

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, «29» марта 2024 года

Отчет благотворительной организации за 2023 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 2023 году Фонд осуществлял следующую финансово-хозяйственную деятельность:

- привлечение благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи от физических и юридических лиц на реализацию уставных целей Фонда;
- 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 (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 и 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, оплата 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 по проведению семинаров и других мероприятий, оплата аренды помещений и оборудования для проведения таких мероприятий, оплата проживания и проезда специалистов 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 Фондом медицинскими и иными 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 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 2023 году использовано средств (в тыс. руб.) – 195 822, из них:

Расходы на целевые мероприятия – 148 278, в том числе:

- социальная и благотворительная помощь – 102 942,
- иные целевые мероприятия – 45 336,

Расходы на содержание аппарата управления – 43 897, в том числе:

- расходы, связанные с оплатой труда – 26 432,
- расходы на служебные командировки и деловые поездки – 4 861,
- содержание помещений, зданий и иного имущества – 1 581,
- ремонт основных средств и иного имущества – 7,
- прочие расходы на содержание аппарата управления – 11 017,

Прочие расходы – 3 648.

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.);
- Склеямина 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 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 (далее - Подопечные), их семьям и представителям, некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), а также на создание и реализацию проектов и мероприятий, способствующих 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 2023 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 физических и юридических лиц, а также в результате осуществления иной не запрещенной законом деятельности, и 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 лиц, 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 и 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 передачи пожертвований, оплаты товаров, работ, услуг, проведения консультаций и иными не запрещенными действующим законодательством способами.

6.3. К задачам Программы относятся:

- привлечение финансирования в виде благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда;
- проведение кампаний и мероприятий по привлечению целевого финансирования и сбору пожертвований, а также по привлечению благотворителей и добровольцев (волонтеров), включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий;
- 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 и 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 перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, медицинского и иного оборудования и других материалов, необходимых 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, а также семьям, пережившим утрату;
 - организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения;
- оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании юридической помощи Подопечным и их 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 заболеваниях Подопечных 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, научно-исследовательских работ;
- 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 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 пропаганда 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 (волонтеров), исполнителей и продавцов товаров, услуг, работ.

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

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

- определяет общие принципы, правила, порядок и условия реализации Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы и обеспечивает реализацию Программы;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы.

7.5. Благотворителями в рамках Программы могут быть физические лица и юридические лица, разделяющие цели Фонда и участвующие в реализации Программы Фонда.

7.6. Благотворители могут осуществлять поддержку Программы путем: безвозмездной или на льготных условиях передачи гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, безвозмездному выполнению работ, оказанию услуг и предоставлению 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 сайте Фонда <https://www.deti-bela.ru/>

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 представители (далее - Подопечные);
- 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 или его законный представитель (родитель, усыновитель, опекун) направляет по адресу электронной почты Фонда info@deti-bela.ru письмо, содержащее описание ситуации, в которой оказался Подопечный, а также указание на вид помощи, в которой нуждается Подопечный.
- 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 только в случае представления 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, а также обстоятельства, связанные с финансовыми возможностями Фонда.
- Документы для принятия решения о предоставлении благотворительной помощи могут направляться в Фонд в отсканированном виде по электронной почте info@deti-bela.ru, посредством почты России или курьерской службы по адресу места нахождения Фонда, либо передаваться 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 юридическим лицам, цели которых соответствуют уставными целями Фонда, а также юридическим лицам, оказывающим услуги и помощь лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, 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 и 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 юридическим лицам исходя из конкретной ситуации и финансовой возможности Фонда. Фонд вправе по своему усмотрению отказать в оказании благотворительной помощи юридическим лицам, обратившимся в Фонд.

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

- Для участия в деятельности Фонда в качестве волонтера физическое лицо направляет лично или по электронной почте volonteru@deti-bela.ru информацию о себе, идеи по организации добровольческой деятельности для Фонда или предложения по её оптимизации, и выражает свое намерение принять участие в деятельности Фонда.
- Условия участия волонтера в деятельности Фонда могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре, предметом которого являются безвозмездное выполнение добровольцем работ и (или) оказание услуг по содействию деятельности Фонда.

8. Направления 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»

Цель направления:

Организация комплексного обследования, диагностики и 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 получения такими лицами своевременной медицинской и консультативной помощи.

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- госпитализация в специализированные стационарные медицинские учреждения осуществляется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период госпитализации оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание, гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;
- госпитализация Подопечных в рамках направления осуществляется только в плановом режиме в специализированные стационарные медицинские учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график госпитализации Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности медицинского учреждения. При этом новорожденные Подопечные имеют приоритет по направлению на госпитализацию;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места госпитализации/лечения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- во время участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные специалисты (в том числе, врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- в период госпитализации/лечения Фонд может обеспечивать Подопечного перевязочными средствами, медицинскими изделиями и препаратами. Фонд не производит оплату и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не назначенных лечащим врачом, а также не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места госпитализации/лечения и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
 - транспортные расходы до места госпитализации/лечения и обратно;
 - оплата услуг медицинского учреждения, анализов, обследований, лечения и иных манипуляций, определенных лечащим врачом;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.
- в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период госпитализации/лечения.

