

В Главное Управление Министерства Юстиции РФ по г. Москве  
от Благотворительного фонда помощи детям,  
страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз «БЭЛА. Дети-бабочки»  
(Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»)  
ИНН 7718002430 КПП 770101001 ОГРН 1117799003794  
Адрес: 105062, г. Москва, Фурманский переулок,  
дом 3, помещение 1, комната 1  
Контакты: 8 (495) 410-48-88 [info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)

г. Москва, «28» марта 2019 года

## Отчет благотворительной организации за 2018 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 N 135-ФЗ.

### 1. В 2018 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 специалистов по договорам гражданско-правового характера, в том числе медицинских специалистов, волонтеров;
- оказание безвозмездной помощи и поддержки лицам, больным буллезным эпидермолизом (далее – подопечные), их семьям и законным представителям, а также некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким больным (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 помощи и обратно, покупка и передача подопечным проездных документов;
- содействие подопечным, их семьям, 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 больными 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 заболеванием буллезный эпидермолиз с целью уменьшения количества «отказных» детей силами привлеченных фондом по договорам гражданско-правового характера медицинских 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 РФ в области медицинской помощи, лечения, обследования, реабилитации, паллиативной помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, в том числе оплата услуг специалистов и организаций, оказывающих услуги по проведению информационной части 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;
- осуществление приносящей доход деятельности постольку, поскольку такая деятельность служит достижению целей фонда и соответствует указанным целям, а именно оказание рекламных услуг организациям, осуществляющим спонсорские взносы на ведение фондом уставной деятельности;
- 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 по договорам гражданско-правового характера, 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 детей, оплата аренды оборудования для проведения таких мероприятий, оплата полиграфии, канцелярских товаров и иных материалов для организации мероприятий).

**Всего в 2018 году использовано средств (в тыс.руб.) – 120 946, из них:**

Расходы на целевые мероприятия – 104 248, в том числе:

- социальная и благотворительная помощь – 82 096,
- проведение конференций, семинаров и т.п. – 4 709,
- иные целевые мероприятия – 17 443,

Расходы на содержание аппарата управления – 15 333, в том числе:

- расходы, связанные с оплатой труда (включая начисления) – 11 146,
- расходы на служебные командировки и деловые поездки – 1 203,
- содержание помещений, зданий и иного имущества – 364,
- прочие расходы на содержание аппарата управления – 2 620,

Прочие расходы – 1 365.

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

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

- Куратова Елена Александровна, Председатель фонда, член Совета Фонда (Протокол от 17.03.2017г.);
- Скребцова Наталья Васильевна, член Совета Фонда (Протокол от 17.03.2017г.).

**4. Перечень, состав и содержание благотворительных программ, проведенных Фондом:**

**Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз.**

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз (далее – Программа) Благотворительного фонда помощи детям, страдающим

заболеванием буллезный эпидермолиз «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»,
  - Федеральный закон «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)»,
  - 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, 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 строгом 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 2018 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.
  6. Цель и задачи Программы.
    - 6.1. Основными целями Программы являются 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;
      - социальную поддержку и защиту лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, а также их семей и представителей;
      - содействие защите материнства, детства и отцовства;
      - содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих буллезным эпидермолизом;
      - социокультурную реабилитацию и абилитацию больных буллезным эпидермолизом;
      - содействие деятельности в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения буллезного эпидермолиза;
      - привлечение внимания общественности, в том числе через средства массовой информации, к вопросам лечения и социальной поддержки больных буллезным эпидермолизом;
      - 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 буллезным эпидермолизом, и (или) некоммерческим организациям,

