

В Главное Управление Министерства Юстиции РФ по г. Москве
от Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки»
(БФ «БЭЛА. Дети-бабочки»)

ИНН 7718002430 КПП 770101001 ОГРН 1117799003794

Адрес: 101000, г. Москва, Фурманский переулок,
дом 3, помещение I, комната 1

Контакты: 8 (495) 410-48-88 finans@deti-bela.ru

г. Москва, «30» марта 2023 года

Отчет благотворительной организации за 2022 год

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки» (далее – Фонд) является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 № 135-ФЗ.

1. В 2022 году Фонд осуществлял следующую финансово-хозяйственную деятельность:

- привлечение благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда от физических и юридических лиц;

- привлечение по договорам гражданско-правового характера специалистов, в том числе медицинских специалистов, волонтеров;

- оказание безвозмездной благотворительной помощи и поддержки лицам (гражданам Российской Федерации, лицам без гражданства, иностранным гражданам), страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, являющимся подопечными Фонда (далее – Подопечные), их семьям и законным представителям, а также некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), в том числе передача пожертвований в денежной и натуральной форме, оплата товаров, работ, услуг;

- оказание помощи Подопечным в организации прохождения диагностики, лечения, обследований, получения иных медицинских услуг, в том числе оплата услуг медицинских организаций, оплата проезда в места получения Подопечными медицинской и благотворительной помощи и обратно, оплата проживания Подопечных в местах получения помощи, покупка и передача Подопечным проездных документов;

- содействие Подопечным, их семьям, а также организациям, чья деятельность направлена на достижение целей Фонда, в приобретении медицинских изделий, материалов, препаратов, медицинского и иного оборудования для оказания помощи, лечения, реабилитации и социальной адаптации Подопечных, в том числе покупка таких материалов и препаратов и передача их Подопечным в виде пожертвований в натуральной форме;

- организация медико-социальной помощи по уходу за Подопечными в медицинских учреждениях и на дому, оказание патронажных услуг силами привлеченных Фондом медицинских специалистов, в том числе оплата проезда медицинских специалистов к месту оказания патронажной помощи и обратно, покупка и передача проездных документов и оплата услуг проживания медицинским специалистам в местах оказания помощи;

- организация психологической поддержки и помощи Подопечным, их семьям, представителям и опекунам, в том числе оплата услуг психологической помощи;
- содействие в оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей с диагнозом буллезный эпидермолиз и различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью уменьшения количества «отказных» детей, силами привлеченных Фондом специалистов;
- организация и содействие в организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения Подопечных, в том числе оплата услуг санаторно-курортного лечения, оплата проезда Подопечных и их сопровождающих к местам получения такой помощи и обратно, покупка и передача Подопечным и их сопровождающим проездных документов;
- подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по теме медико-социального сопровождения Подопечных, в том числе оплата услуг сторонних организаций по изготовлению полиграфической продукции;
- организация конференций, семинаров и иных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний и обмена опытом медицинских специалистов из Российской Федерации (далее - РФ) и стран СНГ в области медицинской помощи, лечения, обследования, реабилитации, паллиативной помощи лицам с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе оплата услуг специалистов и организаций, оказывающих услуги по проведению семинаров, оплата аренды помещений и оборудования для проведения таких мероприятий, оплата проживания и проезда специалистов (физических лиц, оказывающих такие услуги) в места проведения семинаров и обратно, закупка и передача проездных документов;
- расходы на служебные командировки и деловые поездки, в том числе расходы на проезд и проживание, суточные;
- организация сбора и доставки благотворительной помощи нуждающимся, в том числе оплата услуг по сборке и доставке благотворительной помощи;
- организация информационно-справочной поддержки Подопечных привлеченными медицинскими специалистами по телефону и электронной почте, в том числе оплата услуг таких специалистов;
- организация мероприятий по социальной реабилитации и адаптации Подопечных, в том числе оплата товаров, работ, услуг сторонних организаций и физических лиц, связанных с организацией таких мероприятий (аренда помещений, оплата проживания и проезда к местам проведения таких мероприятий и обратно, покупка и передача проездных документов, оплата услуг по проведению развлекательной и развивающей программ для Подопечных, оплата аренды оборудования для проведения таких мероприятий, оплата полиграфии, канцелярских товаров и иных материалов для организации мероприятий);
- осуществление приносящей доход деятельности постольку, поскольку такая деятельность служит достижению целей Фонда и соответствует указанным целям.

Всего в 2022 году использовано средств (в тыс.руб.) – 237 362, из них:

Расходы на целевые мероприятия – 186 486, в том числе:

- социальная и благотворительная помощь – 145 211,
- проведение конференций, семинаров и т.п. – 374,
- иные целевые мероприятия – 40 901,

Расходы на содержание аппарата управления – 47 040, в том числе:

- расходы, связанные с оплатой труда (включая начисления) – 29 474,
- расходы на служебные командировки и деловые поездки – 3 058,
- содержание помещений, зданий и иного имущества – 1 706,
- прочие расходы на содержание аппарата управления – 12 802,

Прочие расходы – 3 836.

2. Высшим органом управления Фонда, согласно Уставу, является - Совет Фонда.

3. Персональный состав высшего органа управления (Совета Фонда):

- Сабитова Анастасия Анатольевна, член Совета Фонда (Протокол от 19.07.2019 г.);
- Склеймина Анастасия Валериевна, член Совета Фонда (Протокол от 02.09.2019 г.);
- Куратова Алёна Александровна, Председатель Фонда, член Совета Фонда (Протокол от 21.07.2022 г.);
- Цыпкин Александр Евгеньевич, член Совета Фонда (Протокол от 27.10.2022 г.).

4. Перечень, состав и содержание благотворительных программ Фонда:

Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее – Программа) Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки» (далее – Фонд) разработана в соответствии с требованиями и положениями законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации и внутренних документов Фонда:

- Конституция Российской Федерации,
- Гражданский кодекс Российской Федерации,
- Федеральный закон «О некоммерческих организациях» от 12.01.1996 № 7-ФЗ,
- Федеральный закон «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 № 135-ФЗ,
- Устав Фонда.

1.2. Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

1.3. Программа утверждается решением высшего органа управления Фонда – Советом Фонда.

- 1.4. Совет Фонда вправе вносить изменения в Программу Фонда в любое время по мере необходимости.
2. Миссия Программы и ожидаемый эффект от реализации Программы.
 - 2.1. Программа направлена на оказание помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, являющимся подопечными Фонда (далее - Подопечные), а также на создание и реализацию инфраструктурных проектов, реализация которых способствует эффективности деятельности Фонда и иных некоммерческих организаций, занятых в благотворительном секторе проблемами вышеуказанных лиц.
3. Принципы реализации Программы.
 - 3.1. Законность – в процессе реализации Программы Фонд действует в соответствии с требованиями норм международного права и законодательства Российской Федерации.
 - 3.2. Прозрачность – Фонд публикует на своем сайте отчеты об использовании пожертвований, отчеты о деятельности Фонда, а также результаты ежегодного независимого аудита Фонда.
 - 3.3. Ответственность – Фонд несет ответственность за качество оказываемой помощи, за исполнение своих обязательств.
4. Сроки реализации Программы.
 - 4.1. Срок реализации Программы не ограничен. Программа является долгосрочной и реализуется до достижения поставленных целей.
 - 4.2. Дата начала реализации Программы – **«01» января 2022 года.**
 - 4.3. Реализация Программы может быть прекращена досрочно принятием Советом Фонда новой благотворительной программы и её утверждением.
5. География Программы.
 - 5.1. Программа реализуется на территории Российской Федерации и за ее пределами.
6. Цели и задачи Программы.
 - 6.1. Формирование имущества на основе добровольных пожертвований от юридических и физических лиц, и в результате осуществления иной не запрещенной законом деятельности, а также использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на:
 - оказание помощи и содействия лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семьям и представителям;
 - социальную поддержку и защиту лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семей и представителей;
 - содействие защите материнства, детства и отцовства;
 - содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - социокультурную реабилитацию и абилитацию лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семей и представителей;
 - содействие деятельности в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - привлечение внимания общественности, в том числе через средства массовой информации, к вопросам лечения и социальной поддержки больных, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - содействие добровольческой (волонтерской) деятельности, вовлечение широкого круга физических и юридических лиц в благотворительную деятельность.