8.3. Направление «Реабилитация»

Цель направления:

Организация 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, включающее следующие 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 Подопечными, экскурсии, показы фильмов, дискотеки, музыкальная программа, игровая комната и библиотека;

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- пребывание в санаторно-курортном учреждении организуется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период санаторно-курортного лечения оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание, гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;
- в направлении принимают участие Подопечные, прошедшие обследование и лечение в специализированных медицинских учреждениях здравоохранения в рамках направления «Госпитализация и лечение»;
- для участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные специалисты (в том числе врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- санаторно-курортное лечение Подопечных в рамках направления осуществляется в плановом режиме в специализированные санаторно-курортные учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график санаторно-курортного лечения Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности санаторно-курортного учреждения. Количество мест на участие в проектах направления «Реабилитация» ограничено и зависит от загруженности санаторно-курортного учреждения;
- продолжительность санаторно-курортного лечения составляет от 14 (четырнадцати) до 18 (восемнадцати) календарных дней, сроки для каждого Подопечного определяются Фондом совместно с привлеченными Фондом медицинскими специалистами, а также рекомендациями лечащего врача, и могут быть изменены на усмотрение Фонда;
- не позднее, чем за 2 (две) недели до даты заезда в санаторно-курортное учреждение, Подопечным и сопровождающим их лицам необходимо собрать необходимые документы и анализы, позволяющие получить санаторно-курортное лечение (санаторно-курортная карта);
- в рамках направления Фонд не обеспечивает Подопечных перевязочными средствами, медицинскими материалами и препаратами. Подопечный и/или лицо, сопровождающее Подопечного, самостоятельно обеспечивает наличие в период пребывания в санаторно-курортном учреждении необходимых перевязочных средств, медицинских материалов и препаратов, при этом Фонд оставляет за собой право обеспечивать Подопечного указанными средствами в период санаторно-курортного лечения на свое усмотрение;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из санаторно-курортного учреждения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места реабилитации и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);

- транспортные расходы до места реабилитации и обратно;
- пребывание Подопечного и сопровождающего его лица в санаторно-курортном учреждении;
- оплата услуг санаторно-курортного лечения Подопечного;
- специализированное питание для Подопечного;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.4. Направление «Адресная помощь»

Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на обеспечение лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи. Объем адресной помощи зависит от формы и тяжести заболевания Подопечного, а также пожеланий благотворителей.

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- при рассмотрении заявления и принятии Фондом решения об оказании Подопечному адресной помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость Подопечного в адресной помощи и конкретных медицинских средствах;
 - социально-бытовые условия жизни Подопечного и его семьи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - частота и объем полученной Подопечным адресной помощи за предшествующий год;
 - наличие или отсутствие постоянной государственной поддержки Подопечного;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи;
 - письменное разрешение семьи на размещение истории и фотографии Подопечного в средствах массовой информации, на сайте Фонда, в отчетах благотворителям;
- Фонд организует сбор средств, закупку и отправку Подопечному адресной помощи, при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- частота участия одного Подопечного в сборе и получении адресной помощи составляет не более 2 (двух) раз в год, при этом Фонд оставляет за собой право изменить частоту участия Подопечного в данном направлении на свое усмотрение, принимая во внимание рекомендации медицинских специалистов и наличие в большей степени нуждающихся в такой помощи Подопечных;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи. Собранные средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи;
- за собранные на публичных площадках средства Фонд предоставляет по запросу благотворителей отчеты об их целевом использовании и фотографии, подтверждающие получение помощи Подопечными, для этого Подопечный или его законный представитель обязуется не позднее 3 (трех) календарных дней после получения адресной помощи:
 - направить Фонду фотографии Подопечного на фоне медицинских средств, полученных в качестве адресной помощи;
 - подписать и передать Фонду акт приема-передачи адресной помощи;
 - написать краткую благодарность для благотворителей.

8.5. Направление «Патронаж»

Цель направления:

Организация посещения и осмотра лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на дому и в медицинских учреждениях привлеченными Фондом медицинскими специалистами, проведение мероприятий, направленных на обучение правилам ухода за Подопечными с целью предотвращения осложнений и ухудшения состояния здоровья, проведение консультирования для Подопечных и их представителей по телефону и электронной почте.

Направление «Патронаж» включает следующее:

- знакомство с Подопечным и его семьей, сбор информации, необходимой для оказания помощи;
- осмотр и оценка состояния здоровья Подопечного, получение представления об условиях жизни Подопечного и иных факторах, необходимых для принятия решения об участии Подопечного в направлениях и проектах Фонда, в том числе для определения необходимости в срочной госпитализации, сборе адресной помощи и пр.;
- консультирование представителей Подопечного о правилах и способах ухода за кожей Подопечного, при необходимости коррекция методики ухода;
- рекомендации по способам бытового обращения с Подопечным, по вопросам выбора одежды и обуви, гигиенических процедур, средств по уходу и пр.;
- ознакомление Подопечных и их представителей с методами и правилами ухода за Подопечными, современными перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей;
- психологическая поддержка Подопечного и его семьи.

Условия участия:

- патронажное посещение является обязательным условием для участия Подопечного в иных программах, направлениях и проектах Фонда;
- в патронажную группу могут входить: врач-дерматолог и/или медицинская патронажная сестра, а также, при необходимости, иные специалисты;
- патронажная группа выезжает с визитом к Подопечным, у которых ранее не проводился патронаж, к новорожденным детям, проживающим на территории РФ и стран СНГ, а также к Подопечным, ранее получившим патронажную помощь, в случае необходимости во внеплановой медицинской помощи, проведении осмотра и консультирования, принимая во внимание медицинские показания и состояние здоровья Подопечного;
- при получении Фондом информации о новорожденном ребенке, патронажная группа связывается с отделением медицинского учреждения, где находится ребенок, взаимодействует с медицинскими специалистами данного учреждения по вопросам лечения и ухода, проводит консультирование для родителей и, при необходимости, выезжает по месту пребывания новорожденного;
- время визита к Подопечным заранее согласовывается с Подопечным и/или его представителем, патронаж может быть проведен для одного и более Подопечных и их семей, проживающих в одном населенном пункте;
- отказ Подопечного и/или его законного представителя принять патронажную группу в согласованное время без наличия уважительной причины является отказом от патронажного посещения и влечет невозможность участия Подопечного в программах, направлениях и проектах Фонда;
- в случае отказа Подопечного и/или его законного представителя от патронажного посещения, Фонд не гарантирует Подопечному участие или продолжение участия в программах, направлениях и проектах Фонда;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд патронажной группы до места проведения патронажа и обратно;
 - транспортные расходы до места проведения патронажа и обратно;

- проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа в случае, если поездка составляет более 1 (одного) дня;
- оплата перевязочных и иных медицинских средств, материалов и препаратов, необходимых для проведения патронажа;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

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

Цель направления:

Организация 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, содействие в поиске приемных родителей, а также на оказание таким детям медицинской и материальной помощи, включая обеспечение Подопечных перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи.

Условия участия:

- при принятии Фондом решения об оказании ребенку помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость ребенка в конкретных медицинских средствах и видах помощи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи;
- Фонд организует сбор средств, закупку и передачу в детские дома перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, в качестве пожертвований в натуральной форме, при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- объем и частота предоставления помощи зависит от формы и тяжести заболевания ребенка, а также пожеланий благотворителей;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи. Собранные средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи.

8.7. Направление «Генетическое обследование»

Цель направления:

Организация и проведение 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 их семей (родителям, братьям, сестрам) с целью:

- подтверждения диагноза;
- определения типа и формы заболевания для подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении;
- определения рисков повторного появления в семье детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- планирования рождения здорового ребенка в семье.

Проведение научно-исследовательских работ, в том числе по созданию технологии «ДНК-чип» для оптимизации протокола диагностики лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, которое включает следующее:

- 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 Подопечных для определения типа и формы заболевания с целью подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении, а также прогноза дальнейшего деторождения в семье.

Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график проведения генетического обследования;
- необходимость обследования членов семьи Подопечного определяется индивидуально, принимая в внимание рекомендации медицинских специалистов, привлеченных Фондом;
- генетическое обследование Подопечных и их семей в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских лабораториях, с которыми сотрудничает Фонд;
- 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;
- по результатам генетического обследования Подопечным и их семьям проводится медико-генетическое консультирование привлеченными Фондом медицинскими специалистами (врачами-генетиками) или сотрудниками специализированной медицинской организации, в ходе которого может возникнуть необходимость дополнительного обследования Подопечного и членов его семьи;
- результат генетического анализа не меняется в течение жизни, однако, тем Подопечным, которым ранее уже был проведен генетический анализ, он может быть проведен повторно с применением более новых методов и технологий для получения и хранения генетических данных в электронном виде;
- время, сроки и место проведения обследования заранее согласовываются с Подопечным (его представителем) и членами его семьи, а также определяются сроки готовности генетического анализа и последующего медико-генетического консультирования;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места проведения обследования и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места проведения обследования и обратно;
 - расходы на проживание Подопечных и сопровождающих их лиц в месте проведения генетического обследования (при необходимости);
 - оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования;
 - оплата услуг привлеченных Фондом медицинских специалистов;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

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

Цель направления:

Организация и проведение информационно-образовательных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских и иных специалистов в области диагностики, лечения и оказания помощи 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;

Информирование медицинского сообщества, а также студентов медицинских вузов, о последних исследованиях и методах диагностики буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, возможностях лечения и современных способах ухода за лицами с указанными заболеваниями, использовании новейших медицинских технологий, медицинских материалов и препаратов, перевязочных средств.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение семинаров и видео-семинаров для медицинских специалистов (дерматологов, дерматовенерологов, хирургов, неонатологов, педиатров, медсестер хирургических, педиатрических, дерматологических профилей) и иных специалистов, направленные на рассмотрение следующих вопросов:
 - основные понятия и классификация типов буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - современные методы диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - основы реабилитации лиц, страдающих указанными заболеваниями, принципы повседневного ухода, реабилитации в условиях санатория, диетологии, особенности ведения новорожденных и лиц разных возрастных групп с указанными заболеваниями, основы проведения реанимационных мероприятий и пр.;
 - разбираются отдельные клинические случаи, демонстрируются последние мировые разработки в области диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - освещаются иные вопросы в области указанных заболеваний;
- проведение обучающих мероприятий и консультирования для персонала медицинских учреждений и организаций о специфике работы с пациентами, страдающими буллезным эпидермолизом, ихтиозом, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- выступление на кафедрах дерматовенерологии научного общества медицинских вузов России для освещения основных проблем и возможностей их решения, с которыми сталкиваются медицинские специалисты при ведении лиц с заболеваниями буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- поиск и привлечение медицинских специалистов (врачей и среднего медперсонала), заинтересованных в повышении уровня знаний и квалификации в области указанных заболеваний;
- обеспечение информационными и методологическими материалами о буллезном эпидермолизе, ихтиозе, иными генными дерматозах, дерматологических и генетических заболеваниях участников семинаров и иных мероприятий в рамках направления;
- информационная поддержка и взаимодействие с региональными органами здравоохранения и медицинскими специалистами, посетившими семинары;

В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:

- оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в организации и проведении информационно-образовательных мероприятий и консультаций;
- повышение квалификации и уровня знаний указанных специалистов;
- расходы на проезд таких специалистов до места проведения указанных мероприятий и обратно;

- транспортные расходы до места проведения мероприятий и обратно;
- расходы на проживание в месте проведения мероприятий;
- материалы, необходимые для проведения мероприятий (полиграфическая продукция, канцелярские товары и пр.);
- аренда помещений и оборудования, необходимого для проведения мероприятий;
- оплата иных товаров, работ, услуг, необходимых для организации мероприятий;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.9. Направление «Онлайн-академия»