занятым проблемами таких лиц, 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 целей Фонда;
- проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований;
- реализация имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями;
- осуществление пожертвований, предоставление грантов и содействие иными не запрещенными действующим законодательством способами организациям, 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 больных буллезным эпидермолизом;
- оказание безвозмездной помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам больным буллезным эпидермолизом, их семьям, а также некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким больным, включая организацию медико-социального сопровождения больных по уходу за больными в медицинских учреждениях и на дому, в том числе помощь в
  - оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей с буллезным эпидермолизом с целью уменьшения количества «отказных» детей;
  - организации медико-социальной помощи, оказания патронажных услуг своими силами или силами привлеченных Фондом специалистов;
  - обучении больных правилам самообслуживания и организация социальных мероприятий, направленных на обмен опытом по уходу и правилам самообслуживания больных;
  - организации и проведении диагностики и лечения;
  - приобретении и предоставлении в пользование медикаментов и медицинских изделий, медицинского и иного оборудования для оказания помощи, лечения, реабилитации, абилитации и социальной адаптации больных;
  - организации оказания медицинской паллиативной помощи;
  - организации психологической поддержки и помощи больным, их семьям и опекунам, семьям, пережившим утрату;
  - организация и содействие по организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения больных;
- оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании бесплатной юридической помощи больным и их опекунам по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы, реабилитации и абилитации;
- привлечение и обучение волонтеров работе с больными, 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 больных;
  - организация конференций, семинаров, тренингов, круглых столов и 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 больных буллезным эпидермолизом;
- участие или организация различных мероприятий, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки больных, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности.

#### 7. Участники Программы.

7.1. Участниками Программы являются граждане и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную добровольческую деятельность в целях реализации Программы, граждане и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях реализации Программы, граждане и юридические лица, оказывающие услуги, выполняющие работы.

7.2. В ходе реализации Программы участники Программы выступают в качестве благотворителей, благополучателей, добровольцев, исполнителей 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;
- 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) передаче гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг, оказанию иной поддержки.

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

- лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, а также их семьи и представители (Подопечные Фонда);
- российские некоммерческие организации, оказывающие поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз.

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](mailto:info@deti-bela.ru) письмо, содержащее описание ситуации, в которой оказался Подопечный, страдающий заболеванием буллезный эпидермолиз, 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 заболевания

буллезный эпидермолиз, а также иных документов и сведений, необходимых для оказания благотворительной помощи.

Фонд может отказать в оказании помощи, учитывая обстоятельства конкретной ситуации.

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 некоммерческим организациям, оказывающим помощь и поддержку больным буллезным эпидермолизом.

Фонд вправе оказывать благотворительную помощь занятым в благотворительной деятельности Российским некоммерческим организациям, уставные цели которых совпадают с уставными целями Фонда.

Такие организации вправе обратиться в Фонд, направив информацию по электронной почте [info@deti-bela.ru](mailto: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 буллезным эпидермолизом.

Фонд принимает решение об оказании благотворительной помощи таким некоммерческим организациям исходя их конкретной ситуации и финансовой возможности. Фонд вправе отказать в оказании благотворительной помощи некоммерческим организациям, 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](mailto: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/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 буллезного эпидермолиза на базе медицинского учреждения, а также обеспечение наблюдения и лечения у специалистов другого профиля (хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи).

Для Фонда важно, чтобы все лица, страдающие буллезным эпидермолизом, могли получать своевременную медицинскую консультативную помощь специалистов.

Основные правила участия в программе:

- Для участия в данной программе Подопечному (его законному представителю) необходимо заполнить от руки заявление и направить скан-копию по e-mail: [akcyu@deti-bela.ru](mailto:akcyu@deti-bela.ru).
- Госпитализация в НИИЦ здоровья детей предоставляется только подопечному ребенку с диагнозом буллезный эпидермолиз в возрасте до 18 лет в сопровождении одного взрослого

(родитель или опекун) при условии, что сопровождающий оказывает всю круглосуточную помощь ребенку (осуществляет перевязки, организует питание и прочее).