6.2. Оказание благотворительной помощи в денежной или натуральной форме физическим лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам, занятым проблемами таких лиц. Благотворительная помощь может осуществляться, в частности, путем предоставления пожертвований, оказания консультаций и иными не запрещенными действующим законодательством способами.

6.3. К основным задачам Программы относятся:

- привлечение благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда;
- проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору пожертвований;
- использование имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями согласно уставным целям Фонда;
- осуществление пожертвований, предоставление грантов и содействие иными, не запрещенными действующим законодательством способами, физическим и юридическим лицам, чья деятельность направлена на достижение целей Фонда;
- организация, поддержка и реализация мероприятий, направленных на оказание помощи в связи с диагностикой, лечением, реабилитацией, абилитацией и социальной адаптацией лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семей и представителей;
- оказание безвозмездной благотворительной помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам, оказывающим помощь таким лицам, включая организацию медико-социального сопровождения и ухода за Подопечными в медицинских учреждениях и на дому, в том числе помощь в:
 - оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью уменьшения количества «отказных» детей;
 - организации медико-социальной помощи, оказания патронажных услуг своими силами или силами привлеченных Фондом специалистов;
 - обучении Подопечных правилам самообслуживания и организация социальных мероприятий, направленных на обмен опытом по уходу и правилам обслуживания больных;
 - организации и проведении диагностики и лечения;
 - приобретении и предоставлении медицинских изделий, материалов, препаратов, перевязочных средств, средств по уходу и других материалов, медицинского и иного оборудования для оказания помощи, лечения, реабилитации, абилитации и социальной адаптации Подопечных;
 - организации оказания медицинской паллиативной помощи;
 - организации психологической поддержки и помощи Подопечным, их семьям и опекунам, семьям, пережившим утрату;
 - организация и содействие по организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения;

- оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании юридической помощи Подопечным и их законным представителям по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы, реабилитации, абилитации и иным вопросам;
- привлечение и обучение волонтеров работе с Подопечными, координация работы волонтеров;
- распространение информации о заболевании в медицинских учреждениях и средствах массовой информации, в том числе:
 - подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по вопросам медико-социального сопровождения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - организация конференций, семинаров, тренингов, круглых столов, иных мероприятий и участие в таких мероприятиях;
- содействие деятельности в сфере образования и науки, в том числе содействие созданию научно-исследовательских учреждений и образовательных центров, организация проведения научно-практических конференций;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование, научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей деятельности Фонда;
- оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям и учреждениям сферы культуры и искусства в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- участие и/или организация различных мероприятий, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности.

7. Участники Программы.

7.1. Участниками Программы являются физические и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную добровольческую деятельность в целях реализации Программы, физические и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях реализации Программы, физические и юридические лица, предоставляющие товары, оказывающие услуги, выполняющие работы, направленные на реализацию Программы.

7.2. В ходе реализации Программы участники Программы выступают в качестве благотворителей, благополучателей, добровольцев, исполнителей и продавцов товаров, услуг, работ.

7.3. Фонд является организатором, координатором и исполнителем Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие участников Программы и ее реализацию.

7.4. В ходе реализации Программы, выступая как в качестве благополучателя, так и в качестве благотворителя, Фонд:

- определяет общие принципы, единые правила, порядок и условия реализации Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы;
- обеспечивает реализацию Программы посредством получения и передачи пожертвований и иной помощи;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы.

7.5. Благотворителями в рамках Программы могут быть физические лица и юридические лица, разделяющие цели Программы и участвующие в ее реализации в порядке и на условиях, определенных Программой.

7.6. Благотворители могут оказывать поддержку настоящей Программы путем: бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передачи гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг и товаров, оказанию иной поддержки и помощи.

7.7. Информация о намерении заключить договор пожертвования может быть направлена по электронной почте info@deti-bela.ru.

7.8. Пожертвование может быть осуществлено любым из способов, указанных на странице сайта Фонда <https://www.deti-bela.ru/help/donation>.

7.9. Благополучателями в рамках Программы выступают:

- физические лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семьи и законные представители (Подопечные Фонда);
- юридические лица (некоммерческие организации, медицинские и иные учреждения и организации), оказывающие помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

7.9.1. Помощь Подопечным Фонда.

- Для получения помощи Подопечный и/или его законный представитель (родитель, усыновитель, опекун) направляет на адрес электронной почты info@deti-bela.ru письмо, содержащее описание ситуации, в которой оказался Подопечный, а также указание на вид помощи, в которой он нуждается.
- Решение об оказании помощи принимается Фондом с учетом всех обстоятельств, которые Фонд сочтет важными для конкретного случая, в том числе исходя из рекомендаций медицинских специалистов, и в случае представления в Фонд документов, подтверждающих наличие у Подопечного заболеваний буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, а также иных документов и сведений, необходимых для оказания благотворительной помощи.
- Фонд может отказать в оказании помощи, учитывая обстоятельства конкретной ситуации обстоятельства, связанные с обеспеченностью финансовыми возможностями.
- Документы для принятия решения о предоставлении благотворительной помощи могут направляться в Фонд в отсканированном виде по электронной почте, по почте России или курьерской службой по адресу места нахождения Фонда, либо лично по предварительной договоренности с представителями Фонда.

7.9.2. Помощь юридическим лицам (некоммерческим организациям, медицинским и иным учреждениям и организациям), оказывающим помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

- Фонд вправе оказывать благотворительную помощь занятым в благотворительной деятельности юридическим лицам, уставные цели которых соответствуют уставными целями Фонда, а также юридическим лицам, оказывающим услуги и помощь лицам с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Юридические лица вправе обратиться в Фонд, направив информацию по электронной почте info@deti-bela.ru, с предложением совместного осуществления благотворительной деятельности с описанием своей деятельности, реализуемой благотворительной программы, перечнем

реализуемых мероприятий в сфере помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

- Фонд принимает решение об оказании благотворительной помощи таким юридическим лицам исходя из конкретной ситуации и финансовой возможности. Фонд вправе по своему усмотрению отказать в оказании благотворительной помощи юридическим лицам, обратившимся в Фонд за благотворительной помощью.

7.10. Добровольцами (волонтерами) в рамках Программы являются физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг.

- Для участия в работе Фонда в качестве добровольца лицо направляет в Фонд информацию о себе и выражает свое намерение принять участие в благотворительной деятельности Фонда.
- Указанную информацию, а также идеи по организации добровольческой деятельности для Фонда или предложения по её оптимизации, можно сообщить по электронной почте volontery@deti-bela.ru.
- Условия участия добровольца в благотворительной деятельности Фонда могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре, который заключается между Фондом и добровольцем и предметом которого являются безвозмездное выполнение добровольцем работ и (или) оказание услуг в рамках благотворительной деятельности Фонда.

8. Направления реализации Программы (проекты и мероприятия, направленные на реализацию Программы).

8.1. В целях реализации Программы осуществляется комплекс мероприятий по указанным в данном разделе Программы направлениям. Мероприятия по всем направлениям осуществляются постоянно в ходе осуществления Фондом своей деятельности по мере необходимости в проведении соответствующих мероприятий и по мере сбора средств, требуемых для проведения соответствующих мероприятий.

8.2. Направление «Госпитализация и лечение»

Предусматривает организацию комплексного обследования, диагностики и необходимого симптоматического лечения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе медицинских учреждений, амбулаторно и в стационаре, а также обеспечение наблюдения и лечения у специалистов различного профиля (хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и иные специалисты).

Для Фонда важно, чтобы все лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, могли получать своевременную медицинскую консультативную помощь специалистов.

- Основные правила участия:
 - Для участия в данной программе Подопечному (его законному представителю) необходимо заполнить заявление и направить скан-копию по электронной почте: аксуа@deti-bela.ru или info@deti-bela.ru.
 - Госпитализация в специализированные стационарные медицинские учреждения предоставляется Подопечным и их сопровождающим, которые оказывают всю круглосуточную помощь такому Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание и прочее).
 - Данный проект рассчитан только на проведение плановой госпитализации Подопечных. Фонд оставляет за собой право определять график поступления Подопечных в специализированные стационарные медицинские учреждения, сотрудничающие с Фондом, исходя из тяжести

заболевания Подопечного и загруженности такого учреждения. Новорожденные Подопечные Фонда имеют приоритет по направлению на госпитализацию.

