



Ф О Н Д

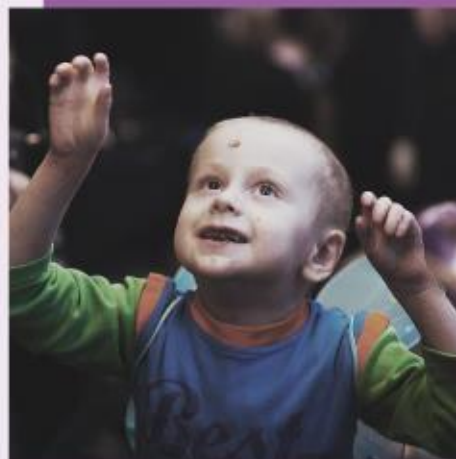
**ДЕТИ
БЭЛА**

БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ
ЛЕЧЕНИЕ И АДАПТАЦИЯ

ОТЧЕТ

за период

ноябрь 2012 – ноябрь 2013 гг.



**Фонд оказывает медицинскую
и социальную поддержку
детям, больным
буллезным эпидермолизом.**

Медицинская помощь – потрачено 18 240 539, 94 рублей

Подарочные корзины - дважды в год в каждую семью с больным буллезным эпидермолизом отправляется посылка с необходимыми, а самое важное, индивидуально подходящими ребенку, перевязочными средствами. Этот проект направлен на поддержание ребенка в нормальном состоянии, а также для оценки родителями средств, которые появляются на рынке фармацевтических препаратов и которые команда медиков и фармаколог подбирают для больного. За 2013 год на данную программу потрачено **4 282 675,52 рублей**.

Патронаж - обученная медсестра и врач посещают семью с больным ребенком, для обучения перевязкам и для необходимого наблюдения за ребенком. Патронажная медсестра, прошедшая стажировку в г. Бирмингем (Великобритания), приезжает с патронажной аптечкой, в которой есть все необходимое для перевязки ребенка. Данный проект очень важен, потому что при неправильном уходе за кожей ребенка с рождения у него повышается уровень инвалидизации. При правильном же уходе велик шанс сохранить кожу, пальцы от срастания и слизистые внутри, а, следовательно, и сократить расходы в дальнейшем. На данную программу: медикаменты, проезд и проживание медперсонала потрачено **1 977 352,06 рублей**.

Отказники - в данный момент наша команда занимается поиском отказных детей, больных буллезным эпидермолизом, а также полным обеспечением уже найденных детей. Фонд полностью взял на себя все расходы по таким детям, вплоть до необходимого в таких случаях питания и средств гигиены. В необходимых случаях при показаниях и договоренности с главным врачом учреждения отказному ребенку оплачивается няня. Также фонд приступил к разработке проекта по устройству таких детей в приемные семьи или под опеку. Фонд будет субсидировать такие семьи, и помогать в приобретении перевязочных средств. На обеспечение отказных детей всем необходимым в 2013 году потрачено **1 210 130,19 рублей**.

В 2013 году фонд оказывал **адресную помощь** подопечным детям, в размере **230 119,01 рублей**.

Обучение и стажировки медперсонала за рубежом – в 2013 году врач-дерматолог фонда и медсестра проходили стажировки в специализированных клиниках по БЭ (г. Бирмингем, Великобритания; г. Зальцбург, Австрия), а также принимали участие в дерматологических конференциях и семинарах. На данный проект фондом было потрачено **245 899,34 рублей**.

В 2013 году было оплачено **обследования и хирургическое вмешательство** для нескольких подопечных детей. 4 ребенка посетили клинику в г.Брно, Чехия, 2 ребенка были отправлены на операцию по разделению пальцев на руках в г. Каунас, Литва. Оплата врачебного вмешательства, обследований, генетических исследований, а также проживание и билеты составила **2 289 519,23 рублей**. На генетические исследования, а также **ДНК-диагностику** БЭ детей в России в 2013 году было потрачено **972 500, 00 рублей**.

Помощь детям из стран СНГ, в частности **детям на Украине** составила **2 876 000 рублей**. В нее вошли целевые взносы по договору в организацию, занимающуюся буллезным эпидермолизом на Украине. **Целевой взнос** на покупку кроватей в дерматологическое отделение Педиатрической Академии г.Санкт-Петербурга составил **750 000, 00 рублей**.

На **заработную плату** врачей и медперсонала (с учетом налогов) было потрачено **1 600 625,50 рублей**. **Итого на медицинскую программу фонда было потрачено 18 240 539, 94 рублей**.



Социальная помощь – потрачено 5 981 171,05 рублей

Мультимедийная обучающая программа по БЭ для медперсонала, родителей и детей – данная программа направлена на обучение врачей и родителей тонкостям ухода за ребенком с БЭ, для того чтобы на самом раннем этапе снизить возможность нанесения травм больному. В дальнейшем это помогает снизить уровень инвалидизации ребенка, а следовательно и затраты на уход за ним. Также в эту программу входит мультфильм для детей, разработанный совместно с психологами, помогающий детям лучше понять их особенности и больше социализировать их в обществе. Данная программа разработана врачами фонда совместно со специалистами Научно-Практического центра дерматовенерологии и косметологии г.Москвы. В данный момент программа проходит экспертную оценку специалистами Минздрава для того, чтобы фонд мог беспрепятственно распространять данную программу среди врачей в регионах. На разработку и создание данной программы было потрачено **3 775 000 рублей**.