Цель направления:

Организация и проведение обучающих мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских специалистов, пациентов и членов их семей, специалистов по присмотру и уходу за пациентами, специалистов органов здравоохранения, а также иных слушателей, в области диагностики, лечения и оказания эффективной и квалифицированной помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе информационно - образовательной платформы дистанционного обучения, расположенной по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и создание информационно - образовательной web-платформы дистанционного обучения по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>;
- обслуживание, настройка, доработка и техническая поддержка web-платформы;
- разработка специализированных образовательных онлайн курсов и программ совместно с привлеченными медицинскими и иными специалистами, в том числе в области дерматологии, гастроэнтерологии, педиатрии, онкологии, реабилитологии, нейропсихологии, дистанционного образования и пр.;
- разработка и подготовка учебных и методических материалов, чек-листов, инструкций, гайдлайнов, пособий и других материалов к курсам для дальнейшего самостоятельного изучения и повторения материала участниками направления;
- создание системы онлайн оценки и контроля полученных знаний на основе специально разработанных тестов и контрольно-проверочных заданий.

В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:

- оплата услуг по разработке, настройке и запуску web-платформы на сайте <https://skillforskin.ru/>;
- оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и модификации web-платформы;
- оплата услуг привлеченных медицинских и иных специалистов, участвующих в разработке образовательных продуктов направления;
- оплата услуг методистов и координаторов направления, осуществляющих помощь при разработке образовательных продуктов и проведении образовательных курсов;
- оплата услуг кураторов по организационным вопросам обучения;
- услуги по созданию видеоконтента, видеосъемке и монтажу для образовательных онлайн-курсов;
- услуги по созданию информационно-графических материалов, сопровождающих учебный процесс, услуги дизайнера по созданию макетов образовательных и рекламных материалов;
- услуги по упаковке онлайн-курсов в формат SCORM и размещению их на платформе;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.10. Направление «Стоматологическая помощь»

Цель направления:

Организация стоматологического лечения и обследования лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, консультирование о методах ухода за полостью рта, в том числе для профилактики осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистых оболочек;

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний врачей-стоматологов о методах лечения и обезболивания для пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- стоматологическое лечение и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд («Центральный научно-исследовательский Институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» (ЦНИИС) г. Москва; Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей г. Москва и другие), а также в иных стоматологических клиниках РФ, в том числе по месту нахождения Подопечных;
- размер оказываемой Фондом помощи в рамках направления составляет не более 30 000 (тридцати тысяч) рублей в год (суммарно или поэтапно в течение года) для каждого Подопечного. Фонд оставляет за собой право изменить размер оказываемой помощи на свое усмотрение в соответствии с рекомендациями медицинских специалистов;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места обследования/лечения и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места обследования/лечения и обратно;
 - проживание в период обследования/лечения для Подопечного и сопровождающего его лица (при необходимости);
 - оплата услуг медицинского учреждения, анализов, обследований, лечения и иных манипуляций, определенных лечащим врачом;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места обследования/лечения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период обследования/лечения.

8.11. Направление «Психологическая помощь»

Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание психологической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, членам их семей, а также семьям, пережившим утрату.

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию психолога, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- психологическая помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями психологической помощи, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график оказания психологической помощи Подопечным, исходя из рекомендаций специалистов. Услуги сторонних специалистов и организаций данного профиля не оплачиваются, если иное отдельно не согласовано с Фондом;
- для проведения психологического консультирования у Подопечного (его законного представителя или члена семьи) должна быть установлена программа «Skype»;
- при первичном обращении к психологу для Подопечного (его законного представителя или члена семьи) составляется индивидуальный график психологических консультаций;
- в рамках направления Подопечный и члены его семьи могут получить не более 4 (четырёх) психологических консультаций в течении 1 (одного) месяца. Фонд оставляет за собой право изменить количество консультаций в соответствии с рекомендациями специалистов;
- вся информация, предоставленная Подопечным (его законным представителем или членами его семьи) психологу, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций психологической помощи;
 - оплата услуг привлеченных специалистов данного профиля, оказывающих психологическую помощь Подопечным и членам их семей;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.12. Направление «Онкология»

Цель направления:

Разработка и реализация на практике системы предупреждения и лечения онкологических заболеваний у лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе:

- организация системы предупреждения возникновения и своевременной диагностики (скрининга) онкологических заболеваний у Подопечных;
- организация патронажных визитов к Подопечным, находящимся в зоне риска онкологических заболеваний;
- организация системы лечения и реабилитации Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- организация системы медицинского и психологического сопровождения, а также ухода, для Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- проведение скрининга для Подопечных из группы риска, в ходе которого определяются индивидуальные схемы лечения и сопровождения Подопечных, объем необходимых лечебных препаратов и медицинских материалов, разрабатывается маршрутизация Подопечных для проведения лечения, составляются рекомендации по организации паллиативной помощи Подопечным с онкологическими заболеваниями.

Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций;
- скрининг и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд, либо в иных учреждениях и организациях по согласованию с Фондом;
- время, сроки и место проведения обследования и скрининга, а также патронажных визитов, заранее согласовываются с Подопечным (его представителем);

- медицинская, психологическая, патронажная, и иная помощь Подопечным в рамках данного направления осуществляется согласно условиям, указанным в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Патронаж», «Психологическая помощь», «Реабилитация» и пр.;

- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места получения помощи и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места получения помощи и обратно;
 - расходы на проживание Подопечных и их законных представителей в месте получения помощи (при необходимости);
 - оплата услуг медицинских учреждений, организаций и специалистов, оплата анализов, лечения, исследований и иных манипуляций, определенных лечащим врачом, а также специализированных обследований, химиотерапии, услуг узкопрофильных специалистов;
 - расходы на проезд патронажной группы до места проведения патронажа и обратно, транспортные расходы, а также проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа в случае, если поездка составляет более 1 (одного) дня;
 - оплата услуг привлеченных Фондом медицинских и иных специалистов;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.13. Направление «Регистр генетических и других редких заболеваний»

Цель направления:

Создание информационной системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее - Регистр) как многогранной системы взаимодействия между пациентом, государством, медицинскими и иными специалистами различных профилей, направленной на сбор, обобщение, систематизацию и анализ клинических сведений и иных данных, в том числе полученных в результате генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, для определения потребностей таких лиц в перевязочных средствах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания, а также помощи в решении задач системы здравоохранения в области данных заболеваний и использования данных в научных целях.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка программного обеспечения информационной системы Регистра как первой в РФ базы унифицированных данных, позволяющей обобщить и систематизировать клиническую и генетическую информацию о пациентах с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- разработка мобильного приложения к системе Регистр, позволяющего медицинским и иным специалистам, посещающим Подопечных (в том числе в местах с низким качеством интернета, где специалисты не имеют доступа к полной версии Регистра), оперативно посмотреть клинические и иные сведения о пациентах, оставить комментарии для других пользователей Регистра, узнать график посещения пациентов, а также внести сведения по итогам медицинского осмотра в систему. Для внесения результатов физикального осмотра пациента в приложение используется 3D-модель человека, что позволяет быстро и в удобной форме фиксировать информацию о состоянии пациентов. Мобильное приложение устанавливается на мобильные устройства с операционной системой Android и поддерживает регулярный обмен данными с системой Регистр;
- обслуживание, настройка, доработка и техническая поддержка программного обеспечения системы Регистра и мобильного приложения;

- проведение генетического обследования лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, включающее:

- проведение генетического обследования и медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов обследования в систему Регистр;
- проведение молекулярно-генетической диагностики для Подопечных методом полноэкзомного секвенирования ДНК и последующее медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов в систему Регистр;
- сбор, обобщение и анализ клинических сведений и иных данных, полученных в результате генетического обследования для включения результатов в систему Регистр;
- проведение совместной работы медицинских 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;
- проведение совместной работы медицинских и иных специалистов по определению потребностей пациентов в перевязочных средствах, медицинских изделиях, материалах и препаратах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания;
- наполнение системы Регистра сведениями и данными;
- обучение медицинских и иных специалистов правилам эксплуатации системы Регистра;
- предоставление доступа к системе Регистра (а именно к аналитическим данным пациентов конкретного региона без указания персональных данных) главным внештатным дерматовенерологам субъектов РФ и иным специалистам.

В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:

- оплата услуг по разработке, настройке и запуску системы Регистра;
- оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и модификации системы Регистра;
- оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в мероприятиях направления;
- оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

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».

Цель направления:

Организация медицинской и социальной помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, являющимся гражданами стран СНГ, на основе взаимодействия с профильными некоммерческими организациями, органами государственной власти, учреждениями здравоохранения, культуры, медицинскими и иными специалистами профильных и смежных специальностей, благотворительными организациями Российской Федерации и стран СНГ.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- оказание помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями и их семьям, а также некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким лицам, включая организацию медико-социального сопровождения по уходу за больными в медицинских учреждениях и на дому;

- оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям, 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;
- распространение информации об указанных заболеваниях в медицинских учреждениях и средствах массовой информации;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование, научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей направления;
- информационная поддержка медицинских и иных специалистов профильных и смежных специальностей, профильных государственных учреждений здравоохранения, а также органов государственной власти, направленная на повышение уровня знаний в области диагностики, лечения и оказания помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- организация и участие в различных мероприятиях, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности.

Условия участия:

Участие в направлении осуществляется на условиях, указанных в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Реабилитация», «Адресная помощь», «Патронаж», «Стоматологическая помощь», «Психологическая помощь», «Генетическое обследование», «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала» и других.

8.15. Направление «Редкие женщины»

Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание помощи и повышение качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе организация комплексной психологической помощи, коучинговых сессий, консультирование и создание условий в области профессиональной самореализации, частичного трудоустройства и получения дополнительного образования, привлечение внимания общественности к проблемам семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями, создание условий для успешной сепарации матери и ребенка, возможности самореализации ребенка.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- комплексное сопровождение участников направления психологами, коучами и карьерными консультантами;
- распространение информации о проблемах семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями;
- организация социальных мероприятий, онлайн-марафонов, профориентационных занятий и стажировок, и пр.;
- подбор и обучение специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни) и организация оказания помощи такими специалистами семьям в уходе за Подопечными;
- организация обучения в рамках федерального проекта «Содействие занятости» национального проекта «Демография» на курсах РАНГХиГС (инициация составления курса, соответствующего потребностям женщин – матерей Подопечных) или на других учебных программах партнеров проекта.