- По согласованию с лечащим врачом Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские специалисты (в том числе, врачи-дерматологи и патронажная сестра).

- В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:

- оплата проезда в место госпитализации/лечения и обратно Подопечному и сопровождающему (если участвуют два Подопечных из одной семьи, то количество сопровождающих их лиц может быть два человека);

- оплата трансфера из аэропорта или ж/д вокзала до места госпитализации/лечения и обратно;

- услуги медицинского учреждения, оплата ряда исследований и манипуляций, определённых лечащим врачом;

- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

- Фонд может безвозмездно передавать Подопечному перевязочные средства и иные медицинские изделия и препараты на период госпитализации/лечения.

- Фонд в рамках направления не осуществляет следующие расходы:

- обеспечение питанием лиц, сопровождающих Подопечных;

- оплата товаров или медицинских препаратов, не назначенных лечащим врачом, а также не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;

- проезд, проживание, питание и иные расходы другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период госпитализации/лечения.

- Подопечный (его законный представитель) должен не позднее 1 (одного) месяца после поездки предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов на самолет или билетов на поезд в направлении туда и обратно.

8.3. Направление «Реабилитация»

Предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, улучшение состояния их кожи, предотвращение рецидивов и замедление прогрессирования заболевания, а также социальную и психологическую адаптацию. В рамках направления для Подопечных организуется санаторно-курортное лечение.

● Реабилитация включает в себя следующие медицинские процедуры:

- Терапевтические процедуры для улучшения общего состояния здоровья и состояния кожи: лечебная физкультура с инструктором, «сухая» углекислая ванна, галотерапия, аэроионотерапия, кедротерапия, поляризованный свет, ванны с использованием специальных лечебных средств, магнитотерапия, детензор-терапия, фангопарафин на кисти, ингаляции, бассейн, иные процедуры, предлагаемые санаторно-курортным учреждением.

- Для улучшения психоэмоционального состояния:

- консультации психолога;

- психотерапевтические занятия в нейросенсорной комнате или коррекционно-развивающая песочная терапия;

- БОС-терапия – лечение, корректирующее психоэмоциональное состояние с использованием биологической обратной связи;

- аппаратно-программный комплекс коррекции психоэмоционального состояния.

- Досуговые мероприятия: мастер-классы, кружки, развивающие занятия с детьми, экскурсии, показы фильмов, дискотеки, музыкальная программа, игровая комната и библиотека.

- Продолжительность лечения составляет от 14 до 18 дней (сроки реабилитации определяются Фондом совместно с привлеченными медицинскими специалистами, а также рекомендациями лечащего врача) и могут быть изменены на усмотрение Фонда.
- Основные правила участия:
 - В направлении принимают участие Подопечные, прошедшие обследование и лечение в специализированных стационарных учреждениях здравоохранения в рамках направления «Госпитализация и лечение».
 - В направлении принимает участие один сопровождающий Подопечного (при условии, что сопровождающий оказывает всю круглосуточную помощь Подопечному, в том числе осуществляет перевязки, организует питание и прочее). Если участвуют двое Подопечных из одной семьи, то количество сопровождающих их лиц может быть два человека.
 - Все необходимые перевязочные средства и медицинские материалы и препараты семья берет с собой из расчета нахождения в санатории от 14 до 18 дней. Медицинские материалы и перевязочные средства в рамках данного направления Фондом не предоставляются, либо предоставляются на усмотрение Фонда.
 - За 2 (две) недели до даты заезда в санаторно-курортное учреждение, семье необходимо собрать необходимые документы и анализы, позволяющие пройти санаторно-курортное лечение (санаторно-курортная карта).
 - Для участия в проектах направления Подопечным (их законным представителям) необходимо заполнить заявление и направить скан по электронной почте: аксуа@deti-bela.ru или info@deti-bela.ru.
 - Количество мест на участие в проектах направления «Реабилитация» ограничено и зависит от загруженности санаторно-курортного учреждения.
 - В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:
 - оплату проезда Подопечному и сопровождающему до места реабилитации и обратно,
 - транспортные расходы на проезд от аэропорта и ж/д вокзала до места реабилитации и обратно,
 - оплату проживания Подопечного и одного сопровождающего в санаторно-курортном учреждении,
 - оплату услуг санаторно-курортного лечения Подопечного,
 - специализированное питание для Подопечного,
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.4. Направление «Адресная помощь»

Предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на обеспечение Подопечных Фонда перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу, медицинским и иным оборудованием, необходимыми для ухода за Подопечным. Размер адресной помощи зависит от формы заболевания Подопечного и пожеланий благотворителей.

- Основные правила участия:
 - Очередность получения Подопечными адресной помощи выстраивается в зависимости:
 - от необходимости Подопечного в данных медицинских средствах;
 - от пожеланий благотворителей;
 - от даты и объема полученной Подопечным адресной помощи в предшествующем году.
 - Для получения адресной помощи Подопечному (его законному представителю) необходимо заполнить заявление и направить скан-копию по электронной почте: аксуа@deti-bela.ru или info@deti-bela.ru.
 - При рассмотрении Фондом заявления и определении участников направления принимается во внимание следующее:

- социально-бытовые условия жизни Подопечного;
- тяжесть течения заболевания;
- частота и объем получения адресной помощи в предшествующем году;
- письменное разрешение семьи на размещение истории и фотографии Подопечного в СМИ;
- наличие/отсутствие постоянной государственной поддержки Подопечного.
- Частота участия одного Подопечного в сборе адресной помощи в течение года ограничена и составляет не более двух раз в год, либо на усмотрение Фонда.
- Фонд оставляет за собой право определять инструмент для сбора помощи, площадку и период сбора помощи, а также, в отдельных случаях, изменять частоту участия Подопечных исходя из рекомендаций медицинских специалистов и наличия в большей степени нуждающихся в такой помощи Подопечных.
- Собранная сумма может быть направлена только на предмет сбора помощи.
- Фонд организует закупку и отправку Подопечному перевязочных материалов, медицинских изделий, препаратов и иных медицинских средств.
- Фонд не закупает и не предоставляет медицинские средства, не сертифицированные на территории РФ и стран СНГ.
- За собранные на публичных площадках средства Фонд предоставляет по запросу благотворителей отчеты об их расходовании и фотографии, подтверждающие получение помощи Подопечными, для этого Подопечный или его законный представитель должен не позднее трех дней после получения адресной помощи передать оригиналы подписанного акта приемки такой помощи, фотографии Подопечного на фоне медицинских средств, краткую благодарность для благотворителя.

8.5. Направление «Патронаж»

Предусматривает посещение и осмотр Подопечных на дому и в медицинских учреждениях привлеченными Фондом медицинскими специалистами, организацию и проведение мероприятий, направленных на обучение правильному уходу за Подопечными с целью предотвращения ухудшения состояния и недопущения осложнений, а также консультирование Подопечных (их представителей) по телефону и электронной почте.

Патронажное посещение является обязательным условием для участия Подопечного в иных направлениях и проектах Фонда. В патронажную группу входят: врач-дерматолог и/или медицинская патронажная сестра, а также при необходимости иные специалисты.

- Целями направления являются:
 - знакомство с Подопечным и его семьей, сбор необходимой информации для оказания помощи;
 - понимание объективного состояния Подопечного, осмотр и оценка состояния Подопечного;
 - консультирование законных представителей Подопечного о правилах и способах ухода за кожей Подопечного, при необходимости коррекция методики ухода;
 - консультирование по способам бытового обращения с Подопечным, по вопросам выбора одежды и обуви, гигиенических процедур и средств по уходу и т.д.;
 - ознакомление новых Подопечных (их законных представителей) с современными перевязочными средствами, средствами ухода, медицинскими препаратами, методами и правилами ухода за Подопечными;
 - психологическая поддержка семьи Подопечного;
 - получение представления об условиях жизни, состоянии здоровья Подопечного, необходимое для понимания объективных причин участия в направлениях и проектах Фонда, в том числе для срочной госпитализации, сбора финансовой помощи и т.п.
- Основные правила участия в направлении:
 - Патронажная группа выезжает с визитом к Подопечным, у которых еще не проводился патронаж, а также к новорожденным детям, проживающим на территории РФ и стран СНГ.

