

МАЙЯ
ЗБАР, 8 лет,
врожденный
ихтиоз

МАЙ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

Месяц осведомленности об ихтиозе

ст. 4

Подопечные –
герои выставки
в «Крокус Сити
Океанариуме»

ст. 22

Владимир
Маркони
и рыбы

ст. 28



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Новый дайджест посвящен нашим подопечным-«рыбкам», потому что май — месяц осведомленности об ихтиозе.

Его многое роднит с буллезным эпидермолизом: неизлечимость, необходимость пожизненного ухода за кожей, боль и дискомфорт, которые доставляют эти заболевания. Но еще их объединяет стигматизация, из-за которой дети и взрослые с генными дерматозами часто чувствуют себя неуютно в обществе.

Два года назад наш фонд начал помогать не только «бабочкам», но и «рыбкам».

Главную задачу фонда я вижу в развитии системности этой помощи. Наша цель — не просто обеспечить детей необходимыми средствами ухода за кожей: надо, чтобы врачи во всех регионах страны могли диагностировать ихтиоз, назначить правильное лечение и поддержать родителей. Надо, чтобы как можно больше людей знали о том, что есть такое заболевание. Невежество порождает страх, косые взгляды и бестактные замечания, которые ранят наших подопечных. Просвещение общества — важная часть нашей работы. Спасибо, что поддерживаете нас в этом!

Руководитель фонда
«Дети-бабочки»
Алена Куратова

КАК РЫБКИ НА СУШЕ. ЧТО ТАКОЕ ИХТИОЗ



Ихтиоз — редкое генетическое заболевание кожи, которое проявляется при рождении и в первые месяцы жизни. В результате мутации определенных генов кожа утолщается и шелушится. Название заболевания происходит от греческого слова «ἰχθύς», что означает «рыба», ведь при некоторых формах заболевания кожа похожа на чешую. Именно поэтому мы называем подопечных фонда с ихтиозом «рыбками».

По мировой статистике, 1 из 30 000 новорожденных — «рыбка». В России не ведется точной научной статистики по этому заболеванию, но, по неофициальным данным, у нас в стране живут около 3 000 детей с ихтиозом.

Ихтиоз доставляет много дискомфорта: кожа шелушится, воспаляется, зудит. В настоящее время заболевание нельзя вылечить, но состояние можно облегчить, постоянно используя многоэтапный дорогостоящий уход. Средства для этого ухода относятся к лечебной косметике и не входят в государственные программы помощи. Стоимость такого ухода может составлять до 100 тысяч рублей в месяц. Поэтому подопечным фонда так нужна ваша поддержка.

Ниже мы собрали несколько важных фактов об ихтиозе. Ведь это заболевание — не просто «что-то с кожей», как иногда думают:

- Ихтиоз не заразен. Это врожденное генетически обусловленное заболевание.
- В семье могут родиться несколько детей с ихтиозом, а может быть так, что все дети, кроме одного, будут здоровы.
- Существует более 40 типов ихтиоза. Некоторые из них проявляются только зудом и легким шелушением, а некоторые настолько тяжелые, что угрожают жизни.
- К сожалению, ихтиоз сильно стигматизирован в обществе. Дети часто подвергаются травле и насмешкам из-за своей особенности, а взрослым «рыбкам» отказывают при приеме на работу.
- Проявления ихтиоза сезонны. Особенно тяжело подопечные фонда «Дети-бабочки» переносят отопительный сезон из-за сухости воздуха и жару из-за нарушения терморегуляции.
- Из-за нарушения потоотделения при ихтиозе страдает терморегуляция, люди с ихтиозом больше рискуют пережить тепловой удар, а у многих из них постоянно повышена температура тела до 37–37,6 градусов.
- Поскольку при ихтиозе поражается не только кожа, но и внутренние органы, многие дети с ихтиозом нуждаются в специальном питании, иначе они будут отставать от сверстников в росте и развитии.
- В день некоторым подопечным фонда приходится проводить до 4–5 обработок кожи, чтобы не допустить ее пересыхания и появления болезненных трещин. ■

ИХТИОЗ. ЖИТЬ В ЧУЖОЙ КОЖЕ

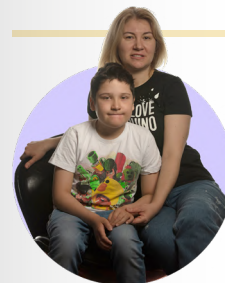


Жить в чужой коже. Как это — чувствовать себя человеком, чья кожа, созданная природой, чтобы оберегать и защищать, наоборот, делает своего хозяина уязвимым и ранимым?