2 раза в год, 4 смены детей по 6-7 человек посещают черноморское побережье в районе г.Севастополь в рамках **проекта «Передышка»**. Фонд **оплачивает семьям полностью все пребывание, питание, билеты, досуг, а также организовывает помощь волонтеров, чтобы мама больного ребенка могла передохнуть, а ребенок мог пообщаться со своими сверстниками. На данную программу в 2013 году было потрачено 822 926,99 рублей.**

1 раз в год фонд устраивает праздник для детей и их родителей, в честь дня рождения фонда в рамках Международной недели редких заболеваний. В 2013 году в Москву приехало 65 детей с родителями, на двухдневный праздник. На трансферы, билеты, проживание и питание семей было потрачено **999 079,76 рублей**.

Адресная социальная помощь семьям включает в себе помощь при нестандартной ситуации, такой как смерть ребенка с БЭ, помощь при природных катаклизмах, а также индивидуально форс-мажорные ситуации. В 2013 году на помощь такого рода фонд потратил **252 349,1 рублей**.

Семьям, где есть дети с БЭ, фонд оказывает также психологическую поддержку. На оплату психолога в 2013 году фондом было потрачено **121 825,2 рублей**.

Иные целевые мероприятия

На оплату труда лиц, оформленных по договору ГПХ фонд потратил в 2013 году 2 240 218,9 рублей (включая налоги). В эту сумму входит оплата труда дизайнеров, юридические консультации, оплата труда сотрудников, привлеченных на работу «под проект».

Расходы на разработку нового сайта фонда составили 606 400 рублей. В эту же сумму входит и оплата за ежемесячную работу контент-менеджера. На полиграфию социального характера фонд потратил **606 711,89 рублей**.

Оплата труда административного персонала составила **2 028 069,82 рублей**. Эта сумма включает заработную плату **9 человек, включая налоги**.

Отчет о расходе средств целевого финансирования по договору б/н от 02.11.2012

<i>Наименование направлений расхода целевых средств</i>	<i>Сумма, руб.</i>
Медицинская помощь детям	18 240 539,94
Медикаменты, перевязочные и гигиенические средства для реализации проекта "Подарочные корзины"	4 282 675,52
Медикаменты, перевязочные и гигиенические средства для реализации проекта "Отказники"	1 210 130,19
Медикаменты, перевязочные и гигиенические средства для реализации проекта "Патронаж"	675 822,59
Медикаменты, перевязочные и гигиенические средства для реализации проекта "Адресная помощь"	230 119,01
Оплата труда медицинского персонала, включая страховые взносы	1 600 625,50
Оплата вспомогательного персонала, занятого медицинским проектом, включая страховые взносы	1 550 606,70
Расходы на проезд, проживание, питание патронажных сестер в рамках проекта "Патронаж"	1 301 529,47
Расходы на проезд, проживание, питание мед. персонала в рамках проекта "Обучение, обмен опытом и повышение квалификации врачей"	245 899,34
ДНК-диагностика детей	372 500,00
Вложения в НИИР по теме «Разработка протокола поиска мутаций в генах, наиболее часто вовлеченных в развитие буллезного эпидермолиза»	600 000,00
Расходы на платные медицинские услуги, проезд, сопровождение детей в рамках проекта "Госпитализация"	2 289 519,23
Целевые взносы в международную благотворительную организацию DEBRA INTERNATIONAL	158 088,00
Целевые взносы на приобретение медикаментов в другие организации, занятые проблемами буллезного эпидермолиза (Украина)	2 876 000,00
Медицинские кровати, матрасы для Педиатрической Академии, Спб для дерматологического отделения	750 000,00
Почтовые расходы	97 024,39
Социальная помощь детям	5 971 181,05
Организация оздоровительного отдыха детей в рамках проекта "Передышка"	822 926,99
Организация детского праздника, приуроченного к 2-летию фонда	999 079,76
Создание мультимедийного видеофильма медицинского и социального назначения	3 775 000,00
Адресная социальная помощь	252 349,10
Психологическая помощь семьям	121 825,20
Иные целевые мероприятия	3 453 330,79
Социальная полиграфия	606 711,89
Оплата труда лиц, занятых иными целевыми мероприятиями, включая страховые взносы	2 240 218,90
Расходы на создание и поддержку сайта www.deti-bela.ru	606 400,00
Административные расходы	2 028 069,82
Расходы на оплату труда административно-управленческого персонала, включая страховые взносы	2 028 069,82
Прочие расходы	1 194 203,20
Расходы на услуги банков	53 813,64
Расходы на служебные командировки и деловые поездки	843 736,98
Инвентарь, канцелярия, оргтехника, информационные услуги, программное обеспечение для хоз. нужд., корпоративная сотовая связь	296 652,58
ИТОГО	30 887 324,80

8(495) 504-58-94
info@deti-bela.ru

WWW.DETI-BELA.RU