- Патронажная группа выезжает к Подопечным, у которых ранее осуществлялся патронаж, по медицинским показаниям, при состояниях, которые требуют медицинской консультации, помощи и т.п.
- Время визита к Подопечным заранее согласовывается с семьей или с несколькими семьями, проживающими в одном городе.
- При получении информации о новорожденном ребенке, патронажная группа связывается с отделением медицинского учреждения, где находится ребенок, взаимодействует с медицинскими специалистами данного учреждения, обсуждает вопросы лечения и ухода, консультирует родителей и, при необходимости, выезжает по месту пребывания новорожденного.
- Если во время приезда патронажной группы Подопечный или его семья отказались принимать группу без наличия уважительной причины, то это расценивается как отказ от патронажа и, как следствие, невозможность участия Подопечного в программах, направлениях и проектах Фонда.
- В случае отказа самого Подопечного или его семьи от патронажного посещения, Фонд не гарантирует Подопечному продолжение участия в программах, направлениях и проектах Фонда.
- При проведении патронажа Фонд осуществляет следующие расходы:
 - оплату проезда патронажной группы к месту проведения патронажа и обратно;
 - при необходимости проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа, если поездка составляет более одного дня.

8.6. Направление «Помощь детям-бабочкам в детских домах»

Направление предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на поиск детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, оставшихся без попечения родителей и проживающих в детских домах, а также на оказание таким детям медицинской и материальной помощи, содействие в поиске приемных родителей.

В рамках данного направления Фонд закупает и передает в детские дома медицинские средства, материалы и препараты, перевязочные средства, средства по уходу, в качестве пожертвований в натуральной форме.

8.7. Направление «Генетическое обследование»

Направление предусматривает организацию проведения генетического обследования и ДНК-диагностики лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также, при необходимости, членам его семьи (родителям, братьям, сестрам) с целью определения типа/формы заболевания для подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении.

Для генетического анализа используется современный метод диагностики (секвенирование нового поколения или NGS), который позволяет исследовать большое количество генов одновременно и не требует предварительного проведения биопсии кожи, а также позволяет получить первичные данные последовательности ДНК в виде специального электронного файла, который можно хранить всю жизнь и использовать при необходимости. Данные генетического анализа необходимы для научных разработок с целью выявления и изучения методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, повышения эффективности таких методов.

- Целями проведения генетического анализа Подопечному и его семье являются:
 - подтверждение диагноза;

- определение рисков повторного появления в семье лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- планирование рождения здорового ребенка в семье.

По результатам генетического обследования семьям Подопечных проводится медико-генетическое консультирование привлеченными Фондом медицинскими специалистами (врачом-генетиком) или медицинской организацией, в ходе которого может возникнуть необходимость дополнительного обследования Подопечного и его родителей. Необходимость обследования членов семьи Подопечного оговаривается индивидуально исходя из рекомендаций медицинских специалистов, привлеченных Фондом. Генетический анализ не меняется в течение жизни, однако, тем Подопечным, которым ранее был проведен генетический анализ, он может быть проведен повторно с применением более новых методов для получения и хранения генетических данных в электронном виде.

Очередность участия в мероприятиях направления «Генетическое обследование» определяется индивидуально исходя из медицинских рекомендаций. Со всеми Подопечными заранее согласовываются даты и место обследования, определяются сроки готовности генетического анализа и последующего медико-генетического консультирования.

- В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:
 - оплата услуг лабораторий;
 - оплата услуг медицинских организаций, проводящих генетические обследования;
 - оплата проезда и проживания Подопечных и их законных представителей в место проведения генетического обследования и обратно;
 - оплата услуг привлеченных медицинских специалистов;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.
- Направление «Генетическое обследование» предусматривает также проведение научно-исследовательских работ по созданию технологии «ДНК-чип» для оптимизации протокола диагностики лиц страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями и включает:
 - определение списка вариантов генов для дифференцированной диагностики буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - подготовку сравнительного аналитического отчета о существующих технологиях проведения ДНК-диагностики и выборе ее оптимального способа;
 - подготовку технического задания для проведения диагностического скрининга буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний в формате дизайна ДНК-чипа или панели генов;
 - проведение генетических обследований для Подопечных, которые позволяют определить тип заболевания для определения прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении, а также прогноза дальнейшего деторождения в семье.

8.8. Направление «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи»

Направление предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний специалистов, которые проводят диагностику, лечение и оказывают помощь лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, основываясь на разработках современной медицины, как российской, так и с учетом ведущих мировых практик. Направление представляет собой ряд информационно-образовательных мероприятий, организованных для

повышения уровня знаний медицинских специалистов о буллезном эпидермолизе, различных формах ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний.

- Направление включает в себя:
 - Семинары, на которых рассматриваются следующие вопросы: основные понятия, классификация типов буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, новейшие способы диагностики указанных заболеваний, методы терапии, основы ухода и реабилитации Подопечных. В ходе обучения разбираются отдельные клинические случаи, демонстрируются последние мировые разработки в области терапии. Семинары предназначены для врачей (дерматологов, ожоговых хирургов, неонатологов, педиатров), среднего медперсонала (медсестер хирургических, педиатрических, дерматологических профилей) и иных медицинских специалистов.
 - Видео-семинары, на которых рассматриваются следующие аспекты ведения Подопечных: современные методы диагностики и терапии, принципы повседневного ухода, реабилитация в условиях санатория, диетология, особенности ведения новорожденных и лиц разных возрастных групп, основы проведения реанимационных мероприятий.
 - Проведение обучения и консультирования для персонала медицинских учреждений и организаций о специфике работы с пациентами, страдающими буллезным эпидермолизом, ихтиозом, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
 - Выступления на кафедрах дерматовенерологии научного общества медицинских вузов России. Будущим медицинским специалистам обозначаются основные проблемы, с которыми сталкиваются врачи при ведении Подопечных, показаны возможности их решения.
- Целями направления являются:
 - Информирование медицинского сообщества о методах диагностики буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, возможностях лечения и современных способах ухода за лицами с данными заболеваниями, об использовании новейших медицинских препаратов и перевязочных средств.
 - Информирование студентов медицинских вузов о новейших исследованиях в области редкого гена дерматоза буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний.
- Задачи направления:
 - Поиск врачей и среднего медперсонала, заинтересованных в получении знаний и повышении квалификации.
 - Проведение дерматологических семинаров.
 - Проведение педиатрических семинаров.
 - Проведение видео-семинаров.
 - Проведение кружков на кафедрах дерматовенерологии СНО медицинских вузов.
 - Обеспечение информационными и методологическими материалами о буллезном эпидермолизе, различных формах ихтиоза, иных генных дерматозах, дерматологических и генетических заболеваниях участников семинаров и иных мероприятий в рамках направления.
 - Последующее взаимодействие с региональными органами здравоохранения и медицинскими специалистами, посетившими семинары.
- В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:
 - оплата услуг привлеченных медицинских специалистов, участвующих в проведении семинаров, консультаций, обучения;
 - проезд и проживание таких специалистов в местах проведения семинаров, консультаций;
 - материалы, необходимые для проведения семинаров (полиграфическая продукция, канцелярские товары и т.п.);
 - аренда помещений и оборудования, необходимого для проведения мероприятий направления;
 - иные расходы по организации мероприятий в рамках направления.

8.9. Направление «Онлайн-академия»

Направление предусматривает организацию и проведение обучающих мероприятий, направленных на повышение уровня знаний в области помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

Раздел направления «Академия проблем кожи» (<https://skillforskin.ru/>) предусматривает создание и реализацию комплексной информационно - образовательной программы дистанционного обучения для врачей, среднего медицинского персонала, пациентов и членов их семей, специалистов по присмотру и уходу за пациентами, специалистов органов здравоохранения, с целью оказания эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

- Целями направления являются:

- создание образовательной web-платформы по адресу в сети интернет <https://skillforskin.ru/> и специализированных образовательных онлайн курсов на базе платформы для участников направления;
- создание системы онлайн оценки и контроля полученных знаний на основе специально разработанных тестов и контрольно-проверочных заданий;
- создание образовательных программ и курсов для лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

- Задачами направления являются:

- создание и оцифровка учебных программ, специализированных курсов для медицинских и иных специалистов, Подопечных и членов их семей;
- подготовка комплекта учебных материалов для участников направления;
- создание и настройка web-платформы для проведения онлайн-обучения;
- размещение учебных курсов и сопроводительного контента на web-платформе.

В подготовке программ для курсов участвуют привлеченные Фондом эксперты, в том числе в области дерматологии, гастроэнтерологии, педиатрии, онкологии, реабилитологии, нейропсихологии, а также работники Фонда, дизайнеры, технические эксперты в области дистанционного образования.

Каждый участник получает возможность сохранить методические материалы, чек-листы, инструкции, гайдлайны и другие пособия и материалы, в которых содержится информация для дальнейшего самостоятельного изучения и повторения пройденного материала.

- В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:

- оплата услуг медицинских специалистов, участвующих в разработке образовательных продуктов направления;
- оплата услуг методистов и координаторов направления, осуществляющим помощь при разработке образовательных продуктов направления;
- услуги по созданию видео-контента, видеосъемке и монтажу учебных онлайн-курсов;
- услуги куратора по организационным вопросам обучения в онлайн-академии;
- услуги по созданию информационно-графических материалов, сопровождающих учебный процесс;
- услуги по техническому сопровождению размещения учебного видео-контента на web-платформе;
- размещение учебных курсов и сопроводительного контента;
- услуги по созданию, настройке, модификации и сопровождению web-платформы для осуществления онлайн-обучения;
- услуги дизайнера по созданию макетов образовательных и рекламных материалов;
- создание и настройка сайтов;

- услуги по упаковке онлайн курсов в формат SCORM.

8.10. Направление «**Стоматологическая помощь**»

Направление предусматривает организацию стоматологического лечения и обследования Подопечных, в том числе с целью профилактики осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистых оболочек; организацию и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний российских врачей-стоматологов о методах лечения и обезболивания для пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также консультирование Подопечных о методах ухода.

- **Правила участия в направлении:**

- Размер оказываемой Фондом помощи в рамках направления составляет не более 30 000 (тридцати тысяч) рублей в год (суммарно или поэтапно в течение года) на каждого Подопечного, либо иная сумма на усмотрение Фонда в соответствии с рекомендациями медицинских специалистов.
- Стоматологические услуги могут быть оказаны как в стоматологических клиниках, сотрудничающих с Фондом («Центральный научно-исследовательский Институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» (ЦНИИС) г. Москва, Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей г. Москва и другие), так и в других стоматологических клиниках, в том числе по месту проживания Подопечных.
- Стоматологическое лечение может проходить в любой клинике РФ.

8.11. Направление «**Психологическая помощь**»

Направление предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на оказание психологической помощи Подопечным и членам их семей. Помощь оказывается привлеченными Фондом специалистами и организациями.

- **Правила участия в направлении:**

- Подопечным необходимо заполнить заявку на консультацию психолога и установить программу Skype для получения консультаций;
- При первичном общении с психологом Подопечные должны совместно с ним составить индивидуальный график будущих консультаций;
- Подопечный может получить не более 4 консультации психолога в месяц в рамках направления, либо иное количество на усмотрение Фонда в соответствии с рекомендациями специалистов;
- Вся информация, предоставленная Подопечными психологу, не подлежит разглашению третьим лицам и является конфиденциальной;
- Фонд взаимодействует только с теми специализированными службами психологической помощи, с которыми у Фонда заключен договор. Услуги иных сторонних специалистов-психологов и организаций не оплачиваются.

8.12. Направление «**Онкология**»

Целью направления является разработка и реализация на практике системы предупреждения и лечения онкологических заболеваний у Подопечных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

- **Задачами направления являются:**

- Организация системы предупреждения возникновения и своевременной диагностики (скрининга) онкологических заболеваний у Подопечных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.
- Организация патронажных визитов к Подопечным с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, находящимся в зоне риска онкологических заболеваний.
- Организация системы лечения Подопечных, имеющих онкологические заболевания.

- Подготовка системы ухода, медицинского и психологического сопровождения Подопечных, имеющих онкологические заболевания.

В ходе реализации мероприятий направления эксперты проводят скрининг Подопечных группы риска на базе клиник-партнеров Фонда или в региональных учреждениях. Определяются индивидуальные схемы лечения и сопровождения Подопечных, объем необходимых лечебных препаратов и медицинских изделий. Разрабатывается маршрутизация Подопечных для проведения лечения (в клиниках-партнерах и в регионах), разрабатываются рекомендации по организации паллиативной помощи Подопечным с онкологическими заболеваниями.

- В рамках направления Фонд осуществляет следующие расходы:
 - оплата проезда в место госпитализации/лечения/обследования и обратно Подопечному и сопровождающему Подопечного лицу;
 - проезд от аэропорта или ж/д вокзала до места госпитализации/лечения/обследования и обратно;
 - медицинские услуги (исследования и манипуляции, определенные лечащим врачом);
 - специализированные обследования, химиотерапию и привлечение узкопрофильных специалистов;
 - проезд патронажной группы к месту проведения патронажа и обратно; при необходимости проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа, если поездка составляет более одного дня.

8.13. Направление «Регистр генетических и других редких заболеваний»

Направление предусматривает разработку программного обеспечения, сбор, обобщение и анализ клинических сведений и данных, полученных в результате массового генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью создания Регистра генетических и других редких заболеваний (далее - Регистр), как многогранной системы взаимодействия между пациентом и государством, а также медицинскими специалистами.

Мобильное веб-приложение, разработанное в дополнение к программе Регистр, позволяет медицинским специалистам, посещающим Подопечных, в том числе в местах с низким качеством интернета, где они не имеют доступа к полной версии Регистра, оперативно посмотреть данные Подопечных, оставить комментарии для пользователей Регистра, узнать график посещения Подопечных, а также внести сведения по итогам медицинского осмотра. Для внесения результатов физикального осмотра в приложении используется 3D-модель человека. Все это позволяет быстро и в удобной форме фиксировать информацию о состоянии Подопечных в месте патронажа из любого местонахождения. Мобильное веб-приложение устанавливается на мобильные устройства с операционной системой Android и обменивается информацией с Регистром.

- Проведение генетического обследования включает следующее:
 - Проведение генетического обследования и медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов в Регистр.
 - Проведение молекулярно-генетической диагностики для Подопечных методом полноэкзомного секвенирования ДНК и последующее медико-генетическое консультирование пациентов и/или их представителей для включения результатов в Регистр.
- Применение Регистра включает следующее:
 - Проведение совместной работы врачей и иных специалистов по сбору и обобщению клинических характеристик течения заболевания у пациентов с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями в разные периоды наблюдения; по определению потребностей в перевязочных средствах в зависимости от типа заболевания и тяжести кожных проявлений; по определению необходимости проведения хирургического и иного лечения.

- Разработка программного комплекса информационной системы Регистра на основе технического задания, как базы унифицированных данных для решения задач здравоохранения и использования данных в научных целях. Подобного рода система создана впервые в РФ и дает возможность обобщить и систематизировать максимально полно клиническую и генетическую информацию о пациентах с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Наполнение Регистра данными;
- Обучение медицинских и иных специалистов использованию Регистра.
- Поэтапное предоставление доступа главным внештатным дерматовенерологам каждого субъекта РФ к Регистру (аналитическим данным пациентов конкретного региона без указания персональных данных) и их дистанционное обучение, а также при необходимости иным специалистам.

8.14. Направление «Организация медицинской и социальной помощи лицам - гражданам стран СНГ, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями».

Целью направления является организация медицинской и социальной помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями из стран СНГ на основе взаимодействия с профильными некоммерческими организациями, органами государственной власти, учреждениями здравоохранения, благотворительными организациями Российской Федерации и стран СНГ.