Мы собрали рассказы двоих подопечных фонда: уже взрослой девушки Адели Шараповой и подростка Кочубея Егора, который, кстати, стал одним из героев выставки в «Крокус Сити Океанариум», чтобы понять

и представить, что испытывают люди, рожденные с ихтиозом. Но эта картина была бы неполной без эмоционального рассказа Натальи Крюковой, чей сын Камиль тоже является подопечным фонда.

Спасибо нашим героям за откровенность, ведь благодаря их искренности и отваге каждому следующему новорожденному с ихтиозом будет легче в этой жизни.



**НАТАЛЬЯ КРЮКОВА,
МАМА КАМИЛЯ:**

«Я всегда слежу за новостями фонда, но никак не решалась написать. А сейчас, читая ваш пост о детях-рыбках, расплакалась и решила написать о нашей истории, может, это тоже кому-то поможет раскрыться и попросить помощи.

Когда мне в первый раз принесли сыночка в роддоме, я взяла его на руки и сразу же распеленала. Ребенок был весь горячий, сухой и местами очень красный, кожа на ладонках и крошечных пальчиках сходилась лоскутами. Я задала доктору вопрос про это, но врач сказал,

что так бывает у недоношенных детей, мол, незрелость кожи. Мне казалось странным, что малыш не потеет и всегда горячий. Ему было жарко, я чувствовала это и старалась сразу распеленать и держать побольше на воздухе. А еще у Камиля не дышал нос, и эта проблема с дыханием сохраняется до сих пор. Когда сыну было два месяца, я заметила два шелушащихся пятна на внешних сторонах ног, в районе косточек, ровной одинаковой формы. Решили, что похоже на контактный дерматит и скоро все само пройдет.

Но само не прошло, мы пошли к другому доктору, потом к третьему, потом еще... так начались наши мытарства. Доктора, как один, ставили диагноз атопический дерматит. Я стала читать разные статьи и журналы. Сдавали кучу разных



в кровь. Пальчики были очень повреждены, из-за этого очень долго была нарушена мелкая моторика, что отразилось на речи.

Камиль, как и все малыши, обожал копаться в песке, мы жили за городом, и приходилось надевать ему шерстяные перчатки, чтобы защитить ранки. Так как ступни тоже лопались в кровь, он всегда был в носках и длинных пижамных штанишках, даже в жару. Сын до сих пор переносит жару очень тяжело, любит холодный душ, прохладу, пьёт только холодную воду. Мы пробовали разные диеты и гормональные кремы. Я уже совершенно отчаялась, когда мы попали к доктору, от которой я впервые услышала диагноз «ихтиоз».

Конечно, сначала я жутко испугалась, но врач мне все объяснила, я поняла, что совсем не все так страшно! Камилу выписали кремы, мы стали пользоваться ими, купать малыша ежедневно, и ситуация стала налаживаться.

анализов и аллергопроб, платили и платили, но все было напрасно. Ничего не помогало! Один доктор даже рекомендовал не мыться, хорошо, что мы его не послушали, потому что единственным спасением были ванны, как мы позже обнаружили. Кожа ребенка чесалась и лопалась

Пришло осознание, что ихтиоз с сыном навсегда, я приняла это и успокоилась. С тех пор, конечно, было много всего. Я много читала, изучала опыт родителей, пыталась выбрать какую-то систему ухода, потому что ситуация кардинально так и не улучшилась. Самое

ужасное начиналось зимой. Ступни и ладони, несмотря на уход, трескались в кровь. Временами Камиль не мог ходить из-за глубоких незаживающих трещин.

Все это, конечно, очень усложняет жизнь нормального ребенка, так как накладывает ограничения даже на использование красок и пластилина, сложно строить из лего, когда все пальцы в трещинах. И я поражаюсь мужеству и упорству моего мальчика, его стремлению воплощать свои мечты. Представляете, он пошел учиться играть на гитаре, занимается с преподавателем и делает успехи. Несмотря на ихтиоз, он живет обычной жизнью обычного мальчика, ходит в школу, у него большие способности к математике и шахматам. Ходит на секции футбола и водного поло.

Говорит, что ребята проблем с кожей не замечают, и просит меня не рассказывать о заболевании, стесняется, даже если сообщаю диагноз врачам. И, конечно, расстраивается, что приходится все время мазаться кремами.

Два года назад в нашу семью пришло несчастье, умер мой муж, папа Камиля. Нам всем было невыносимо тяжело. И тут я наткнулась на информацию о том, что фонд «Дети-бабочки» начал помогать не только детям с буллезным эпидермолизом,

но и пациентам с ихтиозом. Я написала туда, и Камиль стал подопечным фонда. Знание, что ты не один, что есть люди, которые готовы поддерживать тебя и помогать тебе, очень придает мне сил и трогает до слез.

Родителям детей, которые только узнали об этом диагнозе, я хочу сказать, что они не одиноки в своей борьбе, что нужно обращаться за помощью к врачам и ни в коем случае не прибегать к народным методам! А еще есть фонд «Дети-бабочки», куда можно и нужно обращаться за поддержкой».



АДЕЛЯ ШАРАПОВА, 22 ГОДА:

«Примерно в шесть лет я поняла, что отличаюсь от других ребят, потому что моя кожа совсем другая, какая-то специфическая, не только из-за шелушения и сухости, но и из-за резко выраженных складок. Конечно, я сильно переживала и ощущала обиду на мир. Всегда задавалась вопросом: «Почему именно я? Что я сделала такого, чтобы именно со мной это произошло?».

При этом я не замечала какой-то брезгливости со стороны окружающих, наоборот, большинство относилось с пониманием. Бывало, что в школе ребята пытались задеть какими-либо словами, но я себя в обиду не давала, могла за себя постоять.

Гораздо больше дискомфорта доставляет не мнение окружающих, а само состояние при ихтиозе. Хотелось бы все свое свободное время посвящать интересным вещам, а не заниматься постоянно влажной уборкой, не тратить часы на уход за кожей или на частую чистку вещей от «перхоти».

Я, конечно, уже привыкла к мысли, что никогда ничего не изменится, но при этом я не расстраиваюсь, живу и наслаждаюсь жизнью, кто бы что бы ни говорил».

**КОЧУБЕЙ ЕГОР,
12 ЛЕТ:**

«Ихтиоз — это плохо! Это портит мою жизнь и мешает мне. Приходится все время мазаться, а еще все смотрят и задают дурацкие вопросы: «А что это с тобой?», «Это не заразно?», «А это можно вылечить?». Надоело!» ■



ЧЕЛОВЕК-НЕВИДИМКА САША РЫЖЕНКОВА



Чтобы помочь «рыбкам» и «бабочкам» была эффективной и всегда приходила вовремя, в фонде трудится множество людей. Деятельность некоторых из них на виду, а о работе некоторых никто даже не догадывается. И это обидно, ведь все наши коллеги — яркие и неординарные личности, а их рассказами о жизни можно заслушаться.

Сегодня мы познакомим

вас с сотрудницей PR-отдела, копирайтером Александрой Рыженковой. Именно она автор многих текстов дайджеста, а также проникновенных постов в социальных сетях. Саша, которая воспитывает приемную дочку с непростым диагнозом, вызвалась вести рубрику «Один на планете» в телеграм-канале фонда и на Яндекс.Дзен, где мы будем рассказывать о том, как помочь одиноким «бабочкам» и «рыбкам».

— Саша, расскажи, что привело тебя работать в благотворительную сферу?

— Подозреваю, что шило в одном месте. Я работала в отделе продаж крупного фитнес-клуба, когда поняла, что меня манит какая-то более осмысленная деятельность, которая в состоянии изменить чью-то жизнь. И я стала задумываться о социальной работе, пошла учиться на специального психолога, а потом начала работать в помогающей отрасли. Несколько лет я была социальным работником в крутейшем питерском цирковом проекте для хулиганов, потом работала в PR-отделе фонда, который помогает встретиться детям-сиротам и приемным родителям, затем была сопровождающим в проекте для детей с тяжелыми нарушениями развития. Но нагрузка на последнем месте работы оказалась непомерна

для моей пожилой спины, кроме того, изменились мои семейные обстоятельства, и я стала искать работу, гдегодились бы мои навыки создания текстов и опыт в благотворительности. Могу сказать, что каждая из этих работ, включая нынешнюю в фонде «Дети-бабочки», это работа мечты.

— И какими же навыками создания текстов ты обладаешь?

— Когда-то у меня был повод гордо называться детским писателем, потому что у меня вышли шесть детских книг, парой из которых я даже горжусь. Но я человек творчески ограниченный, вернее, всю свою жизнь я воспринимаю как творческий процесс, как один большой текст. Поэтому, когда мне надо производить много букв на заданную тему, например по работе, желание писать книги естественным путем иссякает.

Но я не оставляю надежды написать книжку про свой опыт приемного родительства, потому что, увы, как ни крути, поступка круче мне уже не совершить.

— Расскажи об этом опыте.

— Сейчас он уже не представляется таким социальным экстримом, потому что от детей с синдромом Дауна стали меньше отказываться и чаще брать в семьи, а почти девять лет назад это было, мягко говоря, не самой распространенной практикой. Но я увидела Верину фотографию на одном из форумов и поняла, что этот ребенок обязательно должен жить в семье, иначе вся моя вера в справедливость мира рухнет.

— А что твоя семья?

— Конечно, появление приемного ребенка — это всегда испытание для семьи и для самодельных детей. Моему старшему сыну было тогда 14 лет, а дочке только исполнилось восемь. И хотя Вера была почти ее ровесницей, всего на год младше, разница в жизненном опыте, навыках, знаниях, возможностях была колоссальной.

— И как ее удалось преодолеть?

— Буду честна, не удалось. Вера, которой скоро 16 лет, прекрасно

адаптирована для своего диагноза и очень самостоятельна. Она одна ходит в школу, активно помогает по дому, участвует в цирковом проекте и играет в футбольной команде для людей с синдромом Дауна. Тем не менее ее диагноз с ней навсегда, это часть ее личности, которая предполагает определенные ограничения. Но я рада, что по сравнению с тем, как сложилась бы ее жизнь, не попади она в семью, эти ограничения минимальны.

— А как бы сложилась ее жизнь?

— Вероятно, печально. Даже у ребенка без явных особенностей развития шансы попасть в семью с возрастом снижаются, Вере уже должно было исполниться семь лет, и ее переводили по возрасту в отдаленный областной детский дом-интернат. После него, в 18 лет, она попала бы в психоневрологический интернат, где прожила бы остаток жизни. Боюсь, эта жизнь была бы не очень долгой, потому что уже в семье выяснилось, что у Веры целиакия, что предполагает строгую безглютеновую диету, которую она сейчас и соблюдает. Ее практически невозможно обеспечить в условиях учреждения, а без этой диеты неминуемо нарастают проблемы со здоровьем, которые рано или поздно становятся фатальными.



— Что помогло вашей семье справиться со сложностями?

— Думаю, чувство юмора. Я считаю, что именно оно — один из главных и недооцененных родительских ресурсов. Мне повезло, что дочка с сыном его унаследовали, а Вере, среди прочих черт характера, щедро отсыпали умения смешить людей. Я, конечно, немного подрастеряла свои розовые очки, потому что в свое время искренне верила в миф о кротких и нежных солнечных детях, а мне достался ребенок с глазами лемура и титановым стержнем внутри: шкодливый, несговорчивый, невероятно живой и харизматичный. Но, как всегда, все спасла любовь: Верина искренняя привязанность к нам, которая заставляет ее смягчать

свой бойкий нрав, и наша к ней, которая дает терпение и умение разглядеть в этой хулиганке доброго и славного ребенка, который здорово натерпелся в первые семь лет жизни.

— Есть что-то, что ты хотела бы сказать тем, кто думает о возможности принять ребенка в семью?

— Наверное, пожелать им удачи, потому что от нее, действительно, немало зависит. А еще быть готовым к любым неожиданностям, потому что вероятность удивительных и радостных открытий примерно равна в этом деле вероятности столкновения с действительно страшными, тяжелыми и непоправимыми вещами. ■

БЛИЦ-ОПРОС

— Мясо или рыба?

— Мясо, конечно же, мясо.

— Бег или плавание?

— В идеале — просто долгие пешие прогулки. Но можно и плавание.

— Книги или фильмы?

— Конечно, книги. Я очень люблю читать.

— Коты или собаки?

— Все-таки коты, хотя у нас есть и собака. Но моя душа навеки с котиками. Особенно лысыми.

РАЗЫСКИВАЕТСЯ СЕМЬЯ



Анатолий, 17 лет

ТОЛЕ ПОРА ДОМОЙ!

Анатолий родился в октябре 2004 года. Кто-то скажет: «Зачем родители парню, которому почти 18? Наоборот, ему пора учиться жить одному!»

Жить один Анатолий и так умеет, потому что всю свою

жизнь он провел в казенных учреждениях. А Толя так хочет успеть хоть немного побыть сыном! И без всякого стеснения говорит, что его мечта — почувствовать себя частью большой и дружной семьи.

Анатолий — наивный и добродушный юноша, он тянется к знаниям, с огромным удовольствием читает книги и с восторгом пересказывает прочитанное. Толя любит играть в футбол и кататься на велосипеде. Диагноз по профилю фонда никак не мешает ему быть активным и подвижным. А еще у него необычное хобби: Толя любит пчел и пчеловодство. Говорят, он все про них знает.

Воспитатели ценят Анатолия за вежливость и неизменную готовность помочь, а сверстники — за дружелюбие и неконфликтность. Таким подросткам, как Толя — искренним, открытым и добрым — очень нужна поддержка семьи, чтобы повзрослеть и научиться быть самостоятельными.

Где вы, родители? Тут такой сын вас ждет! А мы поможем Толиной семье со всем, что касается жизни с его диагнозом.

Анкета  Анатолия в ФБД. Так же можно найти информацию, куда обращаться, если вы хотите стать приемными родителями этому славному парнишке.

ОДИНОКАЯ «РЫБКА» НИКИТА

Мы переживаем за всех подопечных фонда, даже зная, какие чудеса творят заботливые мамы руки, которые утешают, заботятся, дарят облегчение. И как же горько, что есть малыши, которые остались один на один со своим заболеванием. Вот и Никита с самого рождения не знает, как это, когда за тобой ухаживает не медсестра, а мама.

Дискомфорт мешает мальчику расти, развиваться и даже спокойно спать. Единственное, что приносит облегчение, — кропотливый и постоянный уход с помощью специальных кремов и масел. При таком уходе у Никиты появляются силы на игры с другими детьми и развивающие занятия.

Больше всего Никита любит играть с самолетами, а на прогулках подолгу смотрит в небо — вдруг пролетит!

Никите нужен запас перевязочных материалов, медикаментов, уходовых средств и гипоаллергенного питания. Специальные бинты защитят нежную кожу от трещин и повреждений, кремы помогут ей сохранять влагу, а смесь на основе аминокислот придаст

малышу силы и компенсирует белковую недостаточность.

Но главное — Никите остро нужна мама. Когда мама найдется, фонд позаботится о том, чтобы семья, где будет расти малыш, получила всю необходимую информацию и поддержку.

Ссылка на анкету  Никиты в Федеральном банке данных детей-сирот. А еще, чтобы Никита мог жить без боли и неприятных ощущений, пока ждет маму, можно поддержать адресный сбор для него. ■



Никита, 4 года

«ГЕХТ КОСМЕТИКА» НЕ ТОЛЬКО ДЛЯ «БАБОЧЕК» И «РЫБОК»

Маргариту Гехт, врача-дерматолога, эксперта фонда «Дети-бабочки» вдохновили на создание собственной марки косметики подопечные фонда. Именно потребностям кожи с повышенными требованиями к косметическим средствам отвечают продукты бренда.

Но, конечно, пользоваться средствами марки могут все, кто с особым вниманием относится к составам средств для ухода за кожей. Они идеально подойдут детям и взрослым с атопическим дерматитом, чувствительной нежной кожей, псориазом и другими проблемами, доставляющими своим обладателям дискомфорт: сухость, зуд, высыпания и шелушения.



Важным этапом ухода за кожей является очищение. Именно оно избавляет поверхность кожи от косметики, раздражающих частичек пыли и продуктов деятельности кожных желез, готовит кожу к восприятию косметических и лекарственных средств. При чувствительной коже очищение должно быть максимально деликатным, но и эффективным.

Маргарита Гехт рекомендует использовать в весенне-летний период «Детское масло для очищения кожи. Рецепт № 10», мягкое и легкое средство, которое сохраняет гидролипидную мантию кожи.

В холодное время года, когда на улице кожа подвергается воздействию ветра и мороза, а в помещении теряет влагу из-за пересушенного отоплением воздуха, лучше включить в ритуал очищения «Детское питательное масло для очищения кожи лица и тела. Рецепт № 9», которое укрепляет барьерную функцию кожи и деликатно очищает.

Позаботьтесь о вашей коже с «Гехт Косметика», чтобы кожа могла заботиться о вас. ■



О ЧЕМ МЕЧТАЮТ БАБОЧКИ?



Мы перенесли празднование дня рождения фонда на 1 июня: в День защиты детей состоится благотворительный онлайн-квартирник.

Вспомнить свои детские мечты, поздравить фонд и одновременно помочь «бабочкам» и «рыбкам» в прямом эфире соберется блистательная компания: Ксения Раппопорт, Александр Цыпкин, Саша Даль, Владимир Маркони, Владимир Широков, Варвара Шмыкова и многие другие.

Режиссер праздника Сергей Хацкевич подготовил специальную программу, в которой главными героями станут подопечные фонда — дети-бабочки и дети-рыбки. Взрослым мы тоже не дадим скучать: для них проведут мастер-классы Андрей Шмаков, шеф-повар легендарного московского ресторана Savva, отмеченного в прошлом году звездой Michelin, и стилисты салонов Dry&Go. За музыку и танцы отвечают группа «Фрукты» и «Ума Турман». Специальным гостем эфира станет популярный видеоблогер Настя Витонova.

Приобрести билет и стать гостем незабываемого праздника можно [по ссылке](#)

Все собранные на квартирнике средства пойдут на специальные бинты и медикаменты для наших подопечных, регулярные врачебные патронажи и психологическую поддержку семей, где растут дети с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

Подключайтесь к прямому эфиру и празднуйте с нами, где бы вы ни были! ■

ПАРТНЕРСТВО ВО БЛАГО ДЕТЕЙ

Новые друзья, новый опыт сотрудничества, новые перспективы — это так вдохновляет!

В мае к делу помощи «бабочкам» и «рыбкам» присоединилась клиника пластической хирургии и косметологии **«Medici»**. Узнав о месяце ихтиоза, руководство клиники приняло решение поддержать наших подопечных-«рыбок». Помощь тех, кто посвятил себя созданию и сохранению молодости и красоты, подарила заботу о коже детям с ихтиозом.

А еще в период с 18 мая по 15 июня пройдет совместная акция с проектом экологичного шопинга **«Рекульт»**, который предложил два вида помощи.

Первый — это осознанный способ освободить гардероб для обновок, передав «Рекульту» вещи, которые кого-то порадуют: модную женскую одежду, обувь и аксессуары в состоянии, близком к новому, для реализации в пользу подопечных нашего фонда.

Второй — воспользоваться секретным промокодом «Babochka», делая покупку. И в том и в другом случае часть средств будет передана для приобретения средств ухода и специальных бинтов для юных «бабочек» и «рыбок».

Мы со своей стороны одобряем и поддерживаем осознанное потребление и экологичное отношение к гардеробу, которое сохраняет ресурсы планеты и позволяет экономить, не отказывая себе в обновках.

Есть идеи о том, как поддержать наших подопечных? Дайте знать, мы рады сотрудничеству! ■



РЕКУЛЬТ
РЕСЕЙЛ КУЛЬТУРА



ФОТОВЫСТАВКА В «КРОКУС СИТИ ОКЕАНАРИУМ»

С 27 апреля в «Крокус Сити Океанариум» открылась фотовыставка, организованная нашим фондом. Ее героями стали дети с ихтиозом, которым фонд оказывает комплексную поддержку с 2020 года.

