



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

**АМЕЛИЯ
УСПАНОВА,**
11 лет
Врожденный
ихтиоз и ДЦП

ФЕВРАЛЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

«Руки помощи»

— новый проект фонда ст. 4

Семейные
ценности
от мам
подопечных
ст. 6

Команда
мечты
ст. 12

История
из детства
Даяны Брют
ст. 24



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

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

Почти 11 лет мы вместе с вами, плечом к плечу, помогаем людям с буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Мы вместе построили крепкую систему сопровождения и поддержки детей и взрослых. Но вы закроете дайджест, дочитав его, а сотрудники фонда, закончив рабочий день, вернутся домой.

Однако, близкие наших подопечных, в первую очередь – мамы, по-прежнему будут рядом с ними, каждый день, без отпусков и выходных. Помня об этом, 2022 год мы решили посвятить поддержке семей, воспитывающих «бабочек» и «рыбок».

Нам важно, чтобы мама жила не только болезнью ребенка. Мы хотим, чтобы у нее оставались силы

на радость, смех, праздники, любовь к окружающим и – в первую очередь – к себе. Поэтому в 2022 году фонд запускает сразу несколько проектов по поддержке семей – от предоставления няни, которая знает, как ухаживать за малышом с ранимой кожей (о проекте «Руки помощи» читайте дальше в выпуске) до профессиональной переподготовки мамы и содействия в трудоустройстве. Кстати, проект по поддержке мам мы назвали «Редкие женщины», потому что все мамы наших подопечных, действительно, женщины редкой силы, оптимизма и красоты.

Сейчас я хочу обнять каждую из них и поблагодарить за то, что они доверяют нам, за все, чему мы учимся у них, за их храбрость и силу воли.

И спасибо вам, дорогие друзья, за то, что верите в нас и поддерживаете. Листайте дальше, там еще много интересного! ■

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

РУКИ ПОМОЩИ

Вы помните, как волновались, когда у вас появился ребенок? Сотни вопросов — и ни на один нет правильного ответа: лишь со временем вы научились понимать маленького незнакомца.

Когда рождается маленькая «бабочка», родителям приходится непросто. Надо не только научиться ухаживать за нежной кожей малыша, но и пережить боль от его диагноза.

Нам важно, чтобы семья ребенка с буллезным эпидермолизом могла жить счастливой и активной жизнью. Чтобы жизнь эта не слишком отличалась от жизни семей, где подрастают сверстники. Чтобы у родителей оставались силы радоваться малышу и друг другу.

В конце 2021 года при поддержке фонда «Абсолют-помощь» мы запустили проект по подготовке нянь «Руки помощи»: учим их ухаживать за ранимой кожей наших подопечных и справляться со стрессом и эмоциональным выгоранием — семьи и собственным.

Такая поддержка поможет семьям, где подрастают маленькие «бабочки», сохранить любовь, радость и надежду. ■



ОБЫЧНАЯ СЕМЬЯ С НЕОБЫЧНЫМ РЕБЕНКОМ

11 лет мы помогаем нашим храбрым подопечным. 11 лет делимся с вами их историями. Но за каждым ребенком-бабочкой или «рыбкой» стоят те, о ком мы редко рассказываем: их близкие. Мы знаем, сколько сил требуется от семьи, чтобы жизнь ребенка с БЭ и ихтиозом была полноценной и активной. Поэтому в 2022 году мы планируем сосредоточиться на системной поддержке семей, в которых воспитываются «бабочки» и «рыбки», потому что тем, кто привык заботиться, самим нужна забота.

ЕКАТЕРИНА КОЗЫНДА

– Катя, Ник стал вашим сыном в шесть лет. Расскажите, пожалуйста, историю вашей встречи.