В целях реализации помощи лицам с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями из стран СНГ, осуществляется комплекс мероприятий по следующим направлениям Фонда: «Госпитализация и лечение», «Реабилитация», «Адресная помощь», «Патронаж», «Стоматологическая помощь», «Психологическая помощь», «Генетическое обследование», «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала», иным направлениям Фонда.

- Задачами направления являются:

- Оказание безвозмездной помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам больным буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями и их семьям, а также некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким больным, включая организацию медико-социального сопровождения по уходу за больными в медицинских учреждениях и на дому.
- Распространение информации о заболевании в медицинских учреждениях и средствах массовой информации.
- Информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей деятельности Фонда.
- Оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям и учреждениям сферы культуры и искусства стран СНГ в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Участие или организация различных мероприятий, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки больных буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных

условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности.

- Целевыми группами направления являются:

- лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями из стран СНГ;
- врачи и иные медицинские специалисты профильных и смежных специальностей из Российской Федерации и стран СНГ;
- профильные государственные учреждения здравоохранения Российской Федерации и стран СНГ;
- профильные органы государственной власти Российской Федерации и стран СНГ.

8.15. Направление «Редкие женщины»

Целью направления является создание условий для повышения качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими генетическими заболеваниями.

- Задачами направления являются :

- комплексная психологическая поддержка матерям Подопечных;
- создание условий для самореализации и частичного трудоустройства;
- привлечение внимания общественности к проблемам семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями;
- создание условий для успешной сепарации матери и ребенка и возможности самореализации ребенка.

В ходе реализации задач направления, участников направления сопровождают психологи, карьерные консультанты и коучи. Организуются социальные мероприятия, онлайн-марафоны, профориентационные занятия и стажировки. Важная часть направления - подбор и обучение специалистов по присмотру и уходу (нянь), которые предоставляются семьям для помощи в уходе за Подопечными

Участники направления проходят обучение в рамках федерального проекта «Содействие занятости» национального проекта «Демография» на курсах РАНГХиГС (инициация составления курса, соответствующего потребностям матерей Подопечных) или на других учебных программах партнеров проекта.

8.16. Направление «Когнитивная реабилитация»

Направление предусматривает оказание комплексной психолого-педагогической помощи Подопечным, консультативной помощи семьям, воспитывающим детей с генными дерматозами, и содействие в улучшении их качества жизни. У пациентов с генетическими проблемами кожи вторично страдают слизистые оболочки, органы пищеварения, ЛОР органы, и в том числе происходят необратимые изменения в артикуляционном аппарате. В результате дети с буллезным эпидермолизом и ихтиозом могут сталкиваться с задержкой в речевом развитии. Для профилактики этих нарушений требуется артикуляционная гимнастика и занятия с логопедом, а для решения коммуникативных трудностей — квалифицированная помощь психологов.

Специалисты комплексно работают над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушения речи, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушения памяти и другое.

В рамках направления помощь получают все Подопечные в возрасте от 2 месяцев до 18 лет. Помощь оказывается силами привлеченных Фондом специалистов и организаций.

- Правила участия в направлении:

- Подопечным необходимо заполнить заявку на консультацию специалиста и установить программу Skype для проведения консультаций;

- при первичном общении со специалистом Подопечные должны совместно с ним составить индивидуальный график будущих консультаций;
- вся информация, предоставленная специалисту, не подлежит разглашению третьим лицам и является конфиденциальной.

8.17. Направление «Наука»

Целью направления является развитие системы научной экспертизы Фонда, определение и развитие перспективных и приоритетных направлений исследований в области буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, активная популяризация науки с позиции некоммерческих организаций и внедрение научных результатов в практическое здравоохранение.

- Направления включает следующие задачи:
 - объединение научной работы Фонда с учреждениями-партнерами, кафедрами и практикующими врачами-экспертами путем заключения договоров о научном сотрудничестве и проведения НИР в области буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - систематизация знаний, написание совместных научных статей, методических рекомендаций, внутренних протоколов диагностики и лечения, клинических рекомендаций и др.;
 - активное совместное выступление на научных мероприятиях (конгрессах, конференциях, школах, мастер-классах и др.)

8.18. Направление GR - «Взаимодействие с государственными органами»

Целью направления является внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения Подопечных.

- В рамках направления реализуются следующие задачи:
 - выявление проблем, возникающих у Подопечных в части реализации медико-социальных программ;
 - стратегическое планирование деятельности Фонда на федеральном уровне в части повышения качества оказания государством медицинской помощи лицам с редкими (орфанными) заболеваниями, их лечения и диагностики, а также с целью их полноценного и бесперебойного обеспечения необходимыми медицинскими изделиями, средствами, препаратами, специализированным питанием;
 - участие в разработке нормативно-правовых документов в сфере здравоохранения совместно с экспертами и представителями органов государственной власти;
 - проведение информационно-коммуникационной кампании среди Подопечных Фонда по тактике конструктивного решения вопросов, связанных с оказанием медико-социальной помощи;
 - разработка правил, способов, алгоритмов по взаимодействию семей Подопечных с региональными органами здравоохранения с целью их полноценного и бесперебойного обеспечения необходимыми медицинскими изделиями, лекарственными средствами и специализированным питанием;
 - координация и принятие мер по обеспечению Подопечных в регионах.

8.19. Направление «Цифровизация»

Целью направления является развитие Фондом цифровых продуктов для оптимизации и систематизации работы, а также улучшения эффективности взаимодействия с Подопечными, государственными органами, другими некоммерческими организациями, а также специалистами в различных областях. Благодаря непрерывному развитию данного направления Подопечные Фонда могут получать качественную помощь в минимальные сроки. На основании данных, полученных с помощью цифровых продуктов, для Подопечных разрабатывается таргетная терапия, реализуется их

участие в программах, в том числе государственных программах, повышается эффективность оказания помощи и взаимодействия.

- В рамках направления реализуются следующие задачи:
 - разработка новых цифровых продуктов;
 - трансляция накопленной экспертизы в области цифровизации в некоммерческом секторе;
 - использование цифровых продуктов для сотрудничества с государственными и региональными органами;
 - повышение уровня «прозрачности» деятельности некоммерческих организаций;
 - оценка уровня социальной полезности фонда.

8.20. Направление «Юридическая помощь»

Целью направления является оказание всесторонней юридической помощи Подопечным и их семьям в обеспечении правового сопровождения и повышения правовой грамотности.

- В рамках направления осуществляется юридическая помощь по следующим вопросам:
 - установление статуса инвалидности Подопечному;
 - получение льготного обеспечения;
 - иные вопросы, напрямую не относящиеся к заболеванию, но улучшающие качество жизни Подопечного, связанные с жильем, алиментами, трудовыми спорами, вопросами по сделкам, налогам и прочее.

Помощь осуществляется в виде подробных письменных консультаций, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов. Для получения юридической помощи Подопечному (его законному представителю) необходимо направить свой запрос по адресу электронной почты: jurist@deti-bela.ru. Ответ на запрос направляется в течение трех рабочих дней в виде письменной консультации, включающей в себя ссылки на действующее федеральное законодательство, законодательство региона проживания Подопечного и анализ судебной практики.

9. Механизм реализации Программы помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

9.1. Источниками финансирования Программы являются пожертвования, гранты и иные поступления, разрешенные действующим законодательством.

9.2. Расходы на финансирование мероприятий Программы определяются сметой. Смета утверждается ежегодно.

10. Организация управления Программой и контроль за ходом ее реализации.

10.1. Программа утверждается Советом Фонда. Общий надзор за реализацией Программы осуществляет Попечительский совет.

10.2. Сведения о ходе выполнения Программы предоставляются членам Попечительского совета Фонда.

10.3. Результаты выполнения Программы утверждаются Советом Фонда.

10.4. Отчет о ходе реализации Программы ежегодно направляется в Министерство юстиции Российской Федерации и размещается на сайте Фонда.

5. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

Направление «Госпитализация и лечение».

Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма Подопечных, поэтому они нуждаются в комплексном подходе к лечению. Такое лечение Подопечные в возрасте до 18 лет

получают в НМИЦ здоровья детей (г. Москва). Помимо терапевтического лечения Подопечные получают оперативное лечение. В НМИЦ здоровья детей Подопечным проводят операции по нескольким направлениям: дилатация пищевода, установка гастростомы, операция по удалению грыжи, каловых камней, урологические операции и другие. Всего за 2022 год 118 Подопечных получили лечение в НМИЦ здоровья детей.

В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России (г. Санкт-Петербург) взрослые Подопечные фонда проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому Подопечные нуждаются в мультидисциплинарном подходе к лечению: в активном динамическом наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у других специалистов, таких как хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и другие специалисты. Всего в 2022 году 17 взрослых Подопечных Фонда прошли обследование и лечение.

В РДКБ РНИМУ им. Н.И. Пирогова (г. Москва) проходят комплексное обследование и лечение подопечные в возрасте до 18 лет, страдающие заболеванием ихтиоз. Специфика данного заболевания связана с нарушением процесса ороговения кожи, при котором изменяются функциональные способности клеток эпидермиса, что вызывает нарушение барьерной функции кожи и снижает ее способность всасывать воду. Пациенты с данным заболеванием нуждаются в ежедневной симптоматической терапии и обследованиях в стационарных условиях на регулярной основе. Всего в 2022 году 23 Подопечных прошли обследование и лечение.

При дистрофической форме заболевания буллезный эпидермолиз зачастую происходит сращение пальцев рук и ног, что существенно снижает качество жизни таких пациентов. С 2020 года Фонд на базе Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова Санкт-Петербургского государственного университета (г. Санкт-Петербург) проводит операции по разделению пальцев рук и ног, а также устранению деформаций стоп детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз. Всего за 2022 год проведено 7 операций и 4 поднаркозных перевязки, 5 Подопечных получили консультационную помощь в данном направлении.

В ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» проходит госпитализация новорожденных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, обследование, симптоматическое лечение, обучение родителей по уходу за ребенком. В 2022 г. было госпитализировано 12 Подопечных.

22 апреля 2021 года при содействии и инициативе фонда в г. Москве открылся первый в России региональный Центр генных дерматозов (ЦГД) в ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО», в котором был проведен ремонт и благоустройство для комфортного пребывания Подопечных. Центр предназначен для детей с буллезным эпидермолизом, ихтиозом, псориазом, тяжелыми формами атопического дерматита и другими кожными патологиями. В 2022 году 89 Подопечных Фонда прошли обследование в ЦГД. Подписаны соглашения о сотрудничестве и создании ЦГД в Чеченской Республике, Республике Дагестан, г. Пензе и г. Санкт-Петербурге.

Направление «Реабилитация».

Санаторно-курортное лечение - это уникальная программа, разработанная привлеченными Фондом медицинскими специалистами для поддержания общего состояния здоровья Подопечных. Направление учитывает особенности кожи и здоровья каждого Подопечного. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально.

Подопечные приезжают на реабилитацию в детский оздоровительный центр «Поляны» на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» УПД РФ (Московская область) и в санаторий «Авангард» (г. Сочи). Всего в 2022 году в мероприятиях направления приняло участие 52 Подопечных.

Эрготерапия — это современное направление реабилитации, улучшающее качество бытовой жизни людей, которые из-за болезни могут потерять способность двигаться, координировать движения и заниматься привычными делами. С помощью эрготерапии Подопечные учатся выполнять повседневные дела, например, одеваться, раздеваться, мыться, принимать пищу и т.д., участвовать в продуктивной деятельности — играть, учиться, осваивать хобби, и таким образом достигать максимальной независимости во всех аспектах повседневной жизни. Это сложный комплекс реабилитационных мероприятий, который помогает Подопечным восстановить повседневную деятельность с учетом имеющихся у них физических ограничений. Подопечные проходят эрготерапию на очных занятиях и онлайн. Количество занятий указывается в составе онлайн-консультаций раздела Направление «Патронаж».

Направление «Патронаж».

Специалисты, привлеченные Фондом, с определенной периодичностью навещают Подопечных по месту их жительства и в медицинских учреждениях, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым Подопечным и новорожденным выезд осуществляется вне очереди. Патронажная медсестра обучает родителей особенностям ухода за Подопечным и жизни с поставленным диагнозом. Медицинские специалисты, привлеченные Фондом, проводят круглосуточные онлайн-консультации по вопросам обследования, лечения и ухода за Подопечными. Всего за 2022 год осуществлено 702 выезда к Подопечным и проведено 2287 онлайн-консультаций.

Направления «Адресная помощь», «Помощь детям-бабочкам в детских домах».

Фонд закупает для Подопечных медицинские материалы, изделия и препараты, перевязочные средства, а также средства по уходу, формирует для каждого перечень требуемых препаратов и перевязочных средств на основании показаний и рекомендаций медицинских специалистов, который определяется индивидуально в каждом случае, организует сбор и адресную доставку таких медицинских материалов Подопечным. Всего в 2022 году 441 Подопечных получили помощь в виде медицинских материалов, изделий и препаратов, а также средств по уходу. Было передано 48 коробок медицинских материалов для новорожденных, а также оказана адресная помощь 3 Подопечным, находящимся в детских домах.

Направление «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи».

Задачей Фонда является создание системы оказания квалифицированной медицинской помощи лицам, страдающим буллезным эпидермолизом и различными формами ихтиоза, а также иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями. Медицинские эксперты, привлеченные Фондом, проводят семинары и рассказывают о том, как распознать заболевания, какие медицинские изделия, материалы и препараты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием Подопечного. Всего за 2022 год проведено 23 вебинара для 708 слушателей, 7 выездных семинаров, которые 278 человек посетили очно и 350 человек в онлайн-формате.

В марте 2022 года состоялась онлайн-конференция «Редкий мозг», организованная Фондом совместно с благотворительными организациями «Гордей», «Хрупкие люди», «Живи сейчас», «Соединение», «АиФ», «Доброе сердце». Ведущие специалисты по нейрофизиологии, неврологии, психиатрии, психологии и педагогике обсудили возможности и перспективы когнитивной

реабилитации лиц с особенностями развития мозга, включая вопросы ранней помощи, инклюзивного образования, альтернативной коммуникации и методы психологической поддержки.

Всего в ходе двухдневной многопрофильной конференции выступили более 60 спикеров.

В декабре 2022 года состоялась Конференция по генным дерматозам в г. Санкт-Петербурге на базе национального медико-хирургического центра имени Н.И. Пирогова «Генные дерматозы в практике современного врача».

Направление «Онлайн-академия».

Предусматривает создание и реализацию комплексной информационно - образовательной программы дистанционного обучения для врачей, среднего медицинского персонала, пациентов и членов их семей с целью оказания эффективной и квалифицированной помощи больным генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями. Обучение осуществляется на web-платформе по адресу в сети интернет <https://skillforskin.ru/>.

На базе платформы создан специализированный курс «Организация деятельности по уходу и присмотру за детьми (няня)». Курс состоит из 7 образовательных модулей: введение в профессию, дерматология и педиатрия при буллезном эпидермолизе и ихтиозе, психолого-педагогическая работа с детьми, оказание первой неотложной помощи, особенности перевязок у детей с буллезным эпидермолизом, навыки успешной няни. Учебная программа рассчитана на 1 месяц. После ее прохождения слушатели проходят итоговый тест и привлекаются с целью трудоустройства в семьи Подопечных. В 2022 году прохождения данного курса завершили 32 специалиста по присмотру и уходу.

Направление «Стоматологическая помощь».

В рамках направления Подопечные Фонда проходят стоматологическое лечение у ведущих специалистов НМИЦ Здоровья детей и Центрального научно-исследовательского института стоматологии и челюстно-лицевой хирургии в Москве. Также Фонд оказывает финансовую поддержку Подопечным для лечения в региональных стоматологических клиниках. Всего в 2022 году стоматологическую помощь получили 75 Подопечных. Проведено 12 стоматологических поднаркозных операций.

Направление «Психологическая помощь».

Работа с опытными квалифицированными психологами помогает Подопечным и их семьям пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение, вернуть уверенность в своих силах, наладить взаимоотношения друг с другом и окружающими людьми. Всего в 2022 году была проведена 421 консультация.

Направления «Регистр генетических и других редких заболеваний», «Генетическое обследование».

Проводится сбор, обобщение и анализ клинических сведений и данных, полученных в результате массового генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом и ихтиозом с целью создания платформы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее – Регистр). В рамках данного направления Фонд проводит для Подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет определить у Подопечного тип и форму буллезного эпидермолиза и ихтиоза. В настоящее время диагноз больным поставлен клинически, а тип заболевания становится очевидным только со временем, в течение первых лет жизни ребёнка. Всего в 2022 году получено 25 образцов биологического материала

для проведения генетической диагностики.

Привлеченные Фондом медицинские специалисты проводят совместную работу в Регистре по сбору и обобщению клинических характеристик течения заболевания у Подопечных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, иными генными дерматозами в разные периоды наблюдения, по определению потребностей Подопечных в медицинских материалах, изделиях и препаратах, перевязочных средствах, а также средствах по уходу, в зависимости от типа заболевания и тяжести кожных проявлений, а также по определению необходимости проведения хирургического и иного лечения для Подопечного.

На платформе Регистра доработана система анкетирования Подопечных с целью сбора данных для оказания адресной помощи, которая позволяет выявить индивидуальную потребность семьи в медицинских материалах, изделиях и препаратах, перевязочных средствах, а также средствах по уходу, с учетом тяжести формы заболевания.

Добавлен отчет «Сводный расчет по медикаментам», который позволяет получить расчет месячной потребности Подопечных в медицинских материалах, изделиях и препаратах, перевязочных средствах, а также средствах по уходу, систематизируя не только данные на одного Подопечного, но и на всех Подопечных в регионе, а также позволяя получить данные по конкретным материалам (их наименованию) и общую потребность по субъектам РФ.

Разработаны новые формы опросов для Подопечных с соответствующими отчетами для обработки полученной информации.

Доработана интеграция Регистра с сайтом Фонда, что позволяет отразить на сайте не только истории Подопечных, но и актуальные новости от каждой семьи.

Доработана интеграция Регистра с системой учета 1С Фонда, настроен обмен данными и документами.

Завершены доработки мобильного приложения для программы Регистр, которое устанавливается на мобильные устройства, обменивается информацией с Регистром, и позволяет оперативно вносить данные в систему.

Регистр наполнен данными о 556 осмотрах Подопечных привлеченными фондом медицинскими специалистами, произведено 367 оценок состояния пациентов. Внесено 2302 блока анализов Подопечных, 729 различных медицинских исследований, данные о 882 госпитализации.

Направление «Онкология».

Проблема развития онкологии у пациента с буллезным эпидермолизом и ихтиозом стоит чрезвычайно остро. Предупреждение возникновения онкологических заболеваний и их раннее выявление позволит повысить продолжительность и улучшить качество жизни пациентов. В 2022 году помощь по направлению «Онкология» была оказана 5 Подопечным Фонда в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга: ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России, Клиническая больница Святителя Луки, НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова.

Направление «Организация медицинской и социальной помощи лицам - гражданам стран СНГ, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями».

На регулярной основе Подопечные из стран СНГ (Республики Узбекистан, Таджикистан, Казахстан, Азербайджан) проходят лечение на базе российских клиник в России (НМИЦ Здоровья детей в г. Москве; ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России; в Клинике высоких технологий им. Пирогова СПбГУ в г. Санкт-Петербург).

Результаты работы направления в 2022 году: в рамках направления «Госпитализация и лечение» подопечный из Казахстана прошел лечение на базе Клиники высоких технологий им. Пирогова СПбГУ в г. Санкт-Петербург, была проведена операция по разделению пальцев. По запросу

пациентов из республик Таджикистан, Узбекистан, Казахстан, Киргизия проводится онлайн консультирование в области дерматовенерологии, педиатрии, гастроэнтерологии и др.

Направление «Редкие женщины»

Целью направления является оказание поддержки женщинам, воспитывающим детей с тяжелыми наследственными заболеваниями кожи и предоставление возможности для их возвращения к жизни, в которой помимо психологического благополучия, есть любимая работа, дело по душе и финансовая независимость.

В рамках данного направления Фонд организует для таких женщин психологическую помощь, коучинг, консультирование по профессиональной самореализации, возможность получения дополнительного образования, онлайн-марафоны.

В 2022 году в направлении приняли участие 305 женщин. В рамках направления было проведено 397 коучинговых сессий, 448 индивидуальных и 10 групповых психологических сессий, 39 профориентационных сессий и 24 карьерные консультации. Участницы получили представление о реалиях профессии, проработали свои слабые и сильные стороны, научились правильно определять и учитывать свои возможности и ограничения, выстроили путь обучения желаемой специальности. В процессе получения дополнительного образования находятся 62 участницы направления.

В январе 2022 года в рамках данного направления был запущен проект «Руки помощи», задачей которого является обучение специалистов по присмотру и уходу за детьми (нянь) особенностям ухода за детьми с тяжелыми заболеваниями кожи, с целью оказания помощи и поддержки семьям Подопечных. В 2022 году прошли обучение 32 специалиста по присмотру и уходу в 20 регионах России

Направление «Когнитивная реабилитация»

Работа с привлеченными Фондом специалистами в области нейропсихологии и логопедии помогает Подопечным комплексно решать вопросы с задержкой в речевом и психическом развитии. Всего в 2022 году нейропсихологами и логопедами проведено более 3 000 занятий и консультаций для 189 Подопечных, усредненное количество занятий в год составляет 23-32 для каждого Подопечного.

Направление «Наука»

На базе ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» проводится научно-исследовательская работа, направленная на оценку эффективности применения технологии системной клеточной терапии у новорожденных детей с буллезным эпидермолизом. Проводится разработка таргетной терапии совместно с «НМИЦ здоровья детей», «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» и фармакологическими компаниями. Благодаря объему накопленных генетических и клинических данных на платформе «Регистр генетических и других редких заболеваний» появилась возможность в развитии таргетной терапии.

Направление GR - «Взаимодействие с государственными органами»

Фонд активно участвует в кампании поддержки детей с хроническими заболеваниями, с тяжелыми, в том числе жизнеугрожающими и редкими (орфанными) заболеваниями, президентского фонда «Круг добра» по включению в перечень для закупок медицинских изделий для обеспечения детей с буллезным эпидермолизом. В 2022 году в 11 регионах были проведены мероприятия «Региональная школа врача-дерматовенеролога. В обучающих модулях приняли участие 311 медицинских специалистов очно и 221 человек в онлайн-формате.

Направление «Цифровизация»

В 2022 году был создан новый цифровой инструмент для когнитивной реабилитации - скрининг анамнестических данных <http://screening.deti-bela.ru/>, облегчающий маршрутизацию Подопечного. Скрининг анамнестических данных позволяет провести оценку психического и речевого развития ребенка и аккумулировать в одном месте весь объем информации, который родителям приходится регулярно пересказывать при посещении врачей. Разработка и внедрение такого цифрового инструмента позволила специалистам фонда сократить время на диагностику Подопечных и предоставить большому количеству Подопечных непрерывный процесс обучения и коррекции нарушений.

Также в рамках направления был разработан чат-бот для коммуникации с семьями Подопечных в круглосуточном режиме. Чат-бот размещен в мессенджере Telegram (@db_helperbot) и на сайте Фонда <https://deti-bela.ru/>. Чат-бот создан с целью оперативной коммуникации и экономии времени Подопечных и специалистов фонда. Ответы на все вопросы подготовлены командой Фонда. Уже сейчас в базе есть ответы более чем на 1000 вопросов, которые будут дополняться на основе анализа поступающих запросов. При возникновении экстренных проблем со здоровьем или вопросов, требующих подробной консультации, чат-бот предоставит контакт медицинского специалиста или куратора.

Направление «Юридическая помощь»

В рамках направления юристы, привлеченные Фондом, оказали юридическую помощь Подопечным и их семьям по следующим вопросам: получение статуса инвалидности, вопросы, связанные с жильём, лекарственным обеспечением, льготами, семейными и трудовыми спорами, а также другим вопросам. Помощь осуществляется в виде подробных письменных консультаций, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов. В 2022 году проведено 163 юридических консультации для Подопечных.

Сведения о нарушениях, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, отсутствуют.

Председатель фонда



А.А. Куратова