Условия участия:

- психологическая, коучинговая и иная помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график оказания психологической и коучинговой помощи участникам направления;
- Фонд оставляет за собой право определять количество консультаций в соответствии с рекомендациями соответствующих специалистов;
- вся информация, предоставленная участниками в ходе психологических и коучинговых консультаций, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций психологической помощи, коучей, карьерных консультантов и иных специалистов направления;
 - оплата услуг специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни);
 - расходы по организации мероприятий направления;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.16. Направление «Когнитивная реабилитация»

Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение качества жизни и оказание помощи, в том числе комплексной психолого-педагогической помощи, лицам с необратимыми изменениями в артикуляционном аппарате, задержкой в речевом развитии и сопутствующими когнитивными нарушениями, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также содействие в повышении качества жизни семьям таких лиц.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- сопровождение участников направления психологами, логопедами, педагогами и иными профильными специалистами. Специалисты комплексно работают над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушение речи, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти и пр.;
- консультирование участников направления и их семей привлеченными профильными специалистами;
- проведение сеансов артикуляционной гимнастики и занятий с логопедом для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате, задержки в речевом развитии и других когнитивных нарушений;
- квалифицированная помощь психологов для решения коммуникативных трудностей;
- изготовление и обеспечение Подопечных изделиями и материалами для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате (ортезами).

Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию необходимого специалиста (психолога или логопеда), решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость, график и количество консультаций/занятий, принимая во внимание рекомендации специалистов;
- для проведения консультирования/занятий у Подопечного (его представителя) должна быть установлена программа «Skype»;

- при первичном обращении к специалистам для Подопечного составляется индивидуальный график консультаций/занятий;
- в рамках направления помощь могут получить лица в возрасте от 2 (двух) месяцев до 18 (восемнадцати) лет;
- вся информация, предоставленная участниками направления психологу, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций, оказывающих психологическую, логопедическую и иную помощь Подопечным и членам их семей;
 - оплата услуг специалистов соответствующих профилей;
 - расходы по организации мероприятий направления;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.17. Направление «Наука»

Цель направления:

Определение и развитие перспективных и приоритетных направлений в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, развитие научной экспертизы Фонда в области указанных заболеваний, внедрение результатов научно-исследовательских работ в систему здравоохранения, активная популяризация науки с позиции некоммерческих организаций.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение научно-исследовательских работ в области заболеваний: буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- объединение, сотрудничество и совместное проведение научно-исследовательских работ с учреждениями и организациями - партнерами, кафедрами и практикующими врачами-экспертами, другими медицинскими и иными специалистами, заключение договоров и соглашений о научном сотрудничестве;
- систематизация знаний в области диагностики и лечения, написание совместных научных статей, методических рекомендаций, внутренних протоколов диагностики и лечения, клинических рекомендаций и др.;
- проведение и активное совместное выступление на научных мероприятиях (конгрессах, конференциях, школах, мастер-классах и др.)

8.18. Направление «GR - «Взаимодействие с государственными органами»

Цель направления:

Развитие и внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- выявление медико-социальных проблем, возникающих у лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью разработки и реализации медико-социальных программ помощи таким лицам;
- организация мероприятий и стратегическое планирование деятельности, в том числе на федеральном уровне, направленной на повышение качества государственной медицинской и социальной помощи лицам с редкими (орфанными) заболеваниями, качества диагностики и лечения таких лиц, а также обеспечения перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей,

специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для оказания помощи таким лицам;

- принятие мер, направленных на обеспечение перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, проживающих в различных регионах РФ;

- разработка способов, правил и алгоритмов по эффективному взаимодействию лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, и их семей, с региональными органами здравоохранения с целью их полноценного и бесперебойного обеспечения необходимыми перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием;

- проведение информационно-коммуникационной кампании среди Подопечных Фонда и их семей по определению вариантов конструктивного решения вопросов, связанных с оказанием им медико-социальной помощи;

- участие в разработке нормативно-правовых документов в сфере здравоохранения в сотрудничестве с экспертами и представителями органов государственной власти.

8.19. Направление «Цифровизация»

Цель направления:

Разработка, внедрение и развитие цифровых технологий, направленных на оптимизацию и систематизацию работы некоммерческих организаций, повышение качества и оптимизацию сроков оказания помощи (включая диагностику и лечение) лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, повышение эффективности взаимодействия между такими лицами, некоммерческими организациями, медицинскими организациями, государственными органами, медицинскими и иными специалистами.

Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и развитие новых цифровых продуктов, направленных на реализацию целей направления;

- использование цифровых продуктов для сотрудничества с государственными органами, региональными органами государственной власти, медицинскими и иными организациями и специалистами;

- разработка таргетной терапии для Подопечных на основании данных, полученных с помощью цифровых технологий;

- оптимизация и реализация участия Подопечных в направлениях и программах Фонда, а также государственных программах, на основе данных, полученных с помощью цифровых технологий;

- использование цифровых технологий для оценки уровня социальной полезности и повышения уровня «прозрачности» в сфере деятельности некоммерческих организаций;

- распространение экспертизы и опыта в области цифровизации в некоммерческом секторе.

8.20. Направление «Юридическая помощь»

Цель направления:

Оказание всесторонней юридической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, обеспечение правового сопровождения и

повышения уровня правовой грамотности таких лиц, оказание помощи в решении вопросов установления статуса инвалидности, получения льготного обеспечения, в том числе лекарственного обеспечения, иных вопросов, связанных с жильем, алиментами, льготами, семейными и трудовыми спорами, сделками, налогами и других вопросов.

Условия участия:

- для получения юридической помощи Подопечный (его законный представитель) составляет письменный запрос и направляет его в Фонд по адресу электронной почты jurist@deti-bela.ru, решение об оказании помощи принимает Фонд;
- юридическая помощь в рамках направления осуществляется привлеченными Фондом специалистами в области права;
- помощь осуществляется в виде подробных письменных консультаций, включающих ссылки на действующее федеральное законодательство, законодательство региона проживания Подопечного, анализ судебной практики, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов;
- ответ на запрос направляется специалистами в течение 3 (трех) рабочих дней, сроки ответа могут быть увеличены в зависимости от загруженности специалистов и сложности запроса.