Май — международный месяц осведомленности об ихтиозе, чье название происходит от греческого «ἰχθύς», что означает «рыба», за сходство кожи при нем с рыбьей чешуей. Именно поэтому выставку фоторабот, посвященных жизни с ихтиозом, решено было провести в «Крокус Сити Океанариум».

В текст экскурсии были

включены факты об ихтиозе и жизни с ним, информация о фонде «Дети-бабочки», чтобы посетители океанариума узнали о наших подопечных, проблема которых состоит не только в заболевании и связанной с ним необходимостью дорогостоящего ухода, но и в бестактности окружающих, порожденной незнанием.

Поэтому цель выставки — не только сбор средств для оказания адресной помощи «рыбкам», но и просвещение, победа над страхами и стереотипами, чтобы люди с ихтиозом чувствовали себя в обществе, как рыбы в воде. ■

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

апрель, 2022

ПОДОПЕЧНЫЕ



Зарегистрировано **4** новых
подопечных

48 подопечных
получили
психологические
консультации



2 ребенка прошли
госпитализацию в Национальном
медицинском исследовательском
центре здоровья детей



20 подопечных прошли
обследования в Центре генных
дерматозов

26 занятий
проведено в рамках программы
«Эрготерапия»



2 подопечных
с онкологией получили
медицинскую помощь



Проведено **51**
очных и **273** часа
онлайн-консультаций
в рамках программы
«Патронаж и медицинское
сопровождение»



Фонд «Дети-бабочки»

ВОРОТНИКОВА
ЯНА, 6 лет,
диагноз:
дистрофический
буллезный
эпидермоллиз

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ**5** «бабочек»

и **7** «рыбок»
получили адресную
помощь от фонда



ЛОГИСТИКА

21 коробка
с бинтами
и медикаментами

= 208
кг помощи для
подопечных фонда



май

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ

апрель, 2022

В апреле вышло **140**
публикаций с упоминанием
фонда, наших сотрудников
и подопечных. Вот лучшие
из них:

FromThe.news

Статья о патронаже нашей
медкоманды фонда в Омске

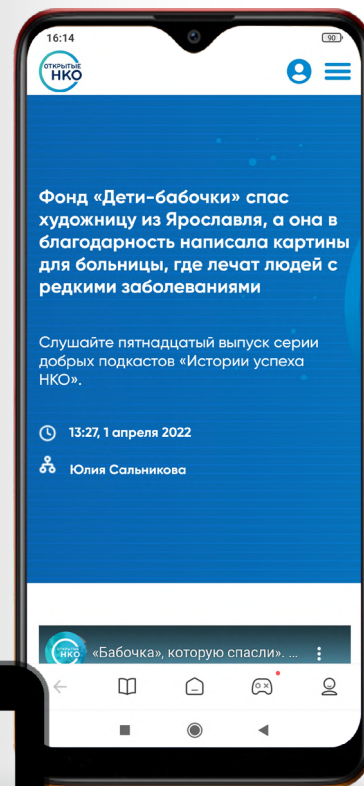
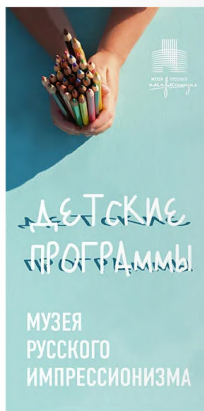
Дочки Матери

История семьи нашего чудесного
подопечного Николаса



НОВОСТИ БЛОГ РЕЙТИНГ ПЕРСОНЫ ОБРАЗОВАНИЕ МОДА КРАСОТА ЗДОРОВЬЕ ПУТЕШЕСТВИЯ ДОСУГ

ИНТЕРВЬЮ МАМА ДНЯ ЦИТАТЫ МАМА КАК МАМА ОТЦЫ И ДЕТИ



Платформа Открытые НКО опубликовала
статью о нашей
талантливой подопечной
Ольге Смирновой
и подкаст — на Радио
Комсомольская Правда



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!**



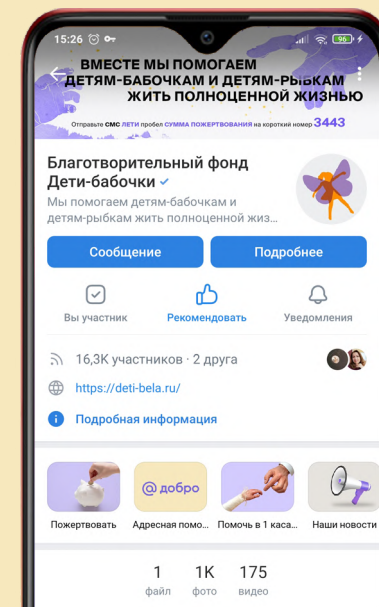
Подпишитесь наш канал
в Telegram



Присоединяйтесь к группе
в Вконтакте и сообществу
в «Одноклассниках»



Читайте новости о наших
подопечных на Яндекс-Дзен



ВЛАДИМИР И РЫБЫ

Попросив у шоумена Владимира Маркони, друга и попечителя фонда, поделиться воспоминанием из детства для рубрики «Детский уголок», мы даже не ожидали получить гомерически смешной рассказ на тему рыбалки, рожденный фантазией талантливого и остроумного автора. Уверены, читателей он тоже заставит хохотать от души.



Баба, 2 годика

В детстве у тебя еще нет ответа на главный вопрос в жизни мужчины: «Рыбак ты или нет?». Обычно за такое решение отвечает папа.

«Мальчик переносит укусы комаров, даже самых крепких и натренированных, способных унести в лапках крупную рысь, значит, на рыбалке он справится», — сказал отец, вручая мне на двухлетие пневматический гарпун «Капитошка крашер 3 000».

К тому времени надежды на меня было больше, чем на дальневосточный рыболовецкий флот, а весил я тяжелее средней рыси. А сейчас я вешу, как 5 рысей, 2 куницы и четверть белки, или — как вы уже успели подсчитать — 2 дюжины енотов и половина глухаря (благодарю за эту шкалу муниципальную школу дикой природы «Веселый клещ»).

И вот в одно лето, когда я был наивным ребенком и лето означало что-то теплое с очень ранним солнцем, даже если это и не так, мы поехали на рыбалку! Я, мой папа, его друг и сын друга, а значит, мой товарищ — по закону дружбы

родителей. Мы сели в желтый запорожец и уехали на поиски приключений, а именно на реку Великую в Кировской области. По приятному совпадению мы жили в Кирове, поэтому преодолеть 80 километров оказалось самым простым испытанием в жизни: выехали в 7 утра — и уже в 17 были на месте! Спасибо, запорожец и детские мочевые пузыри!

За двое суток мы успели многое: поставить палатку, развести огонь. Даже осталась еще пара часов на то, чтобы порыбачить. Посейдон и Нептун, узнав о нас, пригнали все свои дары, что были в реке Великая. А какой у нас был впечатляющий набор рыбака: детская удочка и спиннинг, который, правда, так и не расчехлили.

И вот, наконец, клюнула РЫБА! Рыбища! Как та, что клюнула у Старика в «Старике и море»! Наша обтекаемая награда — рыба! Так и получилось, как в «Старике и море», но только с тем отличием, что рыба была размером чуть больше крючка, на которую ее поймали. Но, как сказал бы рыбный Нил Армстронг: «Это маленькая рыба для человека, но огромная — для рыбы, которая гораздо меньше пойманной!» Что это значит, я до сих пор не до конца понимаю, но оставим это на совести Армстронга.

Я предчувствовал, что после этой рыбалки я буду видеть



рыбу в океане тысячу раз! И знаете, предчувствие меня не обмануло. Каждый месяц я наслаждался жизнью у океана, заходил в его прохладу и брал лимонад. Потому что «Океаном» назывался рыбный магазин около дома, где жила моя бабушка, а я проводил каждые вторые выходные. До сих пор помню самый мой серьезный улов в этом Океане — пластиковая оранжево-зеленая машина-багги с открытой крышей и черными колесами, которую я сумел выпросить у бабушки.

И этот улов из детства крепко сидит в памяти, как на крючке. В следующий раз расскажу о том, как я изобрел бумагу и порох. ■

Помочь нашим подопечным
и сделать пожертвование
можно тут 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
Настя Гендлер
Георгий Мешков

Тексты:
Александра Рыженкова

Дизайн и верстка:
Яна Дразжникова