



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ДЕКАБРЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

# Итоги 2022 года

Итоги  
года

стр. 4

Новый цифровой инструмент –  
скрининг анамнестических  
данных

стр. 14



Фонд «Дети-бабочки»

# ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Этот дайджест прилетит к вам перед самым Новым годом. Надеюсь, в хлопотах и суете вы найдете время прочесть и порадоваться нашим успехам. Они, конечно, были бы невозможны без вашей поддержки и веры в наши силы.

2022 год стал годом вызовов, перед которыми фонд сумел выстоять и сдержать свои обязательства перед семьями наших подопечных. Я запомнила в нем ощущение уверенности в том, что надо двигаться вперед — несмотря ни на что. Знаете же, что во время турбулентности пилот «выжимает газ»?

Благодаря сотрудничеству с президентским фондом «Круг добра» прошли патронажи с обучающим модулем в 11 регионах РФ, а 190 детей-бабочек с тяжелыми формами заболевания сейчас получают столь необходимые и долгожданные перевязочные материалы.

Мы продолжаем системно двигаться по стране. Подписано

три соглашения о создании Центров генных дерматозов: в Чечне, Дагестане, Пензенской области.

Мне гордо, что в этом году мы реализовали мою задумку и запустили наш особенный проект «Редкие женщины», в фокусе внимания которого оказались мамы наших подопечных.

Мы продолжаем вектор на цифровизацию, фонд становится еще более прозрачным, технологичным, перспективным для сотрудничества.

А еще я очень хочу поздравить вас с Новым годом и пожелать в новогодние каникулы зарядиться волшебным мандариновым настроением на весь год. Играйте с детьми, валяйтесь в снегу, забудьте, что вы взрослые ответственные люди, позвольте себе просто радоваться тому, что происходит здесь и сейчас.

С наступающим! До встречи в новом году! ■

**Алёна Куратова,**  
руководитель фонда «Дети-бабочки», член Общественной палаты РФ



# НОВОГОДНИЙ ФЕЙЕРВЕРК ОТЧЕТОВ

Невозможно просто так перестать делиться итогами нашей с вами работы по улучшению качества жизни детей и взрослых с редкими генными дерматозами.

На ежегодном отчетном собрании команды фонда каждый отдел рассказывает о том, чего удалось достичь. Из этого фейерверка цифр и отчетов мы выбрали

самые значимые и важные.

А еще постарались рассказать о тех «бойцах невидимого фронта», которых до обидного редко упоминаем в социальных сетях. А ведь их труд — важный вклад в дело помощи подопечным фонда и их семьям. Например, юридический отдел. Пожалуй, с них-то и начнем наш новогодний фейерверк чисел и рассказов.



## ЮРИДИЧЕСКИЙ ОТДЕЛ

**166** обращений от подопечных фонда получил юридический отдел в 2022 году.

«При оформлении инвалидности сыну я уперлась в стену. Отказы МСЭ и поликлиники, обжалования отказов, нестыковки в законах, проблемы в оформлении социальной помощи и медикаментов — со всем этим мне пришлось столкнуться. Были моменты, когда руки опускались, хотелось бросить все попытки. Но фонд в лице Анастасии Орел поддержал нас. Анастасия озвучила все необходимые действия поэтапно, ссылаясь на нормативно-правовые акты, постоянно была на связи. Морально намного легче, когда есть люди,

оказывающие реальную помощь. В общем, увлекательный бюрократический аттракцион пройден удачно. Еще раз большое спасибо юристам, всем сотрудникам фонда за то, что помогаете нашим семьям выдохнуть и пожить спокойно».

**Полина Смирнова**, мама **Егора Кочубея**

«Хочу выразить огромную благодарность юристу фонда „Дети-бабочки“ Орел Анастасии! За проделанную работу, за помощь, которую мне оказали, за то, что переживали за меня. Без вас я бы не достигла положительных результатов! Спасибо, что есть такие чуткие, заботливые, грамотные профессионалы».

**Елена Султанова**, подопечная фонда



## СОЦИАЛЬНО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ ОТДЕЛ

В 2022 году команда социально-педагогического отдела

работала с **638** детьми и взрослыми с редкими генными дерматозами:

**274** подопечных смогли пройти лечение в стационарах.

**52** «бабочки» и «рыбки» побывали на реабилитации в санаториях.

**7** подопечных прошли социально-психологическую адаптацию

декабрь

в Елизаветинском детском хосписе.

Стоматологическое лечение получили

**75** подопечных фонда.

**3 000** занятий провели логопеды и нейропсихологи.

В семьях, где растут малыши с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, работают

**32** няни проекта «Руки помощи».

**Желаю крепкого здоровья, верных друзей и близких людей рядом! Пусть с вами случится хотя бы маленькое, но чудо!**



**Юлия Пирожник**, руководитель социально-педагогического отдела фонда

**Новый год — это самые искренние и светлые пожелания для родных, близких и друзей. Пользуясь случаем, хочу пожелать всем нашим детям и родителям, коллегам и благотворителям праздничного настроения, крепкого здоровья, счастья, много радостных моментов в жизни! Пусть с вами произойдет то, о чем вы давно мечтаете!**



**Мария Косарева**, врач-педиатр, эксперт фонда «Дети-бабочки»

**Пусть 2023 год станет отправной точной для интересных свершений, больших и маленьких побед!**



**Анастасия Сабитова,**  
руководитель направления  
«Медицина»

**Желаю вам в предновогодней суете находить время для приятных встреч с близкими и родными, для дневных прогулок по заснеженным паркам. Будьте здоровы и счастливы!**



**Ольга Орлова,** врач-дерматовенеролог, эксперт фонда «Дети-бабочки»



## МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА

**18** выездных патронажей

**2 989** консультаций специалистов

Проведено **7** выездных семинаров:

**278** человек очно;  
**350** онлайн;  
**23** вебинара;  
**708** слушателей.



Фонд «Дети-бабочки»



## РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ

В проекте «Редкие женщины», направленном на помощь мамам, воспитывающим детей с редкими генными дерматозами, принимают

участие **305** женщин.

**62** получают дополнительное образование.

Проведено **397** коучинговых сессий

и **448** психологических консультаций.

«Недавно я стала участницей проекта «Редкие женщины», и появилось ощущение, что все в жизни будет хорошо. Наверное, самое главное, в чем я нуждаюсь, это моральная поддержка, потому что недавно начала чувствовать эмоциональное выгорание».

**Ильфира Унгурияну,** мама Ясины Унгурияну



## ПРОГРАММНЫЙ ОТДЕЛ

Благодаря работе команды программного отдела фонда на поддержку программ фонда было получено

**4** гранта на сумму **41 273 043 ₽.**

Адресную помощь на сумму **32 021 685 ₽**

декабрь

получили **489** подопечных фонда.

**48** коробок адресной помощи получили семьи с новорожденными «рыбками» и «бабочками».

**Пусть в сердце каждого человека живут великие мечты! Пусть новогоднее настроение, атмосфера доброты и волшебства будет вокруг!**



**Елена Белоногова,**  
педиатр, кандидат  
медицинских наук, эксперт  
фонда «Дети-бабочки»

**В преддверии праздников хочу пожелать во всем находить радость и позитив, никогда не сдаваться и идти к своей цели.**



**Михаил Никифоров,**  
гастроэнтеролог, эксперт  
фонда «Дети-бабочки»

**Здоровья всей семье  
и мирного неба  
над головой!**



**Григорий Зиновьев,**  
онколог, хирург, эксперт  
фонда «Дети-бабочки»

**Желаю всем  
подопечным фонда,  
их родителям,  
благотворителям  
и коллегам, чтобы  
их мечты тоже  
сбывались! Пусть  
2023 год будет  
удачным!**



**Малика Дениева,**  
дерматолог, эксперт фонда  
«Дети-бабочки»



## ОТДЕЛ КОММУНИКАЦИЙ

Нам важно, чтобы  
о редких генных  
дерматозах узнало как  
можно больше людей.  
Поэтому в 2022 году  
благодаря работе  
отдела о фонде вышли

**1 152** публикации  
в СМИ.

Было снято **11**  
видеороликов о жизни  
подопечных.

Организовано **29**  
мероприятий.  
Сайт фонда посетили

**434 100**  
пользователей.

За публикациями  
в социальных сетях  
следят

**54 712**  
подписчиков.

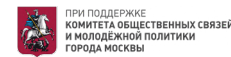
**Мы благодарим  
всех, кто сделал  
это возможным:  
жертвовал деньги,**

**поддерживал  
информационно и верил  
в нас.  
Мы вместе делаем чудеса!**

Фонд «Дети-бабочки»



## НАШИ НАГРАДЫ



Годовой публичный  
нефинансовый отчет фонда  
за 2021 год получил **высший  
рейтинг агентства RAEX** – оценку  
пять звезд!

Фонд «Дети-бабочки» получил  
**грант от Фонда президентских  
грантов** на реализацию  
программы «Редкие женщины»  
для поддержки мам детей  
с орфанными заболеваниями.  
Программа будет реализована  
в течение года – с 1 июля 2022  
по 30 июня 2023 г.

Также наш фонд выиграл **грант  
Комитета общественных связей  
и молодежной политики города  
Москвы**, на средства этого  
гранта мы реализуем проект  
«Современный инструмент

в помощь московским НКО»,  
чтобы помочь коллегам  
из московских некоммерческих  
организаций в автоматизации  
рутинных процессов.

Алёна Куратова, член  
Общественной палаты РФ  
и руководитель нашего фонда,  
получила **Благодарность Мэра  
Москвы** за вклад в развитие  
институтов гражданского  
общества и активную  
общественную деятельность  
в столице. Награждение прошло  
10 сентября на празднике «Город  
неравнодушных».

Также Алёна Куратова стала  
финалисткой юбилейного  
конкурса **«Деловые женщины  
2022»**.



декабрь







# ЦЕНТРЫ ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ В РЕГИОНАХ РОССИИ И В СНГ

Пожалуй, уходящий год мы хотим запомнить не только как время волнений и турбулентности, но и как год больших достижений и выхода фонда на новый уровень развития.

Первые дни рождения отметили Центры генных дерматозов в Подмоскowie и Узбекистане. Оба проекта доказали эффективность такого подхода к оказанию системной помощи пациентам с редкими генными дерматозами на 100%.

За первый год работы ЦГД в Подмоскowie были проведены 771 консультация и 336 УЗИ и ЭКГ.

Вся деятельность отделения генных дерматозов в Узбекистане осуществляется в тесном

сотрудничестве с ННО «Капалак Болалар», где работает мультидисциплинарная команда врачей: педиатры, дерматологи, нутрициолог, реабилитолог и даже стоматолог! Преодолевать психологические трудности, вызванные заболеваниями, детям и их родителям помогает психолог.

Усилиями ННО за год работы было проведено 315 патронажей и 216 консультаций специалистов узкого профиля.

Важно, что помощь в этом Центре генных дерматозов оказывается не только детям, но и взрослым пациентам, а лечение могут получить не только граждане Узбекистана, но и жители Казахстана, Киргизии и Таджикистана.

Финал года оказался богат на хорошие новости и новые перспективы. В ноябре и декабре было подписано три соглашения об открытии новых Центров генных дерматозов на территории Российской Федерации: в Дагестане, Чеченской республике и в Пензе.

Их открытие — важная часть выстраивания системы помощи детям и взрослым не только с редкими генными дерматозами, но и с более распространенными заболеваниями кожи: атопическим дерматитом и псориазом, которые также смогут получить помощь специалистов высочайшего уровня. А подопечным фонда больше не придется ехать за тысячи километров, чтобы пройти лечение или оперативно получить консультацию. ■

**«Доступная профильная медицинская помощь позволит эффективно контролировать течение заболевания и проводить профилактику развития осложнений по месту проживания, что в итоге приведет к значительному улучшению состояния здоровья пациентов и сокращению финансовой нагрузки как на региональный, так и на федеральный бюджет».**

Алёна Куратова,  
руководитель  
нашего фонда,  
член Общественной  
палаты РФ

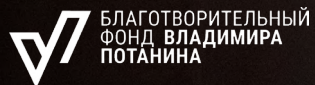




# АНАМНЕЗ В ФОРМАТЕ СКРИНИНГА

У фонда появился  
новый цифровой  
инструмент

Реализован при поддержке  
фонда Потанина



**Фонд «Дети-бабочки» одним из первых в благотворительном секторе сделал ставку на цифровизацию своей деятельности и не планирует на этом останавливаться. Мы разработали новый цифровой инструмент для когнитивной реабилитации, облегчающий дальнейшую маршрутизацию пациента, — скрининг анамнестических данных.**

Скрининг поможет провести оценку психоречевого развития ребенка с помощью ответов на вопросы в специально разработанной анкете, описывающей раннее развитие ребенка, которую родители могут заполнить в удобное для себя время.

