

День рождения фонда — нам 11 лет!

Группа «Фрукты»
поздравила детей
концертом в Елизаветинском
детском хосписе

ст. 6

Интервью
с исполнительным
директором фонда

ст. 10

ст. 16

ИЮНЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST





БУДУЩЕЕ УЖЕ ЗДЕСЬ

Дорогие друзья! 1 июня мы отметили день рождения фонда долгожданным онлайн-квартирником. Его темой стали детские мечты. И хотя итоги работы фонда за 11 лет мы уже подводили в марте, когда, собственно, и был день рождения, я хочу сказать еще вот о чем.

Мечтали ли мы, создавая фонд, о том, что в 2022 году в фонде будет больше 2 500 подопечных? Что в России будет выстроена система оказания помощи пациентам с редкими генными дерматозами? Что помощь «бабочкам» и «рыбкам» будут оказывать с первых дней жизни?

Мы не просто мечтали, мы очень верили в это! Мы знали и просто шли к цели шаг за шагом.

Но есть вещи, о которых мы даже и мечтать не могли. Просто потому, что 11 лет назад невозможно было поверить, что к нашему празднику благодаря онлайн-трансляции смогут присоединиться больше 4 000 человек.

А NFT? Кто мог представить 11 лет назад, что виртуальное художественное высказывание станет инструментом реальной поддержки детей?

И вот то, что казалось идеями писателей-фантастов, стало реальностью, мы интегрированы в метавселенную, будущее уже здесь — благодаря мечтам и готовности их воплощать.

Мечтайте смелее!

Руководитель фонда
«Дети-бабочки»
Алена Куратова

ЦЕНТРУ ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ — ГОД!

19 июня 2021 года на базе ГБУЗ «НИКИ детства МЗ МО» открылся Центр генных дерматозов, совместный проект Правительства и Минздрава Московской области и нашего фонда. Помощь в Центре получают дети не только с профильными для фонда заболеваниями — буллезным эпидермолизом и ихтиозом — но и с другими редкими заболеваниями кожи.

В Центре собрана уникальная команда специалистов. Помимо консультаций врачей, пациенты могут пройти все высокотехнологичные

обследования, не требующие госпитализации.

«В течение дня ребенка осмотрели 12 специалистов. Большое спасибо всем, кто причастен к реализации такого важного и нужного проекта!» — говорит мама Софии Пелячек, юной пациентки Центра.

За первый год работы подопечные фонда «Дети-бабочки» посетили Центр генных дерматозов более 110 раз. Многие приезжали неоднократно. Было проведено больше 500 консультаций и 160 обследований. Центр принимает не только пациентов

Подмосковья, но и всего Центрального Федерального округа РФ.

При полной нагрузке Центр способен проводить до 500 консультаций за смену. По результатам обследований, полученных в ЦГД, врачи принимают решение о необходимости госпитализации в федеральные медицинские учреждения по показаниям. Центр генных дерматозов в Москве — это пилотный проект. И, поскольку опыт оказался настолько удачным, он будет масштабирован. В течение 2022 года подобные Центры будут созданы в 10 регионах РФ. Это даст возможность основной части пациентов получить необходимую помощь по месту жительства. ■



июнь



«Удобно, когда за пациентов региона отвечает "одно окно": будь то региональный КВД, где как дети, так и взрослые могут наблюдаться и маршрутизироваться в учреждения региона. Или как в МО, когда дети наблюдаются в одном мультидисциплинарном профильном учреждении. ЦГД — еще один шаг в выстраивании системы поддержки детей с генными дерматозами на государственном уровне: теперь наши подопечные из МО могут получить качественную амбулаторную помощь в пределах своего региона за счет средств ОМС. Кроме того, Правительство Московской области уже подало заявки на обеспечение тяжелых пациентов с буллезным эпидермолизом фондом "Круг добра", что позволит получить детям из Подмосковья необходимые дорогостоящие перевязочные средства на ближайший год. Хочу отметить, что социальное развитие страны измеряется, в том числе, уровнем поддержки ее самых незащищенных граждан, в частности, детей с орфанными заболеваниями».

Алена Куратова, руководитель фонда «Дети-бабочки», член ОП РФ

«БАБОЧКИ» И «ФРУКТЫ» В ХОСПИСЕ



Фонд «Дети-бабочки»

В честь Дня защиты детей Саша Даль, попечитель нашего фонда и лидер огненного коллектива группы «Фрукты» подарила свою музыку подопечным Елизаветинского детского хосписа. Ведь чтобы набираться сил и бороться с недугами, нужна не только помощь врачей, но и яркие эмоции!

В хосписе наши «бабочки» и «рыбки» проходят курсы реабилитации, чтобы получить необходимое лечение и психологическую поддержку. А их родители в это время могут передоверить уход за ребенком специалистам, сосредоточиться на общении с ним, не отвлекаясь на бытовые заботы, и, наконец, посвятить время себе.

Во время концерта такую реабилитацию как раз проходили две сестренки-«бабочки», Софа и Варя Жирицкие. Обычно курс реабилитации длится три недели, но их мама Татьяна, смогла вырваться только на пять дней. Но даже этот короткий срок очень важен.

На примере Софии и Варвары мы ясно видим, как важны своевременная диагностика и помощь при буллезном эпидермолизе. При одинаковой форме заболевания, рецессивно-дистрофической, их состояние заметно отличается. И причина именно в том, что, когда родилась старшая девочка, врачи не знали, как заботиться о ее коже,

июнь



“
Это смена обстановки, есть с кем пообщаться, девочкам – тоже. Дома тоже есть игрушки, но не в таком количестве. Варьку в первые дни из бассейна вытащить не могли. А дома как? Сварил кашу, поел, убрал, постирал – и так каждый раз по кругу.

Татьяна, мама Софии
и Вари Жирицких



а младшая сразу после появления на свет получала правильный уход и лечение.

Концерт «Фруктов» девочкам очень понравился. Конечно, Софа, будучи подростком, вела себя сдержанно, а вот Варвара повеселилась от души.

Мы желаем нашим чудесным «бабочкам» крепкого здоровья, а Сашу Даль и музыкантов группы от души благодарим за яркие эмоции и хорошее настроение, которые они подарили детям. Потому что смех и радость важны не меньше, чем лекарства и бинты. ■

Когда Соня родилась, у нее ножки были как в чулочках: красные, кровяные. Были пузыри во рту, со временем они пошли по всему телу. Она месяц пролежала в реанимации в Саратове, там поставили диагноз. Мы тогда вообще знать не знали, что нужно эти раны закрывать, что есть мази, сетки, бинты. Просто в пеленку завернули – развернули, все прилипло, рана еще больше стала. Врачи говорили: «Мы не знаем, что с вами делать». К пяти годам у Сони уже контрактура была: кожу стягивает, стягивает, стягивает, пальчики сгибаются. У Вари такого нет – это все благодаря фонду. Состояние Вари и Софы – это небо и земля.

Татьяна, мама Софии
и Вари Жирицких





ФОНД – В МОЕМ СЕРДЦЕ

Мы продолжаем знакомить вас с нашей командой. Наталья Скребцова — исполнительный директор фонда «Дети-бабочки», человек, для которого фонд и его подопечные стали частью жизни. «Боец невидимого фронта, наша надежда и опора, один из первых членов команды» — так говорят о ней коллеги.

Наталья прошла с фондом весь его путь — от первых неопытных шагов до сегодняшних дней. На ее глазах и при ее участии фонд из маленького волонтерского проекта превратился в одну из самых эффективных российских НКО, занимающихся помощью людям с неизлечимыми заболеваниями.

— Как вы пришли к помощи людям с буллезным эпидермолизом?

— Еще до начала работы в фонде «Дети-бабочки» я была участником благотворительных проектов. Один из запомнившихся — создание карты доступности Москвы для людей с ограниченными возможностями. Не скрою, причиной интереса к таким проектам стало мое заболевание — несовершенный остеогенез. И поэтому я понимаю, как непросто жить человеку в инвалидной коляске.

О буллезном эпидермолизе я узнала в 2006 году, когда в интернете познакомилась с Денисом, который страдал этим неизлечимым генетическим заболеванием. Для меня стало шоком, что люди с буллезным

эпидермолизом, даже маленькие дети, не получают никакой помощи в России. Денис и его друзья рассказали мне не только о ежедневных перевязках, о сросшихся пальцах, об онкологии, но и о том, что жизнь одна и нужно ценить и проживать каждый ее миг.