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»

В результате работы направления в 2023 году:

На базе ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» (г. Москва) осуществляется госпитализация, комплексное обследование и лечение Подопечных в возрасте до 18 лет. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому они нуждаются в комплексном подходе к лечению. Помимо терапевтического лечения Подопечные получают оперативное лечение. Подопечным проводят операции по нескольким направлениям: дилатация пищевода, установка гастростомы, операция по удалению грыжи, каловых камней, урологические операции и другие. Всего в 2023 году помощь получили: 87 Подопечных.

На базе ФГБУ «ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова» МЧС России (г. Санкт-Петербург) осуществляется комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение взрослых Подопечных, достигших возраста 18 лет. 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, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и другие специалисты. Всего в 2023 году помощь получили: 12 Подопечных.

На базе РДКБ «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» (г. Москва) осуществляется комплексное обследование и лечение Подопечных в возрасте до 18 лет, страдающих 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 2023 году помощь получили: 91 Подопечный.

На базе Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова Санкт-Петербургского государственного университета (г. Санкт-Петербург) проводятся операции по разделению пальцев рук и ног, а также операции по устранению деформаций стоп детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз. При дистрофической форме заболевания зачастую происходит сращение пальцев рук и ног, что существенно снижает качество жизни таких Подопечных. Всего в 2023 году помощь получили: 4 Подопечных, (проведено 4 операции).

На базе ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» осуществляется госпитализация, обследование, симптоматическое лечение новорожденных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, а также обучение родителей по уходу за ребенком. Всего в 2023 году помощь получили: 8 Подопечных.

На базе первого в России регионального Центра генных дерматозов (ЦГД) в ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» (г. Москва), открывшегося в 2021 году по инициативе и при содействии Фонда, помощь получают дети с буллезным эпидермолизом, ихтиозом, псориазом, тяжелыми формами атопического дерматита и другими кожными патологиями. Фондом был проведен ремонт и благоустройство отделения ЦГД для комфортного пребывания в нем Подопечных. Всего в 2023 году помощь получили: 97 Подопечных.

На базе ЦГД в ГБУЗ «Пензенский областной клинический центр специализированных видов медицинской помощи» (г. Пенза), открывшегося в 2023 году по инициативе и при содействии Фонда, помощь получают дети с буллезным эпидермолизом, ихтиозом, псориазом, тяжелыми формами атопического дерматита и другими кожными патологиями. Всего в 2023 году помощь получили: 12 Подопечных.

Подписаны соглашения о сотрудничестве в сфере создания Центров генных дерматозов (ЦГД) в республиках Башкортостан, Удмуртия, Хабаровском крае, г. Санкт-Петербурге, г. Москве.

Направление «Реабилитация»

Санаторно-курортное лечение - это уникальная программа для поддержания общего состояния здоровья Подопечных. Направление учитывает особенности кожи и здоровья каждого Подопечного. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально совместно с привлеченными Фондом медицинскими специалистами. Подопечные приезжают на реабилитацию в детский оздоровительный центр «Поляны» на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» УДП РФ (Московская область), санаторий «Авангард» (г. Сочи), в санаторий «Гурзуфский» (г. Ялта). В результате работы направления в 2023 году: помощь получили 53 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 сеансы эрготерапии на очных занятиях и онлайн. Количество занятий указывается в составе онлайн-консультаций раздела Направление «Патронаж».

Направление «Патронаж»

Специалисты, привлеченные Фондом, посещают Подопечных по месту их жительства и в медицинских учреждениях, для проведения осмотра, оценки состояния здоровья, корректировки лечения и т.д. Выезд осуществляется вне очереди к новым и новорожденным Подопечным, а также в экстренных случаях. Патронажная медсестра обучает родителей особенностям ухода за Подопечным и правилам жизни с поставленным диагнозом. Медицинские специалисты, привлеченные Фондом, проводят круглосуточные онлайн-консультации по вопросам обследования, лечения, ухода за Подопечными и иным вопросам. В результате работы направления в 2023 году: проведено 639 выездов к Подопечным и 1675 онлайн-консультаций.

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

В рамках направлений Фонд закупает и передает Подопечным перевязочные средства, медицинские изделия, материалы и препараты, средства по уходу за кожей, специализированное питание, формирует для каждого Подопечного индивидуальный перечень требуемых материалов и препаратов на основании показаний и рекомендаций медицинских специалистов, организует формирование посылки и адресную доставку Подопечным. В результате работы направлений в 2023 году: помощь получили 184 Подопечных, из них оказана помощь 1 Подопечному, находящемуся в детском доме, переданы посылки для новорожденных Подопечных в количестве 41 шт.

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, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями. В рамках направления Фонд проводит информационно-образовательные мероприятия. Медицинские специалисты, привлеченные Фондом, проводят семинары и выступления о том, как распознать заболевания, какие медицинские изделия, материалы и средства использовать, как правильно делать перевязки, как следить за состоянием здоровья Подопечного и т.д. В результате работы направления в 2023 году: проведено 5 выездных образовательных модулей, в которых приняли участие 241 человек очно и 69 человек в онлайн-формате.

22 июня 2023 года состоялась Международная научно-практическая конференция по ихтиозу, организованная Фондом. Мероприятие было направлено на повышение осведомленности медицинского сообщества о мультидисциплинарном подходе к лечению этого редкого генного дерматоза, на распространение среди пациентов и их родственников знаний о правильном уходе за кожей при различных формах ихтиоза, а также о возможностях получения всесторонней поддержки. В конференции приняли участие специалисты и слушатели из России, Армении, Беларуси, Казахстана, Киргизии, Таджикистана и Узбекистана. Программа мероприятия включала трек для врачей и медицинских работников, а также трек для пациентов с сессией в формате «вопрос-ответ». В конференции приняло участие 20 спикеров, итоговый охват составил 1000 онлайн подключений из 48 регионов РФ.

