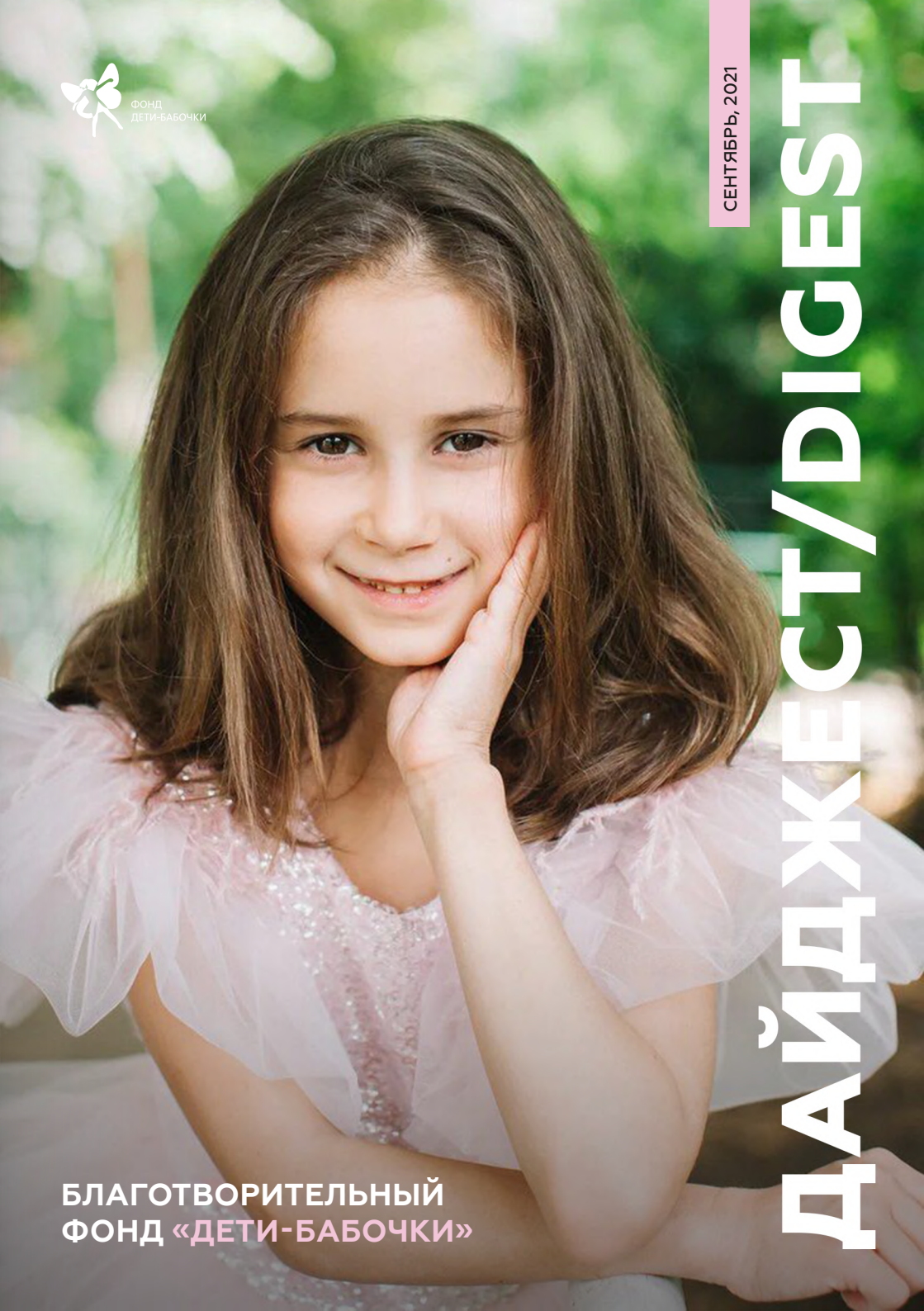


ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

СЕНТЯБРЬ, 2021

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Иногда на пути к мечте мы встречаем столько трудностей, что кажется, проще сдаться, но, преодолевая их, мы растем и становимся сильнее.

Подопечные нашего фонда хорошо об этом знают – они ежедневно сталкиваются с проблемами, которые нельзя решить до конца, и все равно идут дальше. Они понимают – иначе нельзя. Иначе – упустишь все самое важное.

Конечно, это непросто. Мы никого не призываем к псевдооптимизму. Грусть, усталость, тревожность – это нормальные явления, это часть нашей жизни. И пожаловаться на свое состояние – тоже нормально. Просто в таких случаях людям нужна поддержка. Поэтому наши специалисты консультируют ребят, чтобы они чувствовали себя увереннее, не боялись смотреть в будущее, общаться со сверстниками, дружить, взрослеть, влюбляться.

В одном из номеров нашего дайджеста мы уже поднимали эту тему («Буллезный эпидермолиз – это жизнь») и писали, как интересно и насыщенно живут дети-бабочки несмотря на сложный диагноз.

В этом номере вас ждут материалы о наших подопечных, страдающих ихтиозом, и специальный чек-лист по уходу за кожей при этом заболевании.

А еще из дайджеста вы узнаете о победе руководителя фонда Алены Куратовой в престижной премии Forbes Woman Mercury Awards-2021, промежуточных итогах проекта «Карта боли» и многих других событиях.

Сентябрь-2021 – особенно важный месяц для нашего фонда.

Уже завтра, 16 сентября, откроется Международный Конгресс по буллезному эпидермолизу DEBRA International Congress-2021. Организатором этого глобального медицинского мероприятия выступает наш фонд «Дети-бабочки». Конгресс соберет на единой виртуальной онлайн-площадке больше 17 000 участников со всего мира. Для нас особенно ценно, что впервые это масштабное мероприятие могут посетить не только медицинские эксперты, но и пациенты, их родственники, а также все читатели нашего дайджеста.

НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА,
руководитель международных проектов благотворительного фонда «Дети-бабочки»

«КАРТА БОЛИ» – новый проект фонда «Дети-бабочки» для детей с буллезным эпидермолизом и ихтиозом

В этом году наш фонд начал работу над проектом «Карта боли». В его рамках наши врачи и психологи изучают психологические аспекты болевых ощущений у пациентов с буллезным эпидермолизом (БЭ) и ихтиозом.

Проект «Карта боли» – абсолютно уникальный. Ранее проблема генных дерматозов психологами практически не рассматривалась. Исследований взаимосвязей болевых ощущений и эмоционального состояния у детей с БЭ и ихтиозом не проводилось. Сегодня наши клинические психологи Ксения Троицкая и Мария Голяева решились на этот важный и нужный шаг.

«Проблема боли и зуда для «бабочек» и «рыбок» является крайне актуальной. Каждый раз, посещая наших подопечных, мы получаем вопросы от родителей: что делать, если ребенок отказывается от купания или перевязок, потому что больно, кожа щиплет и чешется? А еще мы заметили, что в разных семьях эти вопросы звучат с разной интенсивностью, и решили изучить, есть ли взаимосвязь между эмоциональным состоянием ребенка и ухаживающего взрослого, его отношением к болезни и проявлениями боли и зуда. Для коррекции болевых ощущений и зуда применяется большое количество медикаментов, нам же хотелось понять, можем ли мы помочь пациентам, используя психологические методы», – комментирует психолог **Ксения Троицкая**.

В проекте «Карта боли» также принимает участие врач-дерматолог **Маргарита Гехт**. На стартовом этапе под ее руководством были отобраны участники исследования и сформированы группы пациентов согласно возрасту, форме, подтипу и тяжести заболевания со стороны кожного процесса – всего 15 больных.

«Как дерматолог я ориентирую команду проекта, объясняя, какие особенности зуда и боли бывают при разных формах и подтипах заболеваний. Используя определенные шкалы и индексы, произвожу расчет, какая часть площади тела от 1 до 100% задействована в патологическом процессе. Это помогает понять, сколько потребуется перевязочного материала и какое время необходимо затратить на перевязку. На основании этих данных мы надеемся выявить, есть ли корреляция между формой, подтипом заболевания, площадью поражения тела и особенностями зуда и боли. Нам также важно определить характер боли и понять, от чего он зависит – непосредственно от ран, перевязок или от психологической составляющей, в том числе настроя семьи и ребенка», – комментирует дерматолог Маргарита Гехт.

Для построения карты боли наши специалисты используют методики оценки боли у детей, изучают показатели тревожности у пациентов и ухаживающих взрослых, особенности их взаимоотношений, болевой опыт ребенка, его чувствительность к боли и реакции взрослого.

Результатом работы станет индивидуальная карта боли в электронном формате. Она будет содержать информацию об уровне болевых ощущений, зуда, а также о психологических особенностях ребенка. Этот документ смогут использовать врачи, работающие с ребенком, но доступ к информации будет ограничен и открываться только при необходимости. Например, используя карту боли, врач-дерматолог сможет объяснить маме, почему перевязки делать необходимо, даже если это болезненно, что делать, чтобы во время процедуры было меньше зуда и боли, какие психологические приемы можно использовать.

Таким образом, мы планируем получить еще один инструмент, который позволит облегчать физическое и эмоциональное состояние наших детей и более эффективно выстраивать взаимодействие с родителями.

МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНГРЕСС ПО БУЛЛЕЗНОМУ ЭПИДЕРМОЛИЗУ:

знания, доступные каждому

4 дня, почти 20000 врачей и пациентов из 130 стран-частников, больше 40 спикеров – ведущих мировых экспертов по буллезному эпидермолизу – это все Международный Конгресс по БЭ DEBRA International Congress-2021, который пройдет с 16 по 19 сентября в Москве в онлайн-формате. Организатором этого глобального медицинского мероприятия выступает наш фонд «Дети-бабочки».

Для нас особенно ценно, что впервые это масштабное мероприятие могут посетить не только медицинские эксперты, но и пациенты, их родственники, а также все читатели нашего дайджеста, просто пройдя регистрацию на сайте Конгресса по этой ссылке.

Впервые у «бабочек» со всего мира будет возможность узнать из первых уст о новейших исследованиях, методах лечения, задать вопросы мировым специалистам, пообщаться с другими пациентами, обсудить свои проблемы и достижения.

Все мероприятие будет проходить в дистанционном формате. Для интерактивного взаимодействия участников Конгресса разработана специальная платформа: 3D-пространство с виртуальной сценой, зоной проведения круглых столов, панельных дискуссий, кофе-брейков и комнатами для общения. Не переживайте, если ваше время не совпадает с московским – сессии можно посещать в режиме любого часового пояса.

Программа Конгресса состоит из несколько блоков и включает доклады о научных исследованиях, о теории и практике организации лечения буллезного эпидермолиза, обмен опытом работы пациентских организаций. Подробную информацию о секциях, спикерах и темах смотрите по ссылке.

Успейте зарегистрироваться и присоединяйтесь к нашим трансляциям!

DEBRA RUSSIA INTERNATIONAL CONGRESS 2021

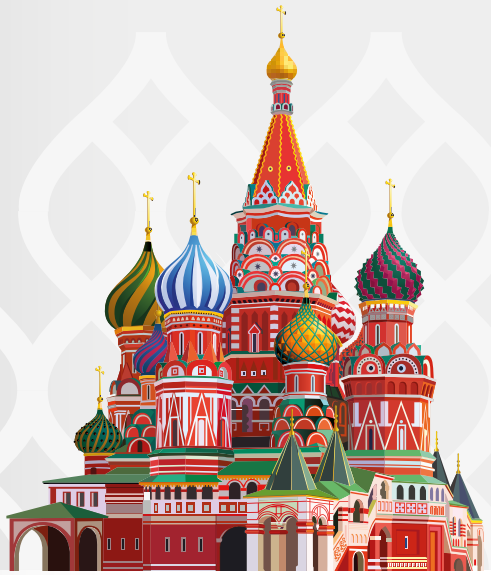
16 — 19 СЕНТЯБРЯ

DEBRA INTERNATIONAL CONGRESS-2021

ОНЛАЙН ФОРМАТ

Крупнейший в мире Конгресс по буллезному эпидермолизу (БЭ), объединяющий сотни экспертов в области исследований, специалистов здравоохранения, клинического лечения и сообщества БЭ.

РЕГИСТРАЦИЯ



БОЛЕЗНЬ – НЕ ГЛАВНОЕ.
Как живут наши дети-рыбки

О жизни детей-бабочек мы рассказываем вам уже в течение десяти лет. В 2020 году наш фонд начал оказывать системную помощь детям с другим генодорматозом – ихтиозом. С этого момента дети-рыбки – так называют ребят с ихтиозом – такие же полноправные герои наших историй.

Познакомьтесь с двумя нашими подопечными – восьмилетними Ариной и Майей. Девочки живут в разных регионах, у них разные характеры, привычки и мечты. Объединяет их диагноз – ихтиоз, простая форма, – и желание несмотря на заболевание жить полноценно и с радостью.

Мы расспросили мам девочек, о том, какое место в их жизни занимает болезнь и как удается справляться с трудностями.

СПРАВКА
Простой, или вульгарный ихтиоз – одна из самых легких форм заболевания. У таких больных небольшие и тонкие чешуйки покрывают все тело. Возможны нарушения терморегуляции, покраснения отдельных участков кожи, например, на лице, и трещины кожного покрова. Как правило, заболевание диагностируется на 2-3 месяц жизни больного.

«ГЛАВНОЕ – КАК МОЖНО РАНЬШЕ ПОЛУЧИТЬ ПРАВИЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ»
Майя Збар, г. Москва

Нашей подопечной Майе диагноз поставили только в пять лет, хотя первые симптомы появились еще в первый месяц жизни. Кожа на руках и ногах стала покрываться корками и краснеть. Случаев ихтиоза в семье не было, и поскольку у старшего брата Майи была пищевая аллергия, ее диагностировали и малышке.

Мама Анастасия перепробовала все рекомендации врачей – ограничила рацион ребенка, меняла смеси, пробовала гормональную терапию, однако это помогало лишь временно. Сухость и шелушение кожи возвращались и беспокоили дочку. Мама надеялась, что с возрастом состояние кожи улучшится – ребенок «перерастет» аллергию, но этого не произошло.

Когда Майе было три года, один из дерматологов предположил ихтиоз, однако официальным диагнозом визит к врачу не увенчался. Конкретного лечения также назначено не было. В пять лет на руках и ногах Майи начали появляться трещины, и уже тогда семья, наконец, получила точный диагноз и назначения у другого специалиста.

«Врач сказала, что даже если у Майи ихтиоз, то точно не тяжелая форма и ничего страшного в этом нет, – вспоминает мама. – Я стала читать про заболевание в интернете, увидела более тяжелые формы и поняла, что дочке повезло – у нее самая простая».

Сегодня Майе восемь лет. Она растет, меняется, развивается. Только проявления заболевания остаются неизменными – кожа по всему телу шелушится, на ступнях периодически возникают трещины. От перепадов температуры, особенно зимой, кожный дискомфорт усиливается.

«Но мы научились жить с ихтиозом и делать так, чтобы болезнь по минимуму беспокоила Майю, и дочка могла расти как другие дети, – рассказывает мама. – Каждый день Майя мажется увлажняющими кремами. Первый раз утром, когда собирается в школу, второй – вечером. Сейчас она уже делает это сама. А вот принимать ванны с маслами я ей еще помогаю».

Конечно, подрастая, Майя стала задавать вопросы о своей коже. Поначалу, когда все думали, что у девочки пищевая аллергия, мама говорила, что надо еще потерпеть и все пройдет. Когда стало ясно, что это ихтиоз и он навсегда, мама объяснила, что у всех людей разные проблемы со здоровьем. У Майи, например, особенная кожа и надо научиться с этим жить. Свои слова родители подкрепляли реальными действиями.

МАЙЯ ЗБАР, 8 лет, г. Москва, диагноз: врожденный ихтиоз

«Мы растим Майю как обычного ребенка. Никогда ни в чем ее особенно не ограничивали, разве что не водили в бассейн плюс в первые годы были ограничения в еде. Дочка ходила в общий сад, теперь посещает обычную школу, занимается танцами, рисованием и в театральной студии, – рассказывает мама. – Другие дети в целом реагируют на особенности здоровья нормально, хотя бывали случаи, когда спрашивали, почему у Майи руки как у старушки. Очень помогает учительница – объясняет ребятам, что все разные и это не повод обижать друг друга».

В 2020 году в одной из интернет-публикаций об ихтиозе Анастасия узнала о нашем фонде «Дети-бабочки» и решила сводить Майю на консультацию к эксперту фонда, профессору Николаю Николаевичу Мурашкину. Он подтвердил простую форму ихтиоза. Мама спросила, стоит ли обращаться в фонд с несложной формой заболевания, на что доктор сказал, что нужно. Так Майя стала нашей подопечной.

Девочка прошла полное обследование, мы также помогаем Майе адресно, – она получает подходящие ей увлажняющие и смягчающие кремы и другие медикаменты. Весной 2021 года Майя с мамой ездила на реабилитацию в санаторий «Авангард» в Сочи. Поездка была и полезной, и интересной. В программе реабилитации лечебные процедуры чередуются с мастер-классами, играми и другими детскими развлечениями. Майя осталась в восторге от Сочи, но самое главное, ее кожа стала мягче, уменьшились трещины и шелушения.

Мама говорит, что теперь сложный паззл про ихтиоз у них окончательно сложился. Понятно, как лучше всего ухаживать за кожей и что делать при осложнениях.

«Для таких детей, как Майя, самое важное – это как можно раньше получить правильный диагноз и облегчение симптомов. А родителям – сохранять позитивный настрой, не заламывать руки и знать, где получить помощь и поддержку», – говорит Анастасия.

«ВРАЧ СКАЗАЛА МАЗАТЬ СУХУЮ КОЖУ ЦИНКОВОЙ МАЗЬЮ»

Арина Мустафина, 8 лет, с. Исмоилово, республика Башкортостан

Арине повезло больше – диагноз «вульгарный ихтиоз» ей поставили в два месяца. Правда для этого семье пришлось ехать в областной

АРИНА МУСТАФИНА,
8 лет, с.Исмоилово,
респ. Башкортостан,
диагноз: врожденный ихтиоз

центр – Уфу. При этом никаких дополнительных обследований и особых рекомендаций врачи не дали. Поэтому подбирать уходовые средства маме пришлось самой и в прямом смысле слова на ощупь. Благодаря им кожа Арины становится мягкой, не шелушится и не краснеет.
Поначалу же, когда Арина только родилась, было совсем ничего не понятно. Малышку выписали из роддома как здорового ребенка. Правда уже тогда у нее начала шелушиться и облазить кожа вокруг губ.

«Врачи сказали мне, что у новорожденных так обновляется кожа и все пройдет, – вспоминает мама Регина. – Мы продолжили наблюдать и старались как-то влиять на ситуацию. Я корректировала питание Арины и даже убрала из дома все ковры, чтобы было меньше аллергенов, но краснота и шелушения не проходили. Так в два месяца нам и диагностировали ихтиоз».

С тех пор тщательный ежедневный уход стал привычной частью жизни Арины. Каждый день нужно мазать все тело увлажняющим кремом, периодически пить витамины. Вечером Арину всегда ждет негорячая баня. С таким уходом проявления болезни почти не заметны. Но стоит пропустить день – сразу начинаются шелушения, покраснения и трещины, ухудшается самочувствие.

В садик Арина не ходила, зато уже осилила два класса музыкальной школы и учится в обычной школе. Учителя ее хвалят, а вот с одноклассниками бывает всякое. Могут и сказать что-то обидное, особенно мальчишки. Но Арина не из робких принцесс и всегда может ответить, а то и дать сдачи. Мама говорит, что такая боевитость в их ситуации только на пользу.

В 2020 году в одной из групп соцсетей Регина узнала, что фонд «Дети-бабочки» начинает оказывать помощь детям с ихтиозом. Сначала она сомневалась, стоит ли обращаться, но в итоге все-таки подала документы. В итоге Арина с мамой одними из первых поехали в Москву на обследование от фонда.

«Дочка прошла обследование, ей даже сделали генетический анализ, — рассказывает Регина. – Нам все доброжелательно и подробно объяснили, ответили на все вопросы. Честно говоря, мы впервые столкнулись с врачами, которым было до нас дело. Теперь мы всё знаем о заболевании Арины и даже сами подсказываем местному педиатру, какие надо сдать анализы. Она, конечно, очень удивляется, но назначает».

Кроме того, этой весной Арина с мамой съездила на реабилитацию в санаторий «Авангард» в Сочи. После перенесенного ковида процедуры оказались для Арины полезными вдвойне, а подборка развлечений – анимация, дельфинарий, прогулки – привели в восторг. К тому же в санатории Арина нашла подружку, с которой общается и сейчас.

Еще девочка получает психологическую помощь от фонда, но она не связана с болезнью. Просто Арина – папина дочка, и когда он уезжает в командировки, сильно скучает и даже начинает от стресса болеть. Психологи фонда помогают справляться с переживаниями.

И, конечно, семья регулярно получает наши «посылки здоровья» – адресную помощь – с подходящими Арине увлажняющими и восстанавливающими средствами для кожи.

Регина смотрит в будущее уверенно, теперь она точно знает как сделать так, чтобы ихтиоз не мешал дочке жить комфортно и радоваться каждому дню.

Фонд «Дети-бабочки» помогает подопечным с ихтиозом в рамках 9 программ, в том числе адресно, информационно, психологически, проводит госпитализацию, реабилитацию и социально-психологическую адаптацию детей-рыбок.

Вы можете поддержать это направление работы фонда любой суммой удобным вам способом. Ваша помощь поможет ребятам хорошо себя чувствовать, избегать осложнений и жить жизнью обычных детей.

КАК УХАЖИВАТЬ ЗА КОЖЕЙ ПРИ ИХТИОЗЕ:
наш чек-лист

Ведущий врач-дерматолог фонда «Дети-бабочки» **МАРГАРИТА ГЕХТ**

При ихтиозе, как и при буллезном эпидермолизе, важен ежедневный уход за кожей. Многие врачи советуют пациентам-рыбкам выбирать увлажняющие и смягчающие средства «под себя». То есть самим оценивать эффективность того или иного уходового препарата. Это правильная рекомендация, помимо которой есть и другие важные правила ухода за кожей при ихтиозе. Давайте перечислим их и разберем подробнее.

Ихтиоз очень многолик и имеет множество форм и подтипов. Однако уход за кожей при любой форме ихтиоза базируется на трех основных «китах»:

- гигиена;
- увлажнение и восстановление;
- решение локальных вопросов.

Кроме того, выбор того или иного средства для ухода за кожей зависит от формы заболевания и ряда особенностей. К ним относятся:

- возраст ребенка;
- концентрации активных компонентов;
- тип текстуры средства.

Давайте остановимся на каждом из «китов» подробнее.

ГИГИЕНА КОЖИ

При выборе средств отдавайте предпочтениям гаммам, которые рекомендованы для сухой, атопичной и чувствительной кожи.

Обязательно обращайте внимание на состав средств для очищения кожи — они не должны содержать моющие активные ПАВ, такие как SLS и SLES — содиум лаурил и лаурет сульфат (sodium lauryl и laureth sulfate). Данные компоненты негативно влияют на роговой слой эпидермиса, делают его более тонким, а значит, более восприимчивым к любым внешним антигенам (аллергены, инфекционные агенты). Кроме того, при длительном применении они повреждают защитную гидролипидную мантию, что способствует снижению уровня собственного натурального увлажняющего фактора.
При любом типе ихтиоза имеет место мутация в гене или группе генов, которые играют важную роль в его формировании.