- Данный проект рассчитан только на проведение плановой госпитализации подопечных. Фонд оставляет за собой право определять график поступления пациентов в клиники, исходя из тяжести заболевания и загруженности клиник, с которыми сотрудничает Фонд. Новорожденные Подопечные фонда имеют приоритет по госпитализации.
- По согласованию с лечащим врачом пациента могут посещать привлеченные фондом медицинские специалисты (врачи-дерматологи и патронажная сестра).
- По условиям программы фонд берет на себя оплату:
  - проезда в место госпитализации/лечения и обратно подопечному и одному взрослому сопровождающему, если подопечный является ребенком;
  - трансфера из аэропорта или ж/д вокзала до места госпитализации/лечения;
  - ряда исследований и манипуляций, определенных лечащим врачом (услуги медицинского учреждения).
- По условиям программы Фонд может на свое усмотрение безвозмездно передавать подопечному перевязочные средства и иные медицинские изделия и препараты на период госпитализации/лечения.
- По условиям программы фонд не оплачивает:
  - питание сопровождающего взрослого в клинике;
  - любые другие товары или медицинские препараты, не назначенные лечащим врачом, в том числе не сертифицированные на территории РФ;
  - проезд, проживание, питание и другие расходы другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с подопечным на период госпитализации.
- Подопечный (его законный представитель) должен не позднее 1 месяца после поездки предоставить оригиналы посадочных талонов на самолет или билетов на поезд.

8.3. Направление «**Реабилитация**» предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья детей с буллезным эпидермолизом, улучшение состояния их кожи, предотвращение рецидивов и замедление прогрессирования заболевания, а также социальную и психологическую адаптацию (организация санаторно-курортного лечения Подопечных Фонда).

В рамках программы организуется санаторно-курортное лечение подопечных фонда в возрасте до 18 лет, проживающих на территории РФ, с различными формами заболевания.

Реабилитационная терапия включает в себя следующие медицинские процедуры:

1) Для улучшения общего состояния здоровья и состояния кожи:

- лечебная физкультура с инструктором (общее укрепление организма, а также работа с контрактурами суставов),
- «сухая» углекислая ванна (ускоряет процессы заживления ран, нормализует обменные процессы и насыщает организм кислородом),
- галотерапия («соляная пещера», метод лечения основывается на использовании искусственно созданного микроклимата, схожего по своим основным параметрам с условиями соляных спелеолечебниц, находящихся под землей; соляная пещера помогает добиться длительной ремиссии у пациентов),
- аэроионотерапия (способ оздоровления путем вдыхания положительно и отрицательно заряженных частиц, данную процедуру назначают при лечении кожных повреждений для стабилизации патологического процесса и увеличения периода реабилитации),
- кедротерапия (нахождение в кедровой комнате оздоравливает организм, уменьшает утомляемость, повышает регенерацию тканей; запах кедра снимает раздражительность, облегчает воспалительные симптомы),
- поляризованный свет (стимулирует регенеративные процессы, нормализует кровообращение, обладает противовоспалительным эффектом),
- ванны с использованием специальных лечебных средств,

- магнитотерапия (один из методов физиотерапевтического лечения с помощью воздействия постоянным, переменным или бегущим магнитным полем на организм),
- детензор-терапия (система для безопасного мышечного расслабления околопозвоночных мышц),
- фангопарафин на кисти (фангопарафин (смесь парафина и природной лечебной грязи) содержит важные минеральные вещества для мускулов и костей, способствует улучшению кровообращения, снижению болей и снятию спазма и обладает расслабляющим эффектом),
- ингаляции,
- бассейн (возможность посещения бассейна определяется условиями санатория и лечащим врачом).

2) Для улучшения психоэмоционального состояния:

- консультации психолога;
- психотерапевтические занятия в нейросенсорной комнате или коррекционно-развивающая песочная терапия;
- БОС-терапия – лечение, корректирующее психо-эмоциональное состояние с использованием биологической обратной связи;
- аппаратно-программный комплекс коррекции психоэмоционального состояния.