Направление «Онлайн-академия»

В рамках направления Фонд осуществляет создание и реализацию комплексной информационно - образовательной программы дистанционного обучения для врачей, среднего

медицинского персонала, иных специалистов, пациентов и членов их семей. Обучение осуществляется на web-платформе по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>.

В результате работы направления в 2023 году на базе курсов web-платформы была создана и размещена на портале Минздрава <https://edu.rosminzdrav.ru/> образовательная программа повышения квалификации «Генодерматозы в практике современного врача», аккредитованная 72 баллами НМО, на которую было зарегистрировано свыше 100 медицинских специалистов.

География слушателей: Астраханская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, г. Москва, г. Санкт-Петербург, Забайкальский край, Иркутская область, Калужская область, Курская область, Московская область, Нижегородская область, Пензенская область, Республика Башкортостан, Республика Марий-Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Смоленская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра, Челябинская область.

Направление «Стоматологическая помощь»

В рамках направления Подопечные Фонда проходят стоматологическое лечение у ведущих специалистов ФГАУ «НМИЦ Здоровья детей», Центрального научно-исследовательского института стоматологии и челюстно-лицевой хирургии в г. Москве, а также в региональных стоматологических клиниках по месту нахождения Подопечных. В результате работы направления в 2023 году помощь получили: 71 Подопечный.

Направление «Психологическая помощь»

В рамках направления Подопечные и их семьи получают психологическую 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. В результате работы направления в 2023 году: проведено 369 психологических консультаций, 78 психиатрических консультаций.

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

В рамках направлений проводится генетическое обследование Подопечных, сбор, обобщение, анализ клинических сведений и данных, полученных в результате массового генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом и ихтиозом с целью заполнения данными системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее – Регистр). Фонд организует для Подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет определить тип и форму заболевания. В настоящее время диагноз больным устанавливается клинически, а тип заболевания становится очевидным только в течение первых лет жизни ребёнка. В результате работы направления в 2023 году: проведено 16 исследований образцов биологического материала и 215 консультаций по результатам генетической диагностики.

Привлеченные Фондом медицинские специалисты проводят совместную работу в Регистре по сбору и обобщению клинических характеристик течения заболевания у Подопечных в разные периоды наблюдения, по определению потребностей Подопечных в перевязочных средствах, медицинских препаратах и средствах по уходу, в зависимости от типа заболевания и тяжести кожных проявлений, а также по определению необходимости проведения хирургического и иного лечения. Проводится наполнение Регистра данными. В 2023 году в систему Регистра внесено: 2731 блок результатов анализов Подопечных, 1478 показателей данных различных медицинских исследований.

В результате работы направления в 2023 году на платформе системы Регистр внедрены следующие технические возможности:

- внедрена система перерегистрации Подопечных, достигших возраста 18 лет;
- разработаны и добавлены в систему следующие отчеты: «Отчет по программам в разрезе статей затрат», «Отчет по программам в разрезе статей затрат по подопечным», «Затраты на год по диагнозам», «Помощь со стороны фонда», «Затраты по подопечным в разрезе программ», «Сводные данные по количеству подопечных», «Нагрузка сотрудников фонда». Отчеты позволяют получать, систематизировать и анализировать данные, в том числе данные по участию Подопечных в программах Фонда, затратам на отдельные программы, затратам на каждого Подопечного как в рамках отдельной программы, так и в рамках определенного периода времени, и пр.;
- разработан отчет «Роль фонда в состоянии подопечного», который позволяет анализировать эффективность взаимодействия с Подопечными, динамически оценивать затраты на участие Подопечного в различных программах Фонда, а также строить причинно-следственные связи, исходя из полученной Подопечным помощи и состояния его здоровья на текущий момент времени;
- внедрена двухфакторная аутентификация для обеспечения дополнительного уровня безопасности;
- произведен переход Регистра на использование ГАР (государственный адресный реестр);
- выполнена задача по настройке автоматической взаимозаменяемости объемов и размеров перевязочных средств, медицинских материалов, препаратов и средств по уходу за кожей, для возможности корректного расчета их общего количества без строгих требований к размеру и объему каждого средства;
- добавлена новая вкладка «Социальные проекты», которая позволяет фиксировать и в дальнейшем анализировать участие Подопечных в соответствующих направлениях, программах и проектах;
- настроена интеграция с программой для диагностики логопедических проблем подопечных «Скрининг анамнестических данных», что позволяет отражать полученную в результате диагностики информацию в карточке подопечного в Регистре и использовать для дальнейшей работы;
- произведена настройка новых системных уведомлений для удобства пользователей системы Регистр;
- проведена установка и адаптация программного обеспечения «Регистр генетических и других редких заболеваний» (<https://penzasvmp.deti-bela.ru/>) для ГБУЗ «Пензенский областной клинический центр специализированных видов медицинской помощи».

Направление «Онкология»

Проблема развития онкологии у пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом стоит чрезвычайно остро. Предупреждение возникновения онкологических заболеваний и их раннее выявление позволяет повысить продолжительность и улучшить качество жизни Подопечных. В результате работы направления в 2023 году: на базе Клинической больницы Святителя Луки (г. Санкт-Петербург) и НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова (г. Санкт-Петербург) помощь получили: 6 Подопечных.

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

Подопечные из стран СНГ (Республики Узбекистан, Таджикистан, Казахстан, Азербайджан) регулярно проходят лечение и обследование на базе федеральных клиник в России (ФГАУ «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 и др.).

В результате работы направления в 2023 году:

- в рамках направления «Госпