ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

АПРЕЛЬ, 2021

# ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»**

# УВАЖАЕМЫЕ ДРУЗЬЯ!

Я Алена Куратова, руководитель фонда «Дети-бабочки», приветствую вас на страницах нашего нового дайджеста.

Почему мы решили превратить наш ежемесячный отчет в такой мини-журнал? Моя цель – быть максимально близкой и понятной. Чтобы у вас не оставалось белых пятен в понимании того, чем занимается фонд и чем он живет. Новый цифровой дайджест дает отличную возможность установить такой диалог и рассказать много важных историй.

С каждый днем их все больше. На самом старте, в 2011-м, мы думали только о том, как обеспечить всех детей с буллезным эпидермолизом специальными бинтами. Сегодня, спустя десять лет, мы работаем совсем в другом масштабе: например, строим современные Центры генных дерматозов по всей России.

И ведь планы все глобальнее: дальнейшая работа с регионами, чтобы гособеспечение перевязочными материалами и медикаментами получали все наши дети; научная деятельность в поисках решения для лечения БЭ; развитие образовательного направления фонда, особенно в сфере медицины и нейрореабилитации; расширение профориентации для наших взрослых подопечных.

Этот мини-журнал будет держать вас в курсе всех наших дел. Вас ждут истории наших подопечных и их семей, интервью с сотрудниками команды фонда, эксклюзивные фотографии, рассказы о новых проектах, текущих и завершенных сборах, а также классные семейные игры и комиксы. Мы сделали его таким, чтобы он читался на одном дыхании всей семьей.

Как и прежде, журнал будет доступен по ссылке в письме, которое придет на вашу электронную почту. Верстка журнала удобная, а значит, порцию наших хороших новостей вы сможете получить где угодно – дома за чашкой кофе, в метро, на работе, - и всегда будете знать, чем мы живем.

**Пришло время совместить приятное с полезным.**

Руководитель фонда «Дети-бабочки» **Алена Куратова**

# У МЕДВЕДЯ БОЛИ, У «БАБОЧКИ» – ЗАЖИВИ

«Я была в панике, – вспоминает Екатерина. – Напротив меня семилетний Ник, руки, ноги и спина у него в ранах. На столе – набор необычных бинтов для перевязки. Я не знала, как его правильно перевязать. В детском доме, откуда я накануне забрала Ника домой, это делали быстро и ловко. Я же боялась к ребенку даже прикоснуться. Ник на это спокойно сказал: не бойся, я все покажу. Теперь мы даже ставим рекорды по скорости перевязки».

«Я не знаю, как бы мы жили без помощи фонда, – продолжает Екатерина. – Ник и многие другие дети-бабочки, которые родились уже «во времена» фонда, под его крылом с рождения. Первые несколько лет Ник провел в детском доме, где также получал всю нужную помощь».

Екатерина вспоминает, как увидела фотографию Ника в соцсети с призывом об усыновлении и тут же поняла, что он – ее сын. «Маленький, худенький, с серьезными пронзительным глазами – он мне сразу показался очень родным. Я даже не обратила внимания, что с его здоровьем что-то не так. На первой встрече директор детского дома меня пугала его болезнью. Говорила, что это точно не мой вариант. А я знала – Ник устроит меня любым и очень боялась, чтобы его не усыновили раньше меня. К моему огромному счастью, все получилось, и я его забрала».

В комнате Ника много плюшевых медведей – он сейчас от них фанатеет и живет по принципу «мишек много не бывает». У самого любимого перевязана лапа. Перевязка сложная, – как у «бабочек» – Ник тренируется быть врачом. Еще в комнате большой стеллаж с бинтами. На стене – красочный плакат с английским алфавитом – Ник усиленно штудирует иняз. Врач ведь должен читать по-английски. На картинке буквы «B» – «butterfly» – веселая бабочка.

**НИКОЛАС КОЗЫНДА**
9 лет,
г. Москва,
диагноз:
дистрофический буллезный эпидермолиз

**В комнате Ника много плюшевых медведей – он сейчас от них фанатеет и живет по принципу «мишек много не бывает». У самого любимого перевязана лапа. Перевязка сложная, – как у «бабочек» – Ник тренируется быть врачом.**

«Нам с фондом очень хорошо, – продолжает Екатерина. – Ник получает помощь по нескольким программам. Во-первых, адресно перевязочными средствами. Во-вторых, у нас всегда есть возможность обратиться к врачам, которые знают, как лечить Ника. В-третьих, мы ездили на реабилитацию в специальный санаторий».

Рассказывая о заболевании сына, Екатерина ни разу не пустилась в мрачные рассуждения о том, что вся жизнь – боль. Почти два часа она говорит о Нике восторженно и с улыбкой: «Я не считаю Ника больным. БЭ его особенность, а не кошмарная проблема. Благодаря фонду всем стало ясно – с этим можно жить. Люди все больше узнают о БЭ, позитивнее относятся к таким больным и пытаются помочь. Например, во всех школах, где учился Ник, никто из одноклассников не обращал внимания на его бинты. Такой сдвиг в сознании людей и государства, конечно, заслуга фонда».

На вопрос о будущем Ника Екатерина на секунду задумывается, нежно сжимая в руках медведя с перевязанной лапой: «Я вижу его здоровым. У него есть семья, хобби, работа. Может, он врач, а может – нет, но диагноз не мешает найти свой путь. Сыну есть, где при необходимости получить поддержку».

**Вы также можете помочь фонду «Дети-бабочки», чтобы его подопечные могли жить без боли и строить свои большие и маленькие планы. Даже небольшое пожертвование будет иметь значение и станет важной частью большого дела фонда, благодаря которому «бабочки» в нашей стране уже сегодня живут легче и дольше. Помочь Николасу и другим подопечным можно здесь. Чтобы помочь адресно, укажите фамилию и имя ребенка в комментарии к пожертвованию.**

# ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

март, 2021

## ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

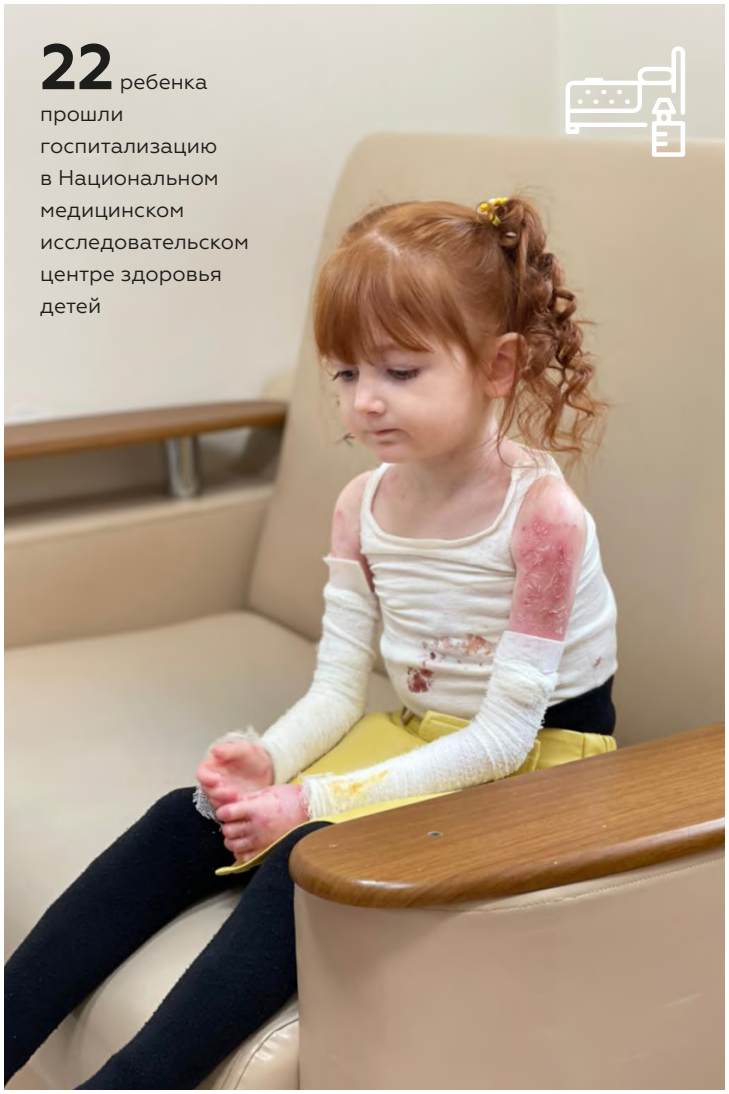
**22** **новых подопечных**

**11** «бабочек»

и **8** «рыбок» получили помощь **по программе «Реабилитация»**

Проведено **2** консультации **по программе «Эрготерапия»**

**22** ребенка прошли госпитализацию в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей





У **5** детей и взрослых взят биоматериал для генетической диагностики.

**Генетическая диагностика** — это достоверный способ подтверждения клинически установленного диагноза БЭ и ихтиоза, а также их типа. Это важно для прогноза течения заболевания и дальнейшего прогноза деторождения в семье, где есть пациент с БЭ или ихтиозом.

**15** детям оказана **стоматологическая помощь**

**1** консультация проведена в рамках оказания **онкологической помощи**

**4** взрослых «бабочки» прошли **госпитализацию во ВЦЭРМ имени А.М. Никифорова**

Проведено

**462**

(138 очных и 324 заочных) консультации в рамках программы **«Патронаж и медицинское сопровождение»**

Буллезный эпидермолиз и ихтиоз нельзя победить, пройдя курс лечения в больнице. Медицинские специалисты выездной патронажной службы фонда имеют большой практический опыт работы с этими заболеваниями и знают ответы на все вопросы об особенностях жизни и здоровья особо нежных пациентов. Поэтому патронажная служба фонда — по-настоящему уникальная команда.

Наш фонд запустил сбор на оказание помощи выездной патронажной медицинской службы для трех детей. Вы можете помочь сейчас, перейдя по ссылке.

## АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

**66** подопечных получили **адресную помощь от фонда**
Из них:

**3** новорожденных

и **4** взрослых получили медикаменты и бинты

## ВРАЧИ

**42** врача оказали помощь

в **21** регионе

**Сильная и сплочённая медицинская команда** – гордость нашего фонда.

Мы сотрудничаем с ведущими российскими специалистами, имеющими большой практический опыт лечения пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.
В нашей медкоманде 42 врача разного профиля, которые оказывают всестороннюю помощь подопечным фонда в 21 регионе России. Нам важно, чтобы каждый больной с таким диагнозом мог получить всю необходимую медицинскую помощь и жить полноценно.
Подробнее можно прочитать здесь.

## ЛОГИСТИКА

Отправлено

**385** коробок с бинтами и медикаментами

Это равно

**1880** кг помощи

# ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ март, 2021

Руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова дала интервью «Агентству социальной информации», в котором рассказала о себе, своих принципах благотворительности и различных аспектах работы фонда.

***«Вся команда защитным зонтиком встает над ребенком, и отказов от детей практически не бывает».***

Кристина Селезнева, руководитель пресс-службы фонда, стала гостем программы «PRоговорим» на радио Mediametrics. В эфире Кристина рассказала об особенностях PR некоммерческих организаций.

Ведущий дерматолог фонда Маргарита Гехт в своей постоянной колонке для РБК раскрыла основные причины синяков под глазами и поделилась эффективными способами избавления от этой проблемы.

Медицинское издание «Врачи РФ» опубликовали два обширных материала дерматологов фонда «Дети-бабочки» Маргариты Гехт и Ольги Орловой о буллезном эпидермолизе и ихтиозе. Статьи содержат самые актуальные данные об этих генных дерматозах.



**74** упоминания о фонде в СМИ

**1** интервью руководителя фонда Алены Куратовой

**1** радиоэфир с руководителем пресс-службы фонда Кристиной Селезневой

**5** медицинских статей

**4** публикации о проекте MD Video

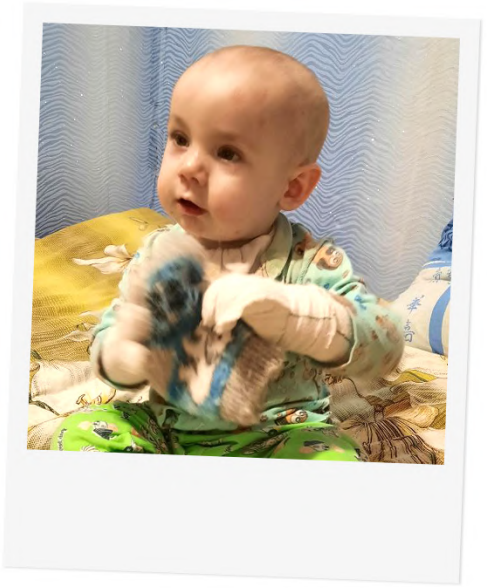
**3 317 693**

человек – общий охват всех упоминаний о фонде в СМИ

# ТРЕБУЕТСЯ ВАША ПОМОЩЬ

**Дорогие друзья!**
Благодаря работе фонда в 16 регионах России наши дети уже обеспечиваются необходимыми медикаментами за государственный счет. Подопечным из регионов, где помощи от государства пока не достаточно, мы отправляем индивидуальные коробки с адресной помощью. Для этого мы организуем сборы средств на различных краудфандинговых площадках. Это позволяет нам оперативно обеспечивать детей перевязочными средствами и другими жизненно необходимыми вещами.

Ваша поддержка имеет огромное значение и позволяет сделать жизнь наших маленьких подопечных легче. Сегодня мы проводим ряд срочных сборов, которые с вашим участием закроем быстрее и подарим «бабочкам» жизнь без ограничений.



## ПОМОЖЕМ ВАНЕ РАСТИ БЕЗ БОЛИ!

Сразу после рождения у Вани на лбу и губах появились ранки. Врачи заподозрили инфекцию, но потом выяснилось, что все гораздо хуже – у ребенка буллезный эпидермолиз. Мама бросилась читать о заболевании в интернете и с ужасом узнала, что болезнь нельзя вылечить. Единственный способ поддержать здоровье ребенка и дать возможность жить с минимумом ограничений – постоянно ухаживать за кожей и делать ежедневные перевязки.

Сегодня Ване год и два месяца. Он ни минуты не сидит на месте и с радостью открывает для себя мир. Мама научилась делать перевязки, подбирать обувь и одежду для сына. Единственное, что вызывает большие сложности – это цены на перевязочные материалы. Они очень дорогие, но без этих специальных бинтов Ваня не сможет ни ходить, ни играть, ни развиваться.

Наш фонд собирает 300 000 рублей на трехмесячный запас перевязочных средств для Вани. Так мама сможет правильно ухаживать за ребенком, а мальчик – заниматься своими важными детскими делами. Вы можете помочь собрать эту жизненно необходимую для семьи Вани сумму. Иметь значение будет даже небольшое пожертвование.

**Помочь Ване можно здесь.**

## МАРЬЯМ НУЖДАЕТСЯ В ПЕРЕВЯЗОЧНЫХ СРЕДСТВАХ!

**У пятилетней Марьям очень много интересов – она обожает рисовать, лепить, заниматься гимнастикой – даже садится на шпагат! Всем эти Марьям может заниматься без риска для здоровья, только если ей сделана очередная перевязка специальными бинтами.**

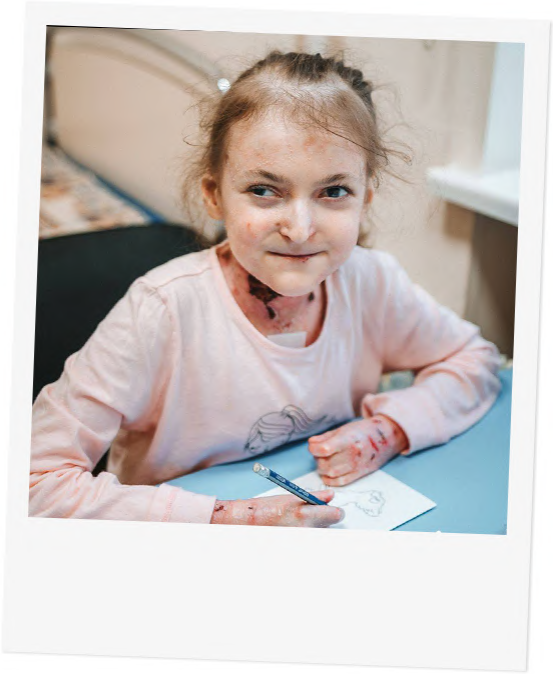
У пятилетней Марьям очень много интересов – она обожает рисовать, лепить, заниматься гимнастикой – даже садится на шпагат! Всем эти Марьям может заниматься без риска для здоровья, только если ей сделана очередная перевязка специальными бинтами.

У девочки буллезный эпидермолиз, а, значит, очень хрупкая кожа. Даже от небольшого прикосновения на коже образуется пузырь, который, лопаясь, оставляет после себя болезненную рану. Раны могут инфицироваться и в тяжелом случае даже приводить к заражению крови.

Спасительные перевязки делают Марьям с рождения. К сожалению, мягкие дышащие бинты и бесспиртовые антисептики очень дорого стоят, а требуются постоянно и в больших количествах. Без них самочувствие Марьям быстро ухудшается. Семье очень трудно осилить эти траты самостоятельно.

Наш фонд собирает для Марьям 221 000 рублей для очередной закупки медикаментов, которых хватит примерно на два месяца. Это будут два месяца комфортной жизни без боли. Вы можете поддержать сбор любым пожертвованием, чтобы Марьям росла веселой и не думала о болезни.

**Помочь Марьям можно здесь.**



## КСЮШЕ НЕОБХОДИМА КОЛЯСКА!

13-летняя Ксюша – творческая и талантливая девочка.
Она обожает рисовать животных, особенно лис, и даже создает про них мультфильмы, которые выкладывает на своем YouTube-канале.

**Семья живет на 10 этаже, лифт в доме не работает, и маме приходится спускать дочку на прогулку на руках.**

В жизни девочки все менее сказочно. Из-за буллезного эпидермолиза Ксюше очень трудно ходить самой. При сгибании колен хрупкая кожа на них трескается, в результате образуются обширные болезненные раны. Передвигаться по квартире помогает мама, а вот с прогулками по улице и поездками все гораздо сложнее. Семья живет на 10 этаже, лифт в доме не работает, и маме приходится спускать дочку на прогулку на руках.

Настоящим спасением для Ксюши и мамы может стать кресло Хогги Зип (Hoggi Zip). Оно легкое, компактное, удобно складывается, поэтому его можно брать и на прогулку, и в поездку. У кресла есть дождевик, опора для ног и даже откидной столик.

Такая коляска станет настоящим спасением для девочки, позволит больше времени проводить на свежем воздухе и лучше себя чувствовать. Со всеми необходимыми комплектующими она стоит 200 000 рублей. Для Ксении и ее мамы это неподъемные деньги, поэтому они очень надеются на вашу помощь!

**Помочь Ксюше можно здесь.**





# ЭТИМ ДЕТЯМ ПОМОГЛИ ВЫ!

## СБОР ДЛЯ СЕРГЕЯ: СОБРАНО 450 000 ₽

Завершен сбор для молодого музыканта Сергея, страдающего буллезным эпидермолизом. Благодаря вашему участию на перевязочные средства для нашего подопечного удалось собрать 450 000 рублей. Эти средства будут направлены на покупку специальных мягких дышащих бинтов, салфеток, антисептиков. Их хватит на два месяца жизни без боли и риска осложнений. Это позволит Сергею создавать новые треки и радовать своих слушателей. Спасибо, что дали Сергею возможность хорошо себя чувствовать!

## СБОР ДЛЯ АСИЯТ: СОБРАНО 156 000 ₽

У 13-летней Асият есть мечта – она очень хочет отправиться в путешествие в Санкт-Петербург. Из-за болезни девочки – буллезного эпидермолиза – эта поездка может быть сложной и даже опасной.

Хрупкую кожу девочки нужно постоянно перевязывать специальными бинтами. Они защищают кожу от повреждений и снижают риск образования новых ран. Вместе с вами на новую закупку таких перевязочных средств для Асият было собрано 156 000 рублей. Теперь девочка сможет не только осуществить свою мечту, но и заниматься другими любимыми делами – учиться и рисовать – без угрозы для здоровья. Благодарим всех, кто поддержал семью Асият!

# БЫТЬ МНОЙ – ЭТО...

Чем больше людей будут знать что такое «буллезный эпидермолиз», тем легче будет жить людям с этим заболеванием. В их жизни станет меньше недоверчивых взглядов и появится больше друзей, которые будут знать, что это не заразно, пусть и навсегда, и не лечится. С помощью простых и коротких комиксов мы хотим показать всем, с чем сталкиваются «бабочки», как выглядит их обычный день и что они чувствуют, взаимодействуя с окружающим миром.

Чтобы поделиться этим комиксом, достаточно сделать репост в ваши социальные сети. Например, вы можете сделать снимок экрана и отметить фонд в сторис в instagram.

Или перейти по этой ссылке на страницу пожертвования, и это тоже важная форма участия. Именно благодаря вам вот уже 10 лет мы работаем над тем, чтобы «бабочки» жили полноценной жизнью.

**Помните, что мы можем быть бережными, а помогать – просто.**

# ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ И ДЕТЯМ-РЫБКАМ ЖИТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ



**www.deti-bela.ru**
+7 (495) 410-48-88
info@deti-bela.ru