3) Досуговые мероприятия: мастер-классы, кружки, развивающие занятия с детьми, экскурсии, показы фильмов, дискотека, музыкальная программа. Ежедневно работает игровая комната и библиотека.

Продолжительность лечения от 14 до 18 дней (сроки реабилитации определяются фондом совместно с привлеченными медицинскими специалистами, а также рекомендациями лечащего врача).

Основные правила участия в программе:

- В программе участвуют подопечные дети в возрасте от 5 до 18 лет, прошедшие обследование и лечение в НМИЦ здоровья детей.
- В программе участвует ребенок и один сопровождающий (при условии, что сопровождающий оказывает всю круглосуточную помощь ребенку (осуществляет перевязки, организует питание и прочее). Если участвуют 2 ребенка от одной семьи, то взрослых сопровождающих может быть двое.
- Все необходимые перевязочные средства и медицинские материалы и препараты семья берет с собой из расчета нахождения в санатории 14-18 дней. Медикаменты и перевязочные средства в рамках данной программы фондом не предоставляются.
- Транспортные расходы на проезд от аэропорта и ж/д вокзала до санатория и обратно оплачивает фонд.
- За 2 недели до даты заезда в санаторий, семье необходимо собрать необходимые документы и анализы, позволяющие пройти санаторно-курортное лечение (санаторно-курортная карта).
- Для участия в проекте подопечным необходимо заполнить от руки заявление и направить скан по e-mail: [аксуа@deti-bela.ru](mailto:аксуа@deti-bela.ru).
- Количество мест на участие в проекте ограничено и зависит от загруженности санатория;
- Расходы фонда по программе включают в себя:
  - оплата проезда до санатория и обратно,
  - оплата проживания ребенка и одного сопровождающего взрослого в санатории,
  - оплата услуг санаторно-курортного лечения ребенка,
  - специализированное питание, ребенок находится на сбалансированном диетическом питании.

8.4. Направление «Адресная помощь» предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на обеспечение Подопечных Фонда перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, необходимыми для ухода за подопечным.

Проект направлен на оказание помощи в виде закупки необходимых подопечному перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, иных медицинских средств. Проект заключается в организации сбора средств для подопечного, дальнейшей закупке медицинских средств и отправке по адресу проживания подопечного. Сумма адресной помощи зависит от формы заболевания ребёнка и пожеланий благотворителей.

Очередность получения данной 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.

Основные правила участия в программе:

- Для участия в данной программе подопечному (его законному представителю) необходимо заполнить от руки Заявление и направить скан-копию по e-mail адресу: [akcya@deti-bela.ru](mailto:akcya@deti-bela.ru).
- При рассмотрении и определении участников данного проекта принимается во внимание:
  - социально-бытовые условия жизни подопечного;
  - тяжесть течения заболевания;
  - частота участия в данном проекте в предшествующем году;
  - письменное разрешение семьи на размещение истории и фотографии подопечного в СМИ;
  - наличие/отсутствие постоянной государственной поддержки подопечного.
- Частота участия в проекте одного подопечного для сбора адресной помощи в течение года ограничена и составляет не более 2 раз в год.
- Фонд оставляет за собой право определять инструмент для сбора помощи, площадку и период сбора помощи, а также, в отдельных случаях, изменять частоту участия подопечных в проекте исходя из рекомендаций медицинских специалистов и наличия в большей степени нуждающихся в данном проекте подопечных.
- По условиям проекта собранная сумма может быть потрачена только на предмет сбора помощи.
- По данной программе фонд организует закупку и отправку подопечному перевязочных материалов, медицинских изделий, препаратов и иных медицинских средств.
- Фонд не оплачивает медицинские средства, не сертифицированные на территории РФ.
- За собранные на публичных площадках средства фонд предоставляет благотворителям документы об их расходовании и фотографии, подтверждающие получение помощи подопечным, для этого подопечный должен не позднее 3 дней после получения адресной помощи передать оригиналы подписанного акта приемки такой помощи, фотографии ребёнка на фоне медикаментов, краткую благодарность для благотворителя.

8.5. Направление «**Патронаж**» предусматривает посещение подопечных на дому и в медицинских учреждениях привлеченными Фондом медицинскими специалистами, организацию и проведение мероприятий, направленных на обучение правильному уходу за кожей Подопечных 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 проектах Фонда. В патронажную группу входят: врач-дерматолог и/или медицинская патронажная сестра.

Основной целью проекта является:

- знакомство с подопечным и его семьёй, сбор необходимой информации для оказания помощи;
- понимание объективного состояния подопечного, осмотр и оценка состояния подопечного;
- консультирование родителей (законных представителей подопечного) по правилам и способам 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, медицинскими препаратами, методами и правилами ухода за подопечными;
- психологическая поддержка семьи подопечного.
- получение представления о жизни, состоянии здоровья и интересах подопечного, необходимое для понимания объективных причин для срочной госпитализации или повторного сбора финансовой помощи фонда и т.п.

Основные правила проекта:

- Патронажная группа в течение года выезжает с визитом к подопечным, у которых еще не было патронажа, а также к новорожденным детям, проживающим на территории РФ.
- Патронажная группа выезжает к подопечным, у которых ранее осуществлялся патронаж, по медицинским показаниям - состояниях, при которых требуется медицинская консультация, помощь 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 врачом, обсуждает вопросы лечения и ухода, консультирует маму 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 проектах Фонда.
- В случае отказа самого подопечного или его семьи от патронажного посещения фонд не гарантирует подопечному продолжение участия в проектах фонда.
- По условиям настоящего проекта Фонд оплачивает:
  - проезд патронажной группы к месту проведения патронажа и обратно;
  - при необходимости проживание патронажной группы в месте проведения патронажа, если поездка составляет более 1 дня.

8.6. Направление **«Помощь детям-бабочкам в детских домах»** предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на поиск детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, оставшихся без родителей и проживающих в детских домах, на оказание таким детям медицинской и материальной помощи, а также на поиск приемных семей для таких подопечных.

В рамках данного проекта Фонд закупает и передает в детские дома для оказания помощи таким подопечным медицинские средства, материалы и препараты, перевязочные средства, в качестве пожертвований в натуральной форме. Фонд осуществляет помощь в поиске приемных семей для таких подопечных.

8.7. Направление **«Генетическое обследование»** предусматривает организацию проведения для Подопечных ДНК-диагностики, которая позволяет определить тип заболевания буллезный эпидермолиз для подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении.

Генетический анализ проводится Подопечным за счет средств Фонда.

Фонд оплачивает всю стоимость анализа только пациенту, страдающему заболеванием буллезный эпидермолиз. 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 Подопечного в виде специального электронного файла, который можно хранить всю жизнь и использовать при необходимости. Эти данные необходимы для научных разработок методов лечения буллезного эпидермолиза.

Генетический анализ позволит каждому Подопечному:

- подтвердить диагноз;
- определить риски повторного появления больного буллезным эпидермолизом в семье;
- планировать рождение здорового ребенка.

По результатам генетического анализа семьям Подопечных проводится медико-генетическое консультирование привлеченным специалистом (врачом-генетиком) Фонда, в ходе которого может возникнуть необходимость обследования Подопечного и его родителей. Вопросы обследования членов семьи Подопечного оговариваются индивидуально совместно с медицинскими специалистами, привлеченными Фондом.

Генетический анализ не меняется в течение жизни, однако, тем пациентам, которым ранее был проведен генетический анализ, он проводится повторно с применением новых методов для получения и хранения генетических данных в электронном виде.

Очередность участия в проекте определяется индивидуально исходя из медицинских рекомендаций. Со всеми Подопечными заранее согласовываются даты и место исследования, определены сроки готовности генетического анализа и последующего медико-генетического консультирования привлеченными Фондом медицинскими специалистами.

В расходы Фонда по программе входят:

- оплата услуг лабораторий;
- оплата услуг по проведению генетических исследований;
- оплата проезда и проживания подопечных и их законных представителей;
- оплата услуг привлеченных медицинских специалистов.

**8.8. Проект «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом»** предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний специалистов, которые проводят диагностику и оказывают помощь больным буллезным эпидермолизом, основываясь на разработках современной мировой медицины.

Программа представляет собой ряд информационно-образовательных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний у медицинских специалистов о буллезном эпидермолизе (БЭ) и включает в себя:

- Региональные семинары, на которых рассматриваются следующие вопросы: основные понятия, классификация типов БЭ, новейшие способы диагностики заболевания, методы терапии, основы ухода и реабилитации пациентов. А также разобраны отдельные клинические случаи, продемонстрированы последние мировые разработки в области терапии больных БЭ. Семинары предназначены для врачей (дерматологов, ожоговых хирургов, неонатологов, педиатров) и среднего медперсонала (медсестер хирургических, педиатрических, дерматологических профилей).

- Видеосеминары проводятся на сайте <http://www.dermatology.ru>

На видеосеминарах рассматриваются следующие аспекты ведения пациентов с БЭ: современные методы диагностики и терапии, принципы повседневного ухода, реабилитация в условиях санатория, диетология, особенности ведения новорожденных и детей разных возрастных групп, основы проведения реанимационных мероприятий.

- Выступления на кафедрах дерматовенерологии научного студенческого общества ведущих медицинских вузов России. Будущим медицинским специалистам будут обозначены основные проблемы, с которыми сталкиваются врачи при ведении больных БЭ, показаны возможности их решения.

Цели проекта:

- Информирование медицинского сообщества в регионах о методах диагностики буллезного эпидермолиза, возможностях лечения и современных способах ухода за пациентами с данным заболеванием, об использовании новейших медицинских препаратов и перевязочных средств.

- Информирование студентов медицинских вузов о новейших исследованиях в области редкого генодерматоза - буллёзного эпидермолиза.

Задачи проекта:

- Поиск в выбранных городах врачей и среднего медперсонала, заинтересованных в получении знаний о БЭ и повышении квалификации.
- Проведение дерматологических семинаров в различных городах РФ.
- Проведение педиатрических семинаров в городах РФ.
- Проведение видеосеминаров на сайте <http://www.dermatology.ru>
- Проведение кружков на кафедрах дерматовенерологии СНО медицинских вузов
- Обеспечение информационными и методологическими материалами о БЭ участников семинаров и кружков.
- Последующее взаимодействие с региональными органами здравоохранения и медицинскими работниками, посетившими семинары (подключение к новостным рассылкам о БЭ).

В рамках проекта Фонд оплачивает:

- услуги привлеченных медицинских специалистов, участвующих в проведении семинаров;
- проезд и проживание таких специалистов в местах проведения семинаров,
- материалы, необходимые для проведения семинаров (полиграфическая продукция, канцелярские товары и т.п.);
- аренду помещений и оборудования, необходимого для проведения семинаров;
- иные расходы по организации семинаров.

8.9. Направление **«Стоматологическая помощь»** предусматривает организацию стоматологического лечения 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 методам лечения и обезболивания пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз; а также консультирование подопечных о методах ухода за полостью рта.

Основные правила участия в проекте:

- Стоматологическая помощь оплачивается только подопечному ребенку с диагнозом буллезный эпидермолиз в возрасте до 18 лет;
- Максимальный размер такой помощи составляет не более 30 000 рублей в год (суммарно или поэтапно в течение года) на каждого подопечного.
- 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), так и в других стоматологических клиниках по месту проживания подопечных.
- Фонд оплачивает только услуги стоматологической клиники, не оплачивается проезд до места лечения, проживание в месте лечения и прочие расходы.
- На указанную сумму подопечный может многократно посещать стоматолога в течение года.
- Лечение зубов может проходить в любой клинике РФ.
- Записаться в клинику, сотрудничающую с Фондом, подопечному необходимо заблаговременно (за 1-1,5 мес. до предполагаемой даты лечения).