УВЛАЖНЕНИЕ И ВОССТАНОВЛЕНИЕ

Такой эффект обеспечивают увлажняющие средства, или эмоленты — кремы, лосьоны, эмульсии, ламеллярные кремы. Они являются средствами базового ухода, главная задача которых:

- увлажнение;
- восстановление;
- укрепление;
- удержание влаги.

Подбирать средства необходимо с врачом-дерматологом, учитывая форму заболевания и возраст ребенка.

Средством для базового ухода также может служить и эмолент, который содержит не только компоненты, действие которых перечислено выше, но и кератолитики — компоненты, которые отшелушивают омертвевшие клетки эпидермиса. В результате кожа меняет серый или черный цвет на обычный и становится мягкой на ощупь. При этом концентрацию и кратность нанесения средства также определяет врач исходя из формы заболевания и возраста пациента.

РЕШЕНИЕ ЛОКАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ

Глобально этому способствуют различные кератолитики, главная задача которых — отшелушить кожу. Это могут быть бальзамы, гели, лосьоны, шампуни, пенки, область использования которых — кожа лица или тела или кожа волосистой части головы.
К этой группе средств также можно отнести средства для ухода за кожей век и губ. Необходимо, чтобы эти средства содержали питательные и увлажняющие компоненты — гиалуроновую кислоту, керамиды, декспантенол.

ЧТО ОБЩЕГО У УХОДА ЗА КОЖЕЙ ПРИ ИХТИОЗЕ И БУЛЛЕЗНОМ ЭПИДЕРМОЛИЗЕ?

У ухода за кожей пациентов с буллезным эпидермолизом (БЭ) и ихтиозом есть следующие общие черты:

- использование мягких, не содержащих активных ПАВ очищающих средств;
- применение увлажняющих средств для борьбы с зудом и сухостью кожи;
- использование средств для решения локальных проблем — преимущественно для заживления ран.

ЧЕМ ОТЛИЧАЕТСЯ УХОД ЗА КОЖЕЙ ПРИ БУЛЛЕЗНОМ ЭПИДЕРМОЛИЗЕ И ИХТИОЗЕ?

Самое главное различие в том, что у пациента с любой формой ихтиоза крем — это его «вторая кожа», а у пациента с БЭ «вторая кожа» — это повязки+крем.

Также к различиям в уходе можно отнести:

- при БЭ используются увлажняющие средства без содержания кератолитиков;
- для решения проблем с корочками при БЭ используются кератолитики с более низкими концентрациями;
- больным БЭ необходимы ежедневные перевязки.

Исключение составляет эпидермолитический ихтиоз. При этой форме ихтиоза необходим уход, включающий приемы, используемые для обработки кожи при БЭ, так и при ихтиозе — повязки+крем.

ВЛАДИСЛАВ АНИСИФЕРОВ
6 лет, г. Красноярск,
диагноз: ихтиоз

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

август, 2021

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

13 новых подопечных

28 детей-бабочек получили **стоматологическую помощь**

4 подопечных получили консультации в рамках оказания **онкологической помощи**

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

У **7** детей и взрослых взят биоматериал для **генетической диагностики**

4 ребят получили помощь в рамках программы **«Социально-психологическая адаптация»**

1 взрослый подопечный получил медицинскую помощь во Всероссийском центре экстренной и радиационной медицины имени А.М. Никифорова МЧС России

Проведено **353** (**102** очных и **251** онлайн) консультаций в рамках программы **«Патронаж и медицинское сопровождение»**

ДАНА ТИХОНОВА
3 года,
г. Архангельск,
диагноз: простой буллезный эпидермолиз

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

15 «бабочек»

и **58** «рыбок» получили адресную помощь от фонда

Из них:

1 новорожденный

и **5** взрослых получили медикаменты и бинты

ВРАЧИ

44 врача оказали помощь в **21** регионе

2 семинара для региональных врачей провели врачи фонда в августе

25 врачей приняли участие в семинарах

5 вебинаров проведено для родителей детей-бабочек и детей-рыбок:

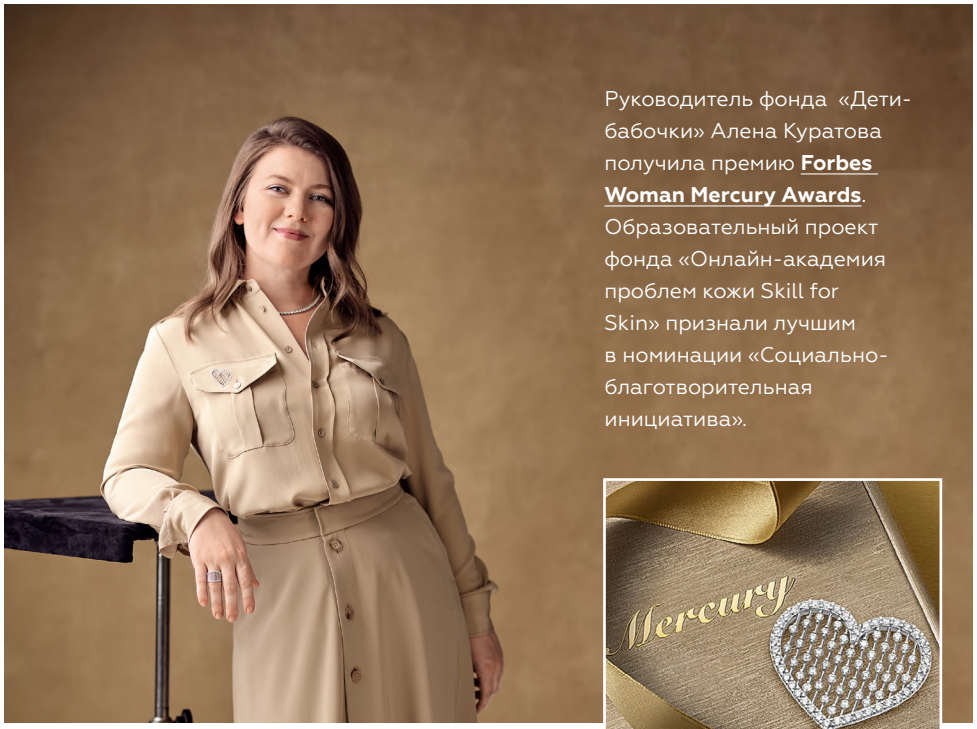
- прямой эфир с создателем «Гехт-косметика» Маргаритой Гехт;
- прямой эфир с врачами Онлайн-академии проблем кожи Skill for Skin о том, как «бабочкам» подготовиться к путешествиям;
- прямой эфир с врачами Онлайн-академии проблем кожи Skill for Skin Ириной Ромашкиной и Марией Голяевой, посвященный развитию коммуникации у детей с БЭ;
- семинар Елены Белоноговой, посвященный вопросам вакцинации от Covid-19;
- прямой эфир с врачами онлайн-академии проблем кожи Skill for Skin Маргаритой Гехт и Марией Куликовой на тему «Кожа новорожденных: особенности анатомии, адаптации, ухода».

ЛОГИСТИКА

151 коробка с бинтами и медикаментами

= **1024** кг помощи для подопечных фонда

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ август, 2021



Руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова получила премию **Forbes Woman Mercury Awards**. Образовательный проект фонда «Онлайн-академия проблем кожи Skill for Skin» признали лучшим в номинации «Социально-благотворительная инициатива».

Онлайн-академия проблем кожи Skill for Skin запустила еще одно образовательное направление – «Нейрометод». В его рамках для врачей и родителей станут доступны знания в области нейропсихологии и когнитивной реабилитации от медицинских экспертов фонда «Дети-бабочки». Журнал о благотворительности **«Филантроп»** поделился этой новостью.

В этом году фонд «Дети-бабочки» традиционно участвовал в благотворительной акции «Дети вместо цветов». Портал **«Душевная Москва»** рассказал об этой доброй традиции. А **«Добро.Журнал»** поделился подборкой фондов-участников.

Chips Journal рассказал, с какими трудностями ежедневно сталкиваются дети-бабочки. Многие из этих проблем вызваны не болезнями, а отношением окружающих.

Педагог-психолог и арт-терапевт фонда «Дети-бабочки» Людмила Андронова поделилась девятью **правилами общения с ребенком**. Эти простые рекомендации помогут родителям не терять контроль над собой и говорить с ребенком на одном языке.

Нейропсихолог фонда Ольга Кулиш дала комментарий телеканалу **«МИР 24»** об опасности гаджетов для детей. Эксперт рассказала, как гаджеты влияют на детское развитие, и о том, сколько времени можно проводить в электронных игрушках.

Порталу **Baby.ru** опубликовал материал педиатра фонда Алексея Туркина о йододефиците. Вы узнаете, как определить йодную недостаточность и наладить баланс йода в организме.

Портал для родителей **«Растим детей»** поделился одиннадцатью фразами, которые никогда нельзя говорить ребенку. Логопеда-дефектолог фонда Ирина Ромашкина объяснила, в чем их опасность и вред.

43 упоминания о фонде «Дети-бабочки» в СМИ

1 789 043 человек — общий охват упоминаний о фонде в СМИ

10 статей от экспертов фонда «Дети-бабочки»

24 публикации об акции «Дети вместо цветов»

СКАЗКА ПРО МАЛЕНЬКУЮ РЫБКУ И ВОЛШЕБНОЕ ЗЕРКАЛЬЦЕ

Однажды Маленькая Рыбка потеряла свое зеркальце. Проснулась утром, смотрит, – а зеркальца на камешке у кроватки нет.