Аналитическая часть анкеты позволяет сделать выводы о соответствии развития познавательной сферы ребенка возрастной норме или о необходимости обратиться к специалистам по реабилитации — логопеду, дефектологу, нейропсихологу и т. п. Информация скрининга легко интегрируется в Регистр генетических и иных заболеваний, созданный фондом.

У детей с генными дерматозами нет врожденных когнитивных нарушений, но они могут развиваться на фоне течения заболевания. Часто встречаются задержки психоречевого

развития, вызванные спецификой заболевания. У детей с буллезным эпидермолизом образуются пузыри на слизистой в полости рта, формируется сращение языка с небом, что в дальнейшем сказывается на подвижности языка и губ, и, соответственно, возможны речевые нарушения. А у детей с ихтиозом присутствует выраженная сухость и трещины на губах, выражен болевой синдром, что оказывает влияние как на артикуляцию, так и возможны различные формы ОНР. Также у детей с ихтиозом часто страдает слух, развивается механическая глухота, это обуславливает позднее речевое развитие, а в дальнейшем — нарушение артикуляции.

Скрининг анамнестических данных позволяет аккумулировать в одном месте весь объем информации, который родителям приходится регулярно пересказывать при посещении врачей. Теперь все необходимое для диагностики будет собрано в файл, который можно будет использовать при посещении как профильного специалиста, так и при проведении консилиумов.

Разработка и внедрение такого цифрового инструмента позволит специалистам фонда сократить время на диагностику пациентов и предоставить большему количеству подопечных непрерывный процесс обучения и коррекции нарушений. ■





## «КРУГ ДОБРА»: МЫ ВМЕСТЕ

2022 год прошел под знаком сотрудничества фонда поддержки детей с тяжелыми и редкими заболеваниями «Круг Добра» и нашего фонда. Проект стартовал с Пермского края в мае 2022 года.

Приоритетными направлениями проекта стали: образовательные модули и программа обеспечения высокотехнологичными

перевязками детей с БЭ. Образовательный проект включал в себя выездные патронажи в регионы РФ, благодаря которым подопечные фонда смогли пройти консультацию экспертов фонда «Дети-бабочки» без необходимости поездки в федеральные медицинские центры за тысячи километров, а врачи из регионов получили уникальную возможность

повысить свою компетентность через опыт коллег, специализирующихся на помощи «бабочкам».

Второе направление сотрудничества — организация через «Круг добра» обеспечения детей с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза необходимыми перевязочными средствами.

Итог совместного проекта на благо подопечных нашего фонда:

- в 11 регионах РФ проведены мероприятия «Региональной школы врача-дерматовенеролога». Консилиумы с обучающим блоком для специалистов состоялись в Омске, Перми, Барнауле, Челябинске, Новосибирске, Владивостоке, Пензе, Грозном, Уфе, Казани, Махачкале. В них приняли участие 532 специалиста;
- консультации экспертов фонда «Дети-бабочки» получили 227 пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом;
- адресную помощь перевязочными материалами получили 190 детей.

А лучшая награда для всех, благодаря кому это стало возможным, — это, конечно, отзывы наших подопечных и их мам. ■

декабрь

**«Хотим сказать вам большое спасибо за помощь перевязочными средствами для нашей семьи! Мы рады, что в такое нелегкое время есть неоценимая поддержка необходимыми для нас дорогостоящими перевязочными материалами! Благодарим!»**

Мама **Эзель** и **Эмиля Гибадуллиных**, 9 лет и 12 лет, г. Нижнекамск, респ. Татарстан

**«Большое искреннее родительское спасибо благотворителям, здоровья Вам и процветания! Благодарим всю команду фонда „Круг Добра“, всех причастных к процессу! В такое сложное время для страны найти возможности и каналы закупить и доставить импортные и жизненно необходимые медикаменты — это очень ценно!»**

Мама **Маши Ивановой**, 9 лет, г. Пермь



# НОВОГОДНЕЕ ЧУДО С GIFTERY CARD

Подарочная карта – отличный способ порадовать человека, особенно, если не знаешь, что именно ему подарить. Сервис Giftery Card подарил возможность приобрести подарочную карту, которую адресат может обменять на сертификаты более чем ста

известных брендов: игрушки, товары для дома, наряды и ювелирные изделия.

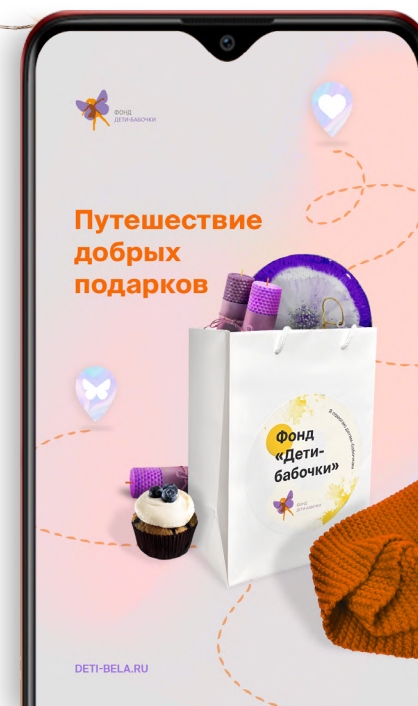
Приобретая Giftery Card, вы поддержали наших подопечных на 94 775 рублей – спасибо вам!



## ПОДАРКИ ОТ «РЕДКИХ ЖЕНЩИН»

Каждый год мы дарим душевные подарки друзьям фонда. В этом году подопечные фонда и их мамы – участницы проекта «Редкие женщины» – создали своими руками подарки для партнеров и друзей, поддерживающих наш фонд. Уже сейчас эти подарки спешат к своим адресатам.

Полюбуйтесь путешествием наших подарков на [ВИДЕО](#).







## ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ В ГОСТЯХ У ПОДОПЕЧНЫХ ФОНДА

День рождения 2 декабря был у Владимира Маркони, члена совета фонда «Дети-бабочки», а подарки получили подопечные фонда, которые проходят лечение в НМИЦ здоровья детей Минздрава России.

Владимир навестил ребят в медицинском центре и принес не только игры, но, главное, положительные эмоции. Ведь когда лежишь в больнице, даже самой современной и крутой, их так не хватает!

В своем недавнем интервью portalу «Добро.Журнал» Владимир, которого мы привлекли

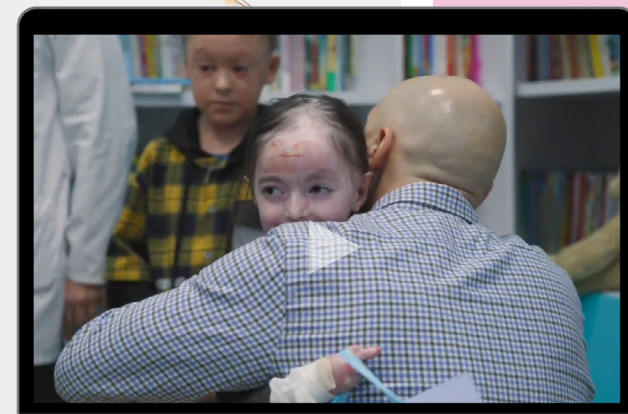
видеть блистательным шоуменом и шутником, произнес замечательные глубокие слова:

«Мы сейчас переживаем очень тяжелое время, когда все в мире обострено. Это очень сильно расстраивает любого эмпатичного человека. Оставаться добрым и порядочным — становится большим трудом и настоящей работой. Но нам же с собой дальше жить, и хочется быть человеком, который не морщась смотрит на себя в зеркало».

Спасибо за них, дорогой друг.

А вот тут вы можете посмотреть **видео** о том, как Владимир Маркони навестил «бабочек» и «рыбок».

Нажмите на монитор, чтобы просмотреть видео



Помочь нашим подопечным  
и сделать пожертвование  
можно тут [www.deti-bela.ru](http://www.deti-bela.ru) 

+7 (495) 410-48-88  
[info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

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

**Над выпуском работали:**

**Редактор:**

Анна Шипилова

**Корректор:**

Георгий Мешков

**Тексты:**

Александра Рыженкова

**Дизайн и верстка:**

Яна Дразникова