– Постом про Ника поделилась в Фейсбуке моя подруга. Это звучит странно, но я сразу поняла, что он должен быть с нами. Бинты я заметила далеко не сразу и вообще не думала в тот момент про сложности, связанные с заболеванием. А когда узнала про буллезный эпидермолиз

В рамках проекта «Редкие женщины», который начинает свою работу в 2022 году, мамы подопечных фонда получают психологическую поддержку и помощь нянь, пройдут профессиональную переподготовку и стажировку.

А мы хотим поделиться рассказами трех прекрасных мам, которые очень нас вдохновляют.

Знакомьтесь: Екатерина Козында – мама Николаса, Ольга Скорнякова – мама Катюши, Аделя Успанова – мама Амелии

чуть больше, то очень испугалась, что мне не доверят ребенка. Поэтому я сразу связалась с фондом «Дети-бабочки» и стала все узнавать и расспрашивать. Мне повезло, потому что фонд помогал Нику практически с рождения, его там прекрасно знали и смогли мне про него все рассказать. В общем, в конце декабря я узнала про Николаса, а 10 января, в первый рабочий день, я уже стояла под дверью опеки, чтобы начать собирать

КАТЕРИНА
КОЗЫНДА
и сын
НИКОЛАС,
10 лет, г. Москва,
дистрофический
буллезный
эпидермолиз



документы. Ну и через полгода, в июне, я, наконец, смогла его забрать. В общем, я до сих пор считаю, что это была просто судьбоносная встреча для нас обоих.

– У вас есть еще дети?

– Да, есть сын Гоша. Разница в возрасте у них всего год, Гоше сейчас 11, а Нику 10, но Гоша очень ответственно

относится к роли старшего брата. Однажды я работала у себя в мастерской, недалеко от дома. Была зима, сильный снегопад, кругом сугробы. И вдруг стук в дверь. Открываю, а на пороге просто два румяных, закутанных снеговика: Гоша и Ник. Но я-то понимаю, что Нику тяжело пройти такое расстояние в таких условиях, а его коляска по этим сугробам не проедет.

Я спрашиваю с удивлением: «Ник, как же ты дошел?». Гоша отвечает: «А я его нес. Мы хотели сделать тебе сюрприз!». Вот такие братья.

– Как получилось, что вы нашли себя в шоколадном деле?

И как вас вдохновил на это Ник?

– У меня уже был опыт ресторанного бизнеса совместно с сестрой. Видимо, я вообще люблю кормить людей. А у Ника, как у большинства людей с его диагнозом, есть проблемы с ЖКТ, которые здорово отравляли ему и нам всем жизнь. И я ему предложила их решать. Мы стали экспериментировать с питанием, а так как Николас большой сладкоежка, то вопрос конфет стоял для него остро. В сладостях промышленного производства много ингредиентов, которые ему категорически нельзя. Поэтому я начала готовить сладости сама: с необработанным сахаром, нерафинированным какао-маслом, из сырых какао-бобов, с ореховой пастой. И оказалось, что это так вкусно! Когда я читаю состав на этикетках сладостей в магазине, особенно недорогих, у меня волосы встают дыбом. Большинство моих заказчиков – семьи, где у детей серьезные аллергии или непереносимость, например, лактозы или глютена. Мои конфеты можно есть без опасений, зазрения совести и в любом количестве.

– Диагноз Ника изменил вашу жизнь?

– С одной стороны, да. Наша квартира заполнена перевязочными материалами, бинтами. В гимназии, где Нику было очень комфортно, нам предложили перевестись на более удобный домашний режим, потому что мы не успевали с утра делать перевязки, а это обязательно при его диагнозе. Учителя единогласно согласились нам помогать, так что учебу Ник посещает только по пятницам. С другой, мне кажется, что мы живем абсолютно нормальной жизнью: веселимся, гуляем, разговариваем. И радуется, что из всех ситуаций, даже сложных, мы как-то выходим победителями и на позитиве.

ОЛЬГА СКОРНЯКОВА

– Дорогая Ольга, расскажите, пожалуйста, читателям о своей семье.