Это зеркальце было очень красивое, и Маленькая рыбка его очень любила. Оно было серебряное и украшено золотыми, розовыми и голубыми ракушками. Зеркальце было не простое. Хотя смотреться в него тоже можно было. Оно было волшебное и всем, кто хотел, давало хороший совет.

Все морские обитатели знали об этом и всегда приходили в гости к Маленькой Рыбке, чтобы спросить у зеркальца, как им лучше поступить. Например, красавица Золотая Рыбка спрашивала, какую лучше сделать прическу. Дедушка Рак интересовался, в какую сторону лучше сегодня пятиться на прогулке, Тетушка Улитка спрашивала, что лучше приготовить на обед, а ребята-осьминожки – во что поиграть во дворе.

Всем морским обитателям очень нравилось спрашивать советы у зеркальца. Это было очень удобно, потому что не нужно было самим думать о том, как лучше сделать. Все, что советовало зеркальце, всегда получалось хорошо, красиво и интересно. Например, у Тетушки Улитки по совету зеркальца всегда получались самые вкусные на морском дне пирожки из водорослей, а Золотая Рыбка всегда делала красивые прически, украшенные цветными стеклышками, которые она находила в песке. Дедушка Рак всегда знал, где самые красивые тропинки для прогулок. А рыбята-осьминожки так заигрывались во дворе в камешки или мяч, что не хотели плыть домой на обед.

А теперь зеркальце исчезло. Маленькая Рыбка испугалась и стала везде его искать. Посмотрела под камешками, за кроваткой, в кустах водорослей, на всем морском дне вокруг своего домика. Но зеркальца нигде не было.

Тем временем к домику Маленькой Рыбки уже стали приходить морские жители, чтобы спросить у зеркальца совет. Когда Маленькая Рыбка рассказала им, что зеркальце исчезло, они очень заволновались. Что мы будем теперь делать? Кто скажет нам, как лучше поступить? – спрашивали все морские жители.

Вместе с Маленькой Рыбкой они несколько дней искали его по всему морскому дну, но так и не нашли. Морские обитатели очень расстроились и растерялись. Как же им теперь жить, кто им поможет хорошим советом?! Ах, какое было хорошее зеркальце, такое красивое – серебряное, с золотыми, розовыми и голубыми ракушками, и такое умное! Ах-ах, что же делать?!!

Прошло еще несколько дней, но волшебное зеркальце так и не нашлось. Морские обитатели поняли, что принимать решения им теперь придется самим. Не ходить же теперь без обеда и прически. Поэтому они стали учиться жить без волшебных советов и самим решать, что и как лучше делать.

Модница Золотая Рыбка стала сама сочинять себе прически. И она с удивлением поняла, что ее прически получаются очень красивыми и необычными, потому что теперь она придумывала их сама, и это получалось даже лучше, чем у зеркальца.

Дедушка Рак начал сам исследовать морское дно и нашел новые интересные тропинки для прогулок, про которые зеркальце ему не рассказывало.

Тетушка Улитка научилась готовить новые блюда, в том числе пирог из планктона и суп из водяных корешков. Все ее гости говорили, что теперь она готовит еще замечательнее и просили добавки.

Ребята-осьминожки придумали целую кучу новых игр и даже стали устраивать соревнования по прыжкам в высоту наперегонки.

В общем жизнь без зеркальца стала еще лучше. Морские обитатели поняли, что они сами умные и сообразительные, и как здорово решать самим, как лучше поступить. И даже если ты ошибся и результат получился не очень, то всегда можно переделать и все получится. Маленькие жители моря теперь если и спрашивали совета, то только у своих родителей. Про зеркальце больше никто не вспоминал.

А что же случилось с зеркальцем? Куда же оно делось? Ночью, когда Маленькая рыбка спала под своим водорослевым одеялом, его тихонько утащил Хитрый Краб. Он знал, что зеркальце дает хорошие советы. Поэтому он решил, что если станет его хозяином, то все морские жители будут ему подчиняться и выполнять его желания.

Но когда Хитрый Краб увидел, что все научились принимать решения сами и им это очень понравилось, то очень разозлился, потому что очень хотел всеми командовать.

Рассердившись, Хитрый Краб бросил зеркальце на дно глубокой черной морской пещеры. Но зеркальце подхватило течение и вынесло на морской берег. Там его нашли брат с сестрой – Аня и Дима. Они удивились – откуда на морском берегу такое красивое зеркальце – серебряное, с золотыми, розовыми и голубыми ракушками – и решили подарить его маме. Но на берегу зеркальце потеряло свою волшебную силу, и теперь в него можно было только смотреться, чтобы всегда помнить, главное – это ты сам. Нужно верить в себя и всегда искать в жизни свой собственный путь.

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 Дражникова