8.10. Направление **«Психологическая помощь»** предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на оказание психологической помощи Подопечным Фонда и членам их семей.

Помощь оказывается привлеченными Фондом специалистами и организациями.

Основные правила участия в проекте:

- Подопечным необходимо заполнить заявку на консультацию психолога.
- Скачать программу Skype (консультации проходят он-лайн через Skype).

- При первичном общении с психологом Подопечные должны совместно с ним составить индивидуальный график будущих консультаций.
- В месяц одному подопечному можно получить 4 консультации.
- Вся информация, предоставленная психологу, не подлежит разглашению третьим лицам и является конфиденциальной.
- Фонд взаимодействует только с теми специализированными службами психологической помощи, с которыми у Фонда заключен договор. Поэтому услуги других сторонних специалистов-психологов не оплачиваются.

8.11. Проект «Генетическое равноправие» представляет собой комплекс мероприятий, направленных на обеспечение интеграции и более успешную социализацию детей с диагнозом буллезный эпидермолиз в микросоциуме, просвещение общества в вопросах проблем детей-инвалидов на примере больных буллезным эпидермолизом, воспитание толерантности и культуры общения, достойных либерального общества.

Предпосылками для реализации данного проекта, являются:

- отсутствие культуры общения с людьми с ограниченными возможностями;
- низкий уровень информированности о заболевании буллезный эпидермолиз (далее – БЭ) и об особенностях детей с этим заболеванием;
- непонимание, пренебрежение или излишняя жалость со стороны окружающих по отношению к детям с БЭ.

Задачи Проекта:

- Создать информационные материалы (разработка креативной идеи социальной рекламы; создание макетов для наружной рекламы, плакатов, листовок; презентации для семинаров в школах и видеосеминара).
- Организовать и провести семинары в школах г. Москвы, заинтересованных в получении информации по теме проекта.
- Разместить наружную рекламу на предоставленных площадках в г. Москве.
- Организовать и провести видеосеминар для региональных школ, где учатся дети с диагнозом БЭ.

Проект направлен на проведение просветительской работы и информирование о заболевании БЭ с помощью различных информационных каналов.

Фонд оплачивает товары, работы, услуги сторонних организаций по обеспечению проекта информационными материалами, полиграфической продукцией, программные услуги по проведению видеосеминаров, проезд и проживание специалистов, участвующих в реализации проекта, в места проведения семинаров, услуги размещения рекламы.

9. Механизм реализации Программы помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз.

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

9.2. Расходы на финансирование мероприятий Благотворительной 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 **«Патронаж»**. Сотрудники медицинской команды фонда, ведущие специалисты по БЭ в России, с определённой периодичностью навещают подопечных дома, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым подопечным и новорожденным «бабочкам» выезд осуществляется вне очереди. Патронажная медсестра обучает родителей, как правильно ухаживать за ребёнком и как жить с этим диагнозом. В остальных случаях наши врачи проводят круглосуточные онлайн-консультации по вопросам БЭ. Всего за 2018 год осуществлено 304 выезда к подопечным и 1417 онлайн-консультаций.

- Направление **«Госпитализация и лечение»**. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном подходе лечения. Такое лечение дети-бабочки получают в Москве в НМИЦ Здоровья детей, в единственном в России медицинском отделении для детей с БЭ, открытом в 2015 г. по инициативе нашего фонда. Помимо терапевтического лечения наши подопечные получают оперативное лечение. В НМИЦ Здоровья детей детям-бабочкам проводят операции по нескольким направлениям (разделение пальцев на руках; установка гастростомы; дилатация пищевода; операция по удалению грыжи; операции на трахейных путях). С 2018 года в НМИЦ Здоровья детей работает игровая комната, где подопечные могут провести свободное время и посетить занятия по арт-терапии со специалистом. Всего за 2018 год 133 ребенка получили лечение в НМИЦ Здоровья детей.

В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому пациенты с БЭ нуждаются в мультидисциплинарном подходе лечения: 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. Всего в 2018 году 9 взрослых подопечных фонда прошли обследование и лечение.

- Проект **«Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом»**. Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллезным эпидермолизом. Медицинские специалисты, привлеченные фондом, и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребёнку, какие медицинские изделия, материалы и препараты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием, чтобы дети чувствовали себя хорошо. Всего за 2018 год 3700 медицинских специалистов из 25 городов России, получили необходимые знания и навыки на проведенных фондом семинарах, 362 студента медицинских образовательных учреждений прослушали курс семинаров, 37 очных семинаров проведено в городах РФ, а также 6 видео-семинаров.

- Направление **«Адресная помощь»**, **«Помощь детям-бабочкам в детских домах»**. Фонд закупает для детей медицинские материалы, изделия и препараты, формирует для каждого ребёнка перечень требуемых препаратов и перевязочных средств на основании показаний медицинских специалистов, который определяется индивидуально в каждом случае, организует сбор и адресную доставку таких медицинских средств подопечным. Всего в 2018 году 304 ребенка получили помощь в виде медицинских средств.

- Направление **«Стоматологическая помощь»**. В рамках программы 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 на лечение в региональных стоматологических клиниках. Всего в 2018 году стоматологическую помощь получили 96 подопечных.

- Направление **«Психологическая помощь»**. Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным 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 2018 году было проведено 252 консультации для 78 детей.

- Направление **«Реабилитация»**. Санаторно-курортное лечение - это уникальная программа, разработанная привлеченными фондом медицинскими специалистами для поддержания общего состояния здоровья детей с БЭ. Программа учитывает особенности кожи и здоровья каждого ребёнка. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально. В 2018 году в фонде появился уникальный специалист – эрготерапевт, логопед, который консультирует подопечных, готовит для каждого индивидуальные комплексы упражнений, делает специальные ортезы, защищающие от срастания пальцев на руках и ногах.

Всего в 2018 году 10 детей получили санаторно-курортное лечение в ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ санаторий «Авангард» в г. Сочи; 35 детей получили санаторно-курортное лечение в ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ санаторий «Поляны» в Московской области.

Выездная реабилитационная программа – это мероприятие наши подопечные и их родители всегда очень ждут. Для них это возможность побыть собой: говорить о том, что болит, плакать и смеяться, обниматься так, чтобы не было больно, делиться своими страхами, радоваться победам. Целых три дня они вместе: 130 детей-бабочек и их родители из разных уголков России. В рамках этой программы детей осматривают медицинские специалисты Фонда, для них проводят мастер-классы и игротерапию. Для родителей организуют медицинские и юридические семинары по актуальным вопросам: от течения заболевания до получения инвалидности. В 2018 году 130 подопечных побывали на данном мероприятии.

- Проект **«Генетическое равноправие»**. Своё семилетие фонд отметил публичной дискуссией – public talk «Генетическое равноправие». Мы рассказали о том, что сделали за эти 7 лет, об улучшении качества и длительности жизни детей-бабочек в России, о реализуемых нами проектах, о помощи взрослым «бабочкам», о нашей работе. Также мы поговорили о будущем. Мы планируем проводить исследования, чтобы изучить российские особенности заболевания. Генетики говорят, излечение будет – радикальное и навсегда. Будет в обозримом будущем. И у наших подопечных есть все шансы, чтобы дожить до этого момента.

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

Председатель фонда



Е.А. Куратова