– Мою дочку зовут Катя, ей уже 15 лет, и она ребенок-бабочка. У нас полная семья с двумя детьми, есть еще сын – Миша и два любимца – чихуахуа Джек и Боня.

– Тяжело ли пришлось вашей семье, когда родилась Катюша?

– Это был шок. Самое страшное, что не было никакой информации что с ней делать. Это было

нелегкое время, но мы держались. Хорошо, что теперь есть помощь от фонда «Дети-бабочки» и республика предоставляет все необходимое в полном объеме.

– Сейчас Катя уже подросток. Отличается ее жизнь от жизни сверстников?

– Катюша очень умная, добрая, целеустремленная девушка. Даже когда Катя плохо себя чувствует,

она стремится воплощать свои идеи. Она посещает школу, хотя она на домашнем обучении – так много значит для нее общение. Школа – это серьезный и тяжелый жизненный урок, но сидеть дома и жалеть себя нельзя. У Кати есть цель – поступить в институт и выучиться на психолога, как у всех подростков у нее много друзей в соцсетях.



ОЛЬГА СКОРНЯКОВА
и дочь
КАТЕРИНА,
14 лет, г. Уфа,
дистрофический
буллезный
эпидермолиз

**УСПАНОВА
АМЕЛИЯ,**
11 лет,
г. Астрахань,
врожденный
ихтиоз

Фонд «Дети-бабочки»

– **Хватает ли вам времени для себя?**

– Думаю, я научилась так все организовывать, что хватает времени и на себя и на семью. Например, я люблю путешествовать, но не могу оставить Катюшу больше, чем на три дня из-за перевязок. Поэтому мы стараемся путешествовать всей семьей. И даже время перевязок, которые длятся долго, мы с Катей тратим на общение друг с другом: обсуждаем разные темы, смотрим кино или слушаем музыку.

– **Как вы считаете, вы – особая семья или обычная?**

– Я не могу сказать, что мы – обычная семья. Мне тяжело видеть, как люди смотрят на моего ребенка, обсуждают ее перевязанные руки, задают бестактные вопросы. Так что думаю, мы – семья, которая воспитывает ребенка с тяжелым заболеванием, но мы научились с этим жить.

АДЕЛЯ УСПАНОВА

– **Нам очень интересно узнать о вашей семье, расскажите, пожалуйста.**

– В нашей семье есть мама, папа и двое детей. Старшая Амелия, которой одиннадцать лет, как раз она – подопечная фонда «Дети-бабочки» и младшая Элария, ей восемь.

– **Если можно, поделитесь, что вы испытали, узнав о диагнозе ребенка?**

февраль

– Почти с рождения у Амелии начались разные проблемы со здоровьем, мы с мужем очень переживали. Первый диагноз нам озвучили в год: «врожденный ихтиоз». Уже тогда нам предложили оформить инвалидность, но я была против. А потом, когда мы уже ждали вторую дочку, рухнул весь мир: старшей поставили ДЦП. Было очень тяжело. Сначала я каждый день ждала чуда и надеялась – вдруг ошибка, вдруг все само пройдет. Только с годами мы научились с этим жить и бороться. Приспособились и видим результаты.

Как ни странно, лучшим доктором для Амелии стала младшая сестра, именно с ней она развивается, они – главные люди друг для друга.

– **Вы знали об этих диагнозах раньше?**

– Да, конечно, я слышала про ДЦП, но про ихтиоз никогда. И я никогда не думала, что это может произойти с нами. Наоборот, всегда считала, что такие родители – какие-то герои, что им надо поставить памятник.