— Как менялся круг ваших обязанностей по мере роста фонда?

Я присоединилась к фонду в сентябре 2011 года как координатор волонтеров.

Нам удалось собрать большую команду единомышленников, многие из которых потом стали сотрудниками фонда и руководителями отделов.

Если честно, я никогда не думала о работе и карьерном росте

в этой сфере, а просто хотела быть полезной в качестве волонтера. Я стала привлекать специалистов для работы pro bono для фонда, заниматься организацией мероприятий, координировать работу по доставке в регионы коробок с перевязочными материалами для подопечных.



Работать с волонтерами непросто, это работа, которую человек выполняет добровольно и волен отказаться от нее в любой момент. А значит, дело может быть не выполнено и мы подведем кого-то. Такое бывает. И в какой-то момент мы поняли, что не можем рисковать, и приняли стратегическое решение переформатировать наш волонтерский проект в НКО, которая будет иметь костяк штатных сотрудников, а помощь добровольцев будет важным дополнением.

По мере развития фонда расширился и круг моих обязанностей.

За 11 лет я прошла путь от волонтера до исполнительного директора, успела узнать изнутри все направления деятельности фонда, многим из них дала «путевку в жизнь», поработать в каждом отделе по разным проектам. Так что сегодня могу сказать, что понимаю и чувствую, чем дышит фонд, как бьется его сердце.

В 2015 году Фонд начал активно привлекать ресурсы, участвуя в конкурсах на гранты. Каждый грантовый проект — это сложная, объемная работа, требующая четкого планирования и безукоризненной отчетности.

Получить грант — очень сложно, но считаться перед грантодателем, когда проект завершен, — еще сложнее.

Я бы сказала, что подготовка отчета по гранту, его защита — особое дело.

Можете ли вы представить отчет, на который ушло 4 пачки бумаги? И сотрудника фонда, который везет сдавать его на метро в двух рюкзаках... Сегодня это кажется смешным... Но именно так оно и происходило.

Без лишней скромности скажу, что за годы работы мы научились форматировать проекты, подготавливать убедительные заявки, позволяющие получать финансирование, а потом — оформлять прозрачные отчеты. Теперь-то мы точно знаем, что хороший отчет — это первый шаг к следующему гранту.

— Какой проект наиболее значим для вас?

— Каждый проект фонда, в котором я даже не участвовала, значим и дорог по-своему. Но, пожалуй, особо важным является проект по созданию регистра пациентов с генными дерматозами. Это проект, который совершенно не выглядит как проект благотворительного фонда. Он уникален своим масштабом, значением, системным подходом. Мы создали его как проект, позволяющий объединить

Фонд ведет системную работу с подопечными, а не просто оказывает время от времени помощь больным.

с генными дерматозами в нашей стране, об их потребностях в лечении и медикаментах. Регистр позволяет в режиме реального времени отслеживать состояние больных и дает ученым в руки инструменты, которые помогают верить: однажды случится чудо, и будет создано лекарство, которое поможет вылечить буллезный эпидермолиз и ихтиоз или хотя бы замедлить развитие этих заболеваний. Да, несколько лет кропотливого труда позволили нам, благотворительному фонду, создать базу данных результатов клинических и генетических исследований, которая помогает в поиске таргетной терапии. Этот проект — наша гордость. Мы реализовали его на средства Фонда президентских грантов.

— Какие этапы развития фонда вы выделяете?

— Фонд ведет системную работу с подопечными, а не просто оказывает время от времени помощь больным.

Что это значит? Один из первых проектов фонда — обучение врачей. Именно для этого мы перевели и издали лучшие

зарубежные учебные пособия по буллезному эпидермолизу, организовали лекции и семинары для дерматологов по всей России.

Мы прилагаем очень много усилий, чтобы больные, страдающие буллезным эпидермолизом, ихтиозом начали получать в нашей стране достойную помощь от государства.

Следующий шаг — открытие специализированных отделений для стационарного и амбулаторного лечения наших больных. Мы поставили цель — организовать медицинскую помощь нашим больным в России — и ее достигли.

Особое направление работы — международная деятельность. И это, конечно, новый, важный этап нашего развития. Конгресс DEBRA International, который мы провели в прошлом году в сложных условиях пандемии, — еще одно подтверждение зрелости и профессионализма нашего фонда.

— А какой важный этап вы видите следующим?

— Мы четко понимаем, как будет развиваться фонд в дальнейшем.

Перед нами стоит задача максимальной интеграции нашей работы, нашего опыта и знаний в государственную систему оказания помощи пациентам с генными дерматозами.

Мы прилагаем очень много усилий, чтобы больные, страдающие буллезным эпидермолизом, ихтиозом начали получать в нашей стране достойную помощь от государства. Это важно, что государство взяло на себя то, что раньше делал фонд. И за последние годы ситуация заметно улучшилась. Например, сейчас мы работаем вместе с фондом «Круг добра», благодаря которому помощь от государства получают 190 подопечных с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза. И в этой работе наши знания, наш опыт очень пригодились. И конечно, в дальнейшем важно добиться оказания такой же помощи и пациентам с ихтиозом.

Вместе с тем мы по-прежнему намерены привлекать финансирование, предлагая грантодателям достойные проекты, связанные с оказанием помощи нашим подопечным. Сейчас мы приступаем к практической реализации проекта «Редкие женщины», главная идея которого — помощь мамам наших

подопечных. Благодаря этому проекту они смогут получить психологическую поддержку, помощь нянь и возможность профессиональной реализации. Я очень хорошо понимаю всех женщин, на чьи плечи ложится груз воспитания детей с особыми потребностями, ведь у меня перед глазами пример моей мамы.

— Работа в Фонде как-то изменила ваше мировоззрение и мироощущение? Или, может, как-то еще повлияла на вашу жизнь?

— Окружающая меня обстановка не очень изменилась — я по-прежнему живу в маленьком поселке в Ставропольском крае. Я всегда знала, что можно быть счастливым человеком и успешным профессионалом независимо от того, где ты живешь, и каково состояние твоего здоровья. Многие мои друзья с инвалидностью работают в бизнесе, в IT сфере. Благодаря развитию технологий сейчас есть возможность работать дистанционно.

— Что поддерживает вас в вашей непростой работе?

— Конечно, для меня фонд — это гораздо больше, чем просто работа. Мне очень важно, что я делаю. Очень важна команда, мы все очень разные и решаем разные задачи, но всегда находим общий язык, потому что цель у нас одна —

сделать доступной помощь всем детям и взрослым с генными дерматозами.

Не менее важно общение с нашими подопечными. Оно меняется с годами, трансформируется со временем. Фонд растет вместе с детьми, которым мы помогаем. Подопечные растут, и нас очень поддерживает и мотивирует то, как они взрослеют, добиваются успехов, создают семьи.

Придает сил и понимание, что все, что я делаю, приближает мою мечту, чтобы каждый больной генным дерматозом, независимо от возраста, региона проживания, уровня дохода, мог получить необходимую помощь. Мне бы хотелось, чтобы все наши подопечные могли реализовать себя в жизни.

А для души... Люблю путешествовать, читать, вышивать, вязать — это мой дзен. Недавно я начала учить испанский язык. Мне очень нравится Испания, я была там несколько раз и именно там поняла, что такое «доступная среда».

Мне бы очень хотелось, открыть нашу страну для людей с ограниченными возможностями, чтобы во всех регионах России была возможность создать такую же среду, чтобы появились комфортные и доступные отели, удобный транспорт и дороги. ■

ДОЛГОЖДАННЫЙ ПРАЗДНИК



Ух! Онлайн-квартирник, посвященный дню рождения фонда, позади, и настало время признаться: мы ужасно волновались. Все ли гости смогут приехать? Не подведет ли трансляция? И главное, понравится ли праздник нашим «бабочкам» и «рыбкам», ведь именно они главные его герои.

Сейчас можно с уверенностью сказать: «Праздник удался!». Вечер был наполнен радостью, душевным общением и шутками. Действо, срежиссированное Сергеем Хацкевичем, происходило в изысканных интерьерах особняка XIX века, который на этот вечер уступили нам феи из авторского ателье «Perce-Neige».

Лучшие люди планеты собрались, чтобы поздравить подопечных и команду фонда, а кто не смог прийти,

прислал видеопоздравления, которые мы будем смотреть и пересматривать в минуты печали, чтобы поднять себе настроение.

А вы могли представить, что попечители фонда, эти взрослые и занятые люди, могут так дурачиться? Танец бананов в исполнении блистательного трио Даниила Козловского, Саши Даль и Александра Цыпкина уже стал легендой.

Благодаря возможностям платформы Rutube, зрителями праздника стали 4 000 человек, что сопоставимо с вместимостью небольшого стадиона.

Не смогли посмотреть наш чудесный квартирник в прямом эфире? Не беда! Вот [ссылка](#) на запись трансляции.

Ммм... а сколько добрых слов и душевных видеопоздравлений мы получили от наших друзей-меценатов, участников проекта **«MD Video»**. Будем пересматривать их в минуты печали и сомнений, которые иногда постигают даже тех, кто работает в благотворительных фондах. Ведь если в нас верят ТАКИЕ люди, то нельзя опускать руки.

Делимся с вами сердечным теплом, которым дышат эти слова, ведь они по праву адресованы всем, кто поддерживает наших подопечных.

Ах да! Вы же знаете, что тоже можете дарить видеопоздравления от кумиров тем, кто вам дорог? А свой гонорар звезды перечислят на приобретение бинтов и лекарств для «бабочек» и «рыбок».



Александр ST, артист, рэп-исполнитель:
«Я хочу поздравить с днем рождения всю команду фонда "Дети-бабочки", отдельно поздравить врачей и всех людей, кто не остается безучастным»



Shura, певец:
«Дорогие наши бабочки! Я вас поздравляю с одиннадцатилетием! Будьте добры, творите добро! Мы с вами!»



Александр Могилев, танцовщик, хореограф, балетмейстер:
«Так важно, что уже 11 лет



Алексей Кабанов, певец, музыкант:
«За 11 лет проделана неимоверная работа, и я рад, что принимаю во всем этом участие. Кто, если не мы все,

поможет детям? Я желаю фонду процветания, любви и счастья. И главное, чтобы никто не болел!»



Варвара Шмыкова, актриса театра и кино:
«Хочу от всей души поздравить фонд "Дети-бабочки" с днем рождения! Поздравить попечителей, друзей, врачей, всю команду, в общем, всех-всех-всех. Очень круто, что все это время дети-рыбки и дети-бабочки не остаются наедине с болезнью. Я хочу пожелать всем, кто причастен к этому, счастья, мужества, терпения. Пусть фонд развивается, у него появляются новые друзья, и так будет много-много-много лет!»



Глафира Тарханова, актриса театра и кино:
«Я хочу поздравить фонд "Дети-бабочки" с одиннадцатилетием! Спасибо, что помогаете детям. Спасибо за ваше рвение, терпение, за силы, которые вы вкладываете в подопечных.



Это ваш праздник. Ура! Спасибо за все, что вы делаете»

Елена Ксенофонтова, заслуженная артистка России:
«Дорогой фонд "Дети-бабочки", я искренне поздравляю вас с днем рождения! Спасибо за все, что вы делаете. Вы спасаете детские жизни или облегчаете их, вы поддерживаете родителей. И это такое тяжелое бремя, порой неблагодарное. Я желаю вам много-много сил, много-много поддержки и понимания, много света вокруг, много побед на этом нелегком пути. Ведь каждая спасенная жизнь — это огромная победа»



Ирина Сашина, журналист, телеведущая:
«Дорогие сотрудники и благотворители фонда "Дети-бабочки", я поздравляю вас с днем рождения фонда. Желаю вам много-много друзей. Будьте здоровы и творите добрые дела!»

БАБОЧКИ В МЕТАВСЕЛЕННОЙ

«Мы объединились с другими художниками и создали классные современные работы, чтобы помочь детям. Я рад, что могу делать что-то полезное, просто занимаясь делом, которое люблю с детства»

Даниил Зуев,
вдохновитель акции



Ух, как мы любим новых друзей, новые знакомства и разные интересные акции! Июнь подарил нам потрясающие встречи. Так, за красоту гостей на квартирнике отвечали феи из баров укладок «Dry&Go», вкусной едой всех баловали друзья из семейных кафе «АндерСон», а сам праздник прошел в изысканных интерьерах авторского ателье «Perce-Neige».

Но знаете, кто поразил нас до глубины души? Компания

современных цифровых художников, создавших 12 артов с бабочками по рисункам маленьких подопечных фонда.

Бабочки в этих работах стали символами свободы, легкости и красоты. Они порхают над городскими дворами, украшают футуристический пейзаж, распадаются на пиксели и собираются вновь.

И вот 12 виртуальных бабочек

превратятся в реальную помощь детям-бабочкам. Звучит как что-то на языке будущего, но оно стало возможным благодаря технологии NFT, позволяющей продавать цифровые объекты и делать художественное высказывание инструментом поддержки в реальном мире.

Арт-объекты доступны [по ссылке](#)

Цифровые бабочки продаются ограниченным тиражом, но вы еще можете стать обладателем одной из них. А на вырученные средства будут приобретены бинты и медикаменты для «бабочек» реальных.

Мы, кстати, тоже шагаем наравне со временем, ведь с недавних пор поддержать наших «бабочек» можно и через криптокошелек на сайте фонда.



«В последнее время мы видим множество вдохновляющих примеров взаимоотношений между NFT и российскими НКО. Благотворительность — норма для современного социально ответственного человека, и художники не стали исключением. Это не только дарит нам новый инструмент фандрайзинга, но и помогает интегрироваться в метавселенную, сделав шаг в будущее уже сегодня».

Алена Куратова, руководитель фонда «Дети-бабочки», член ОП РФ



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

май, 2022

ПОДОПЕЧНЫЕ



Зарегистрировано **10** новых
подопечных

29 подопечных
получили
**психологические
консультации**



1 ребенок прошел
госпитализацию
в Национальном
медицинском исследовательском
центре здоровья детей

5 подопечных прошли
обследования в Центре генных
дерматозов



17 занятий
проведено
в рамках программы
«Эрготерапия»

2 подопечных
с онкологией получили
медицинскую помощь



Проведено **28** очных

и **118** онлайн-консультаций
в рамках программы **«Патронаж
и медицинское сопровождение»**



ВРАЧИ



42 врача оказали

помощь в **22** регионах



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

15 «бабочек»

и **6** «рыбок»
получили **адресную
помощь** от фонда



ЛОГИСТИКА

89 коробок
с бинтами
и медикаментами

= **464** кг
помощи
для подопечных
фонда



ДАНИЛОВА ВИКТОРИЯ,
6 лет, диагноз: ихтиозиформная
эритродермия

июнь

Фонд «Дети-бабочки»

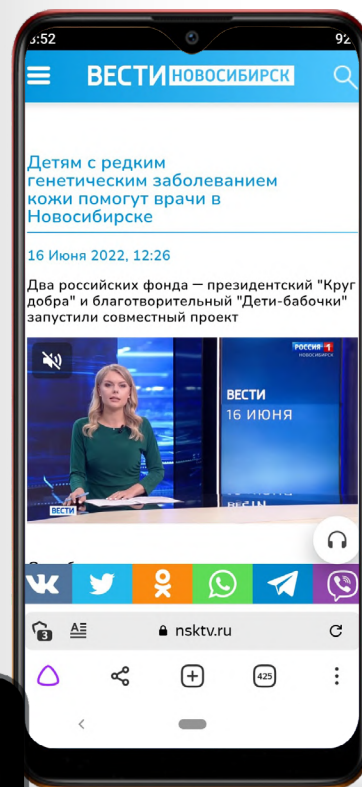
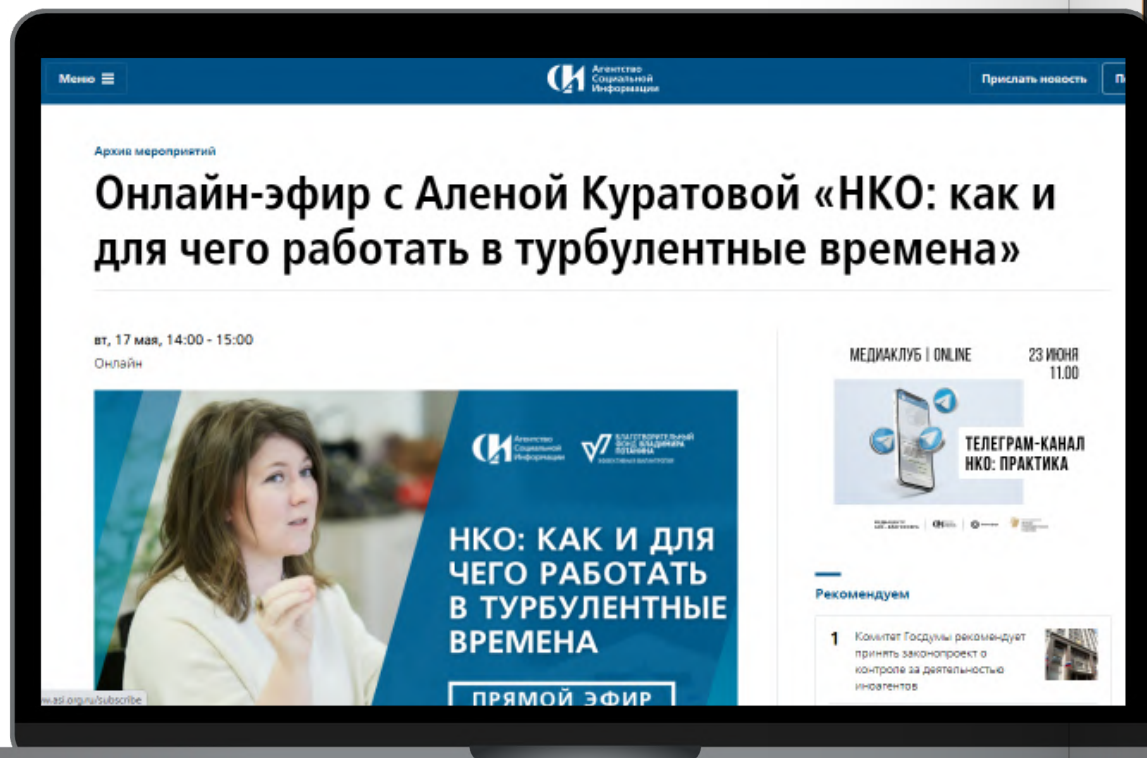
ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ

май, 2022

В мае вышло **114** публикаций в СМИ с упоминанием фонда, наших сотрудников и подопечных. Вот лучшие из них:

Агентство социальной информации: Провели онлайн-эфир с руководителем фонда Аленой Куратовой на тему «НКО: как и для чего работать в турбулентные времена»

МЕЛ: История девочки-«рыбки» Вари из Мариуполя



Платформа Открытые НКО опубликовала статью о выездных патронажах врачей фонда в Челябинск, Новосибирск и Барнаул— это совместный проект с фондом «Круг добра».



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!



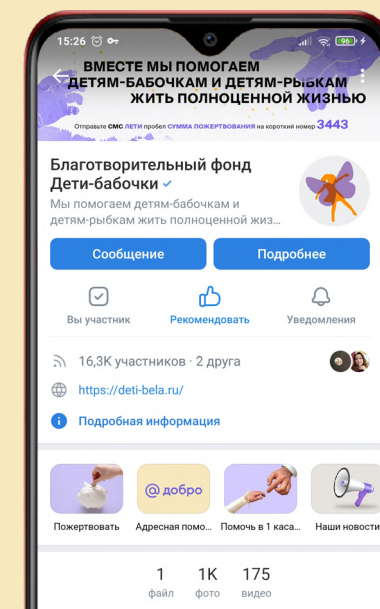
Подпишитесь наш канал в Telegram



Присоединяйтесь к группе Вконтакте и сообществу в «Одноклассниках»



Читайте новости о наших подопечных на Яндекс-Дзен



ПЛАНЕТА БАБОЧЕК



Фонд «Дети-бабочки»

Главное, что требуется малышу, — любовь и забота самых близких людей: мамы и папы. Новорожденным «бабочкам» и «рыбкам» требуется то же самое, а еще много специальных бинтов, средств по уходу за нежной кожей и дорогостоящих медикаментов. Чтобы самые маленькие подопечные могли жить и развиваться без боли, фонд берет на себя эту помощь.

Артему 8 месяцев, он живет в Крыму. Когда мальчик родился, на его ногах не было кожи от пальцев до щиколоток. Новорожденного сразу забрали в реанимацию, мама даже не успела обнять его и поцеловать. Через некоторое время врачи озвучили диагноз «буллезный эпидермолиз».

— Команда фонда сразу стала помогать с переводом Артема в Москву, там Артему помогли, а меня научили правильно ухаживать за сыном. Я считаю, что это спасло Артемке жизнь. С нами постоянно на связи врач. Если вдруг возникают какие-то проблемы со здоровьем Артема, я знаю, что могу обратиться в фонд, и мне обязательно помогут, — говорит его мама.

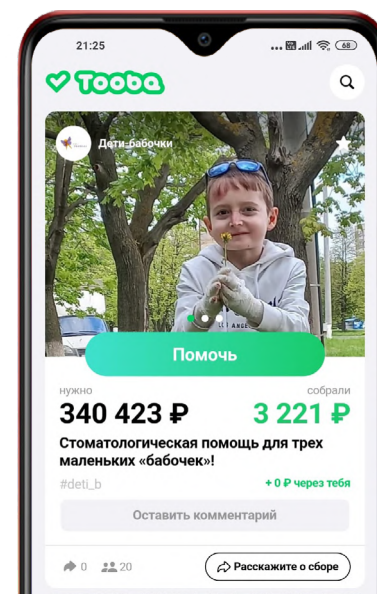
Поддержать сбор средств для крошки Темы и других маленьких «бабочек» можно на краудфандинговой платформе **Planeta.ru**. Приобретая благотворительные лоты от наших партнеров — косметику, свечи, украшения, а также забавные

сувениры, сделанные руками старших подопечных фонда, — вы поможете малышам с буллезным эпидермолизом.

И Planeta.ru не единственный партнер фонда, помогающий собирать средства для наших подопечных. Мы знаем, что всегда можем положиться на друзей из **Tooba**, если требуется закрыть срочный сбор (важная информация: чтобы помогать подопечным, используя Tooba, необходимо установить приложение).

А ответственные москвичи могут поддержать «бабочек» и «рыбок» на **сайте** мэра столицы.

И, как всегда, говорим вам спасибо! Это ваше неравнодушие, ваша душевная щедрость и ваша доброта помогают нам делать жизнь детей с тяжелыми генными дерматозами легче и веселее. Без вас нам не справиться!



АРМИЯ ПОТЕРЯЛА, ТЕАТР ПРИОБРЕЛ

Кто? Кто этот славный щекастый мальчуган?

Узнали? Это же сам Данила Козловский, наш попечитель в детстве. А почему он в кадетской форме, мы сейчас узнаем. Читайте историю о выборе жизненного пути.

Мои детские воспоминания — это всегда что-то светлое и романтическое.

Например, я вспоминаю то чувство восторженного нетерпения, с каким я ехал в Кронштадтский морской кадетский корпус.



Даня, 11 лет



Помню, я буквально отвоевал у родителей право поехать туда вместе с моими братьями, так как первоначально было решено отправить в корпус только Гогу и Ваню, а я должен был остаться в Москве. Но представить свою жизнь без братьев я не мог. Остаться одному в Москве? Как? Нет! Я должен был ехать с ними! Ведь там романтика! Морская форма! Морской кадетский корпус, думаю, означает, что мы автоматически попадем на корабль! Там у меня будет

каюта. Мы сразу же уходим на Мадагаскар, в Сидней или еще в тысячу портов, которые представлялись одиннадцатилетнему пацану таинственными городами из сказок. Реальность, конечно, оказалась далека от мечтаний, но как минимум одним, совершенно необыкновенным, портом, я точно обязан кадетскому корпусу: именно там я понял, что карьера военного мне неинтересна, и выбрал карьеру актера. ■

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:

Редактор:

Анна Шипилова

Корректор:

Георгий Мешков

Тексты:

Александра Рыженкова

Дизайн и верстка:

Яна Дразникова