– **Сильно ли влияет диагноз ребенка на жизнь семьи?**

– Я не ощущаю какого-то дискомфорта. Да, дочка требует особого ухода, но единственное, что действительно изменилось – это мое увольнение с работы. Мы любим гулять, рисовать, танцевать, по вечерам собираемся все вместе и смотрим фильмы. Мы – обычная семья с необычным ребенком! ■

ВОЛШЕБСТВО СО СМЫСЛОМ

Мы утверждаем, что в благотворительной сфере работают самые потрясающие девчонки. А в нашем фонде так просто лучшие из лучших! И мы хотим познакомить вас с этими феями добра

и заботы, нежными барышнями, неисчерпаемой силы и мужества которых хватает на сотни подопечных фонда. Итак, первая в этом параде светил-Юлия Пирожник, руководитель направления «Дети».

БЛИЦ-ОПРОС

Склон или пляж?
Пляж

Кофе или чай?
Кофе

Театр или кино?
Театр

Стейк или торт?
Стейк

Поезд или самолет?
И то, и другое.

– Юля, кем ты хотела стать в детстве?
– По тому, что моей любимой игрой в дачном детстве была игра в кафе «Буратино», можно предположить, что ресторатором. Но, кажется, я не задумывалась об этом и хотела просто стать хорошим человеком.

– Тебе это точно удалось!
А как ты начала работать в нашем фонде?
– По зову сердца, конечно, хоть и попала сюда случайно. Но это определено была судьба.

– Расскажи, пожалуйста, про свою работу?
– Я ее просто обожаю. В ней столько движения и смысла для меня. Она основана на эмпатии и желании дать что-то миру. При этом она непростая, потому что связана с помощью именно детям. У меня какое-то особое отношение к детству, это уникальный мир, который, мы, взрослые, забыли. Сейчас я занимаюсь взаимодействием

с подопечными семьями, у которых, конечно, возникает множество самых разных вопросов и потребностей связанных с состоянием их детей. У меня нет медицинского образования, но есть уже большой опыт и ресурс, чтобы помочь этим людям, направить их, поддержать.

– Что в ней самое тяжелое?
– Пожалуй, ее интенсивность, большие объемы информации, большое количество судебных и тяжелых ситуаций. Конечно, я стараюсь немного абстрагироваться от них и сосредоточиться на помощи, а не на переживаниях.

– А самая большая радость?
– Это сами дети. А еще у нас в отделе есть выражение: «Волшебство со смыслом». Оно очень точно отражает стиль нашей работы. Смысл очень важен, если вкладываешься в работу, как мы 24/7.

– Еще нам интересно,



Руководитель направления «Дети»
ЮЛИЯ ПИРОЖНИК
и ее сын **ДАНИИЛ**

есть ли у тебя хобби?
– Я люблю движение: спорт, фитнес, йога. Но настоящий способ отвлечься и переключиться, чтобы справиться с выгоранием, для меня-это сесть всей семьей в машину и поехать в какие-нибудь другие города. Самое интересное для меня в этом-

спланировать классный маршрут, получить какие-то нестандартные впечатления, проникнуться городом и жителями.

– Если бы ты могла закрыть глаза и перенестись в любое место на планете, что это будет?

– Конечно, океан. ■

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ АКЦИЯ ФОНДА С OZON GLOBAL «ВАША ЗАБОТА БЕЗ ГРАНИЦ»

Ozon Global и «Ozon Забота» помогут нашим подопечным в честь всемирного Дня Спонтанного проявления доброты.

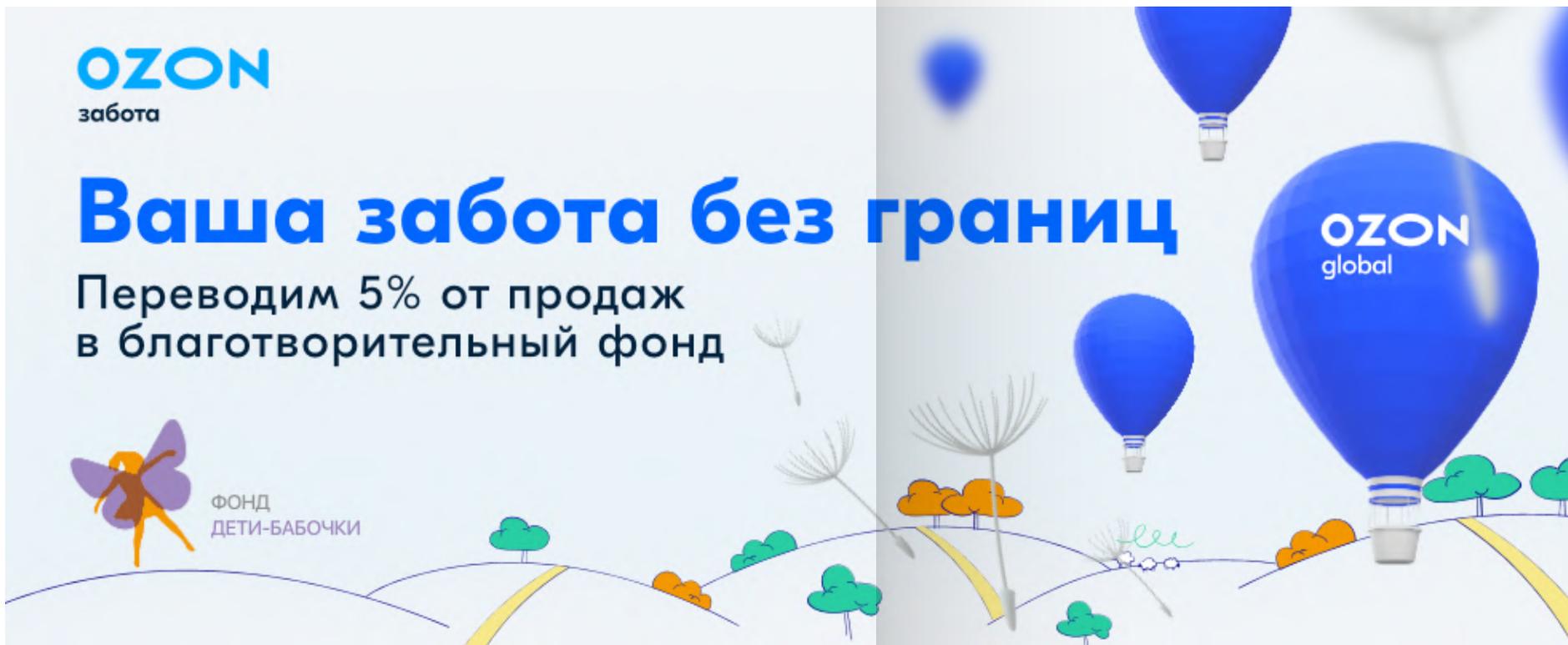
Благодаря Ozon Global россияне могут приобрести товары с доставкой из-за рубежа. В ассортименте – бестселлеры от продавцов

из более, чем 40 стран мира. Карточки товаров, участвующих в акции, отмечены значком «5% на Заботу». Акция пройдет в рамках благотворительной программы «Ozon Забота» с 16 по 23 февраля. По ее итогам Ozon отправит 5% от вырученных средств для поддержки детей с генными дерматозами.

День Спонтанного проявления доброты традиционно отмечается во всем мире 17 февраля. Это прекрасный повод сделать доброе дело. Детям с буллезным эпидермолизом и ихтиозом каждый день нужен специальный уход за кожей: мази, кремы и перевязочные материалы.

Помочь фонду и нашим подопечным — очень просто: любая покупка на платформе Ozon Global станет вкладом в большое дело.

«Здорово, что есть такие дни в календаре, — говорит основатель и руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова. — В интервью мне часто задают вопрос — как начать помогать? По-моему, День спонтанного проявления доброты — отличный повод сделать что-то хорошее для тех, кто в этом нуждается. Наша акция с Ozon — легкий и приятный способ помочь подопечным фонда.»



ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ» ДЛЯ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ БИЗНЕСА



В начале февраля мы встретились с медицинскими и фармацевтическими компаниями и обсудили перспективы устойчивого развития бизнеса. Бизнес-завтрак прошел в светлых интерьерах клуба-ресторана **«Александр»** в самом центре столицы. Помимо качества кухни, стандарта обслуживания, коллеги показывают пример социальной ответственности. Благодарим нашего партнера за предоставление площадки и поддержку в организации мероприятий фонда в рамках развития сотрудничества с корпоративным сектором.

На встрече председатель фонда Алена Куратова и руководитель отдела по взаимодействию

февраль

с органами государственной власти Виктория Никонова представили новые проекты для подопечных и партнеров фонда:

- PITATUS – сервис персонализированного расчета лечебного питания;
- образовательные курсы онлайн-академии фонда для медицинских работников и пациентов;
- программа Neuro Method для комплексной когнитивной реабилитации детей с ОВЗ;
- всероссийский проект поддержки мам особенных детей «Редкие женщины».

Мы подробно расскажем вам о них в следующих выпусках дайджеста. ■

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ КОКТЕЙЛЬ «ЭФФЕКТ БАБОЧКИ»



9 февраля наш фонд, ресторан **BARBOSCO** и актриса театра и кино Александра Ревенко представили совместную акцию – благотворительный коктейль «Эффект Бабочки».

Название коктейля выбрано неслучайно: каждый участник акции сможет вызвать «эффект бабочки» и сделать чью-то жизнь

лучше, заказав коктейль в баре – такой простой и приятный способ помочь. Половина средств, вырученных с продажи коктейля будет перечислена в поддержку наших подопечных.

Кстати, коктейль «Эффект бабочки» будет в меню BARBOSCO по 8 марта 2022 года. ■



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

ПОДОПЕЧНЫЕ



Зарегистрировано

22 новых
подопечных

5 «бабочек»
получили
стоматологическую
помощь



у **3**
детей и взрослых
взят биоматериал
для **генетической**
диагностики



6 детей прошли
госпитализацию
в Национальном
медицинском
исследовательском
центре здоровья
детей



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



60 занятий
проведено в рамках
программы
«Эрготерапия»



1 подопечный
получил
медицинскую
помощь в клинике
в НИИ детской
онкологии,
гематологии
и трансплантологии
им. Р. М. Горбачевой



АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

8 «бабочек»

и **4** «рыбки»
получили
адресную помощь
от фонда
Из них:

7
новорожденных

и **5** взрослых
получили
медикаменты
и бинты



НИКОЛАС
КОЗЫНДА

10 лет, г. Москва,
дистрофический
буллезный
эпидермолиз

Проведено **88** очных и **236**
час онлайн-консультаций в рамках
программы **«Патронаж и медицинское**
сопровождение»



ВРАЧИ

43 врача
оказали помощь

в **22** регионах



ЛОГИСТИКА

59 коробок с бинтами

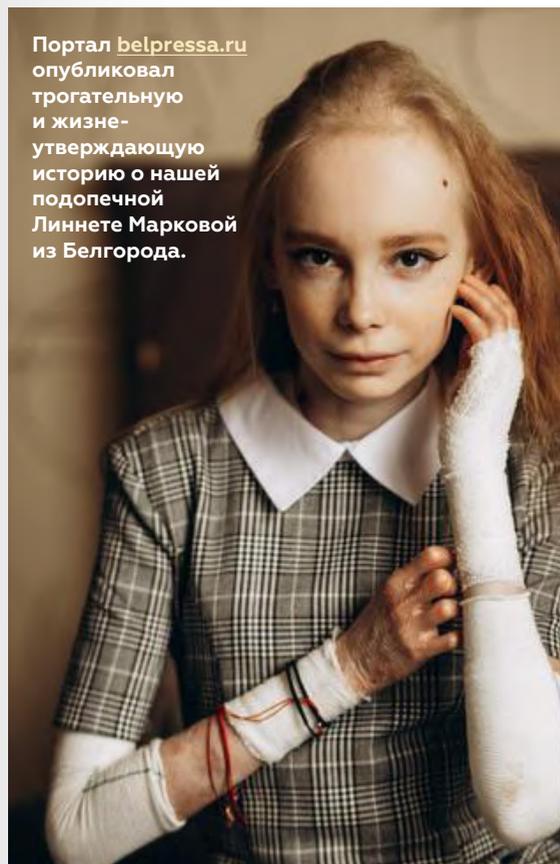
и медикаментами = **313** кг помощи
для подопечных фонда

ОСНОВНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ О ФОНДЕ В СМИ

январь, 2022



Друг фонда и солистка группы «#2Маши» **Мария Зайцева** в свой день рождения сделала нам большой подарок – спонтанно собрала больше **1 500 000 рублей** для подопечных! Этой прекрасной новостью поделился канал **[МУЗ ТВ](#)**.



Портал [belpressa.ru](#) опубликовал трогательную и жизнеутверждающую историю о нашей подопечной Линнете Марковой из Белгорода.

Эксперт фонда врач-дерматолог Маргарита Гехт рассказала **РБК Здоровье** об атопическом дерматите.

Как вы уже знаете, перед новым годом мы запустили важный социальный проект по подготовке нянь для подопечных «Руки помощи». Эту новость поддержали такие важные порталы, как **МЯЧ!Media**, **«Душевная Москва»** и **«Фонтанка.ру»**.



Проблема в том, что врачи практически ничего не знают об этой болезни



В январе 2022 года о фонде

вышло **58** публикаций, что аж на 1 833% больше, чем в январе 2021 года! Иногда цифры говорят красноречивее слов.

Общий Media Value всех публикаций –

2 325 000

рублей (столько бы стоили публикации, если бы мы платили за них).

Общий охват публикаций –

1 615 300

столько людей увидели новости, заметки и статьи о фонде в январе.

КАК ВАЖНО БЫТЬ СЕРЬЕЗНОЙ



Даяна, 5 лет

Мы тут подумали, что неприлично мало рассказываем про друзей нашего фонда.

А ведь, именно они: актеры, певцы, спортсмены, блогеры – помогают сделать жизнь подопечных радостнее и ярче. Приходят в гости, навещают в больницах, устраивают для них веселые праздники и концерты. Дружба и хорошее настроение, знаете, тоже лечат!

Мы решили назвать рубрику «Детский уголок», чтобы рассказать, из каких детей они выросли, потому что знаем этих людей как отзывчивых и великодушных.

Первой гостьей рубрики стала Даяна Брют. Талантливая певица и телеведущая – сейчас, и серьезная девочка, с красным бантом – когда-то. Мы попросили Даяну рассказать любимую историю из своего детства. «Мои родители много работали, поэтому историй не так много. Вообще, я папина дочка и большинство ситуаций из раннего детства связаны с ним. Именно папа отвел меня когда-то в музыкальную школу, по моему желанию.

Фонд «Дети-бабочки»



А моя любимая история про то, как он учил меня кататься на велосипеде.

Я была совсем маленькая, лет пять-шесть, потому что велосипед был с дополнительными колесиками (насколько я помню). Какой-то мальчик из двора тоже захотел покататься и стал его отнимать. Все это происходило на глазах у папы.

февраль

Так как я была всегда очень серьезная, самостоятельная девочка, то очень возмутилась, решила дать отпор и говорю:

– Отпусти мой велосипед, а то плохое слово скажу!

Такая вот страшная угроза. Мы с родителями всегда смеемся, когда вспоминаем эту историю». ■

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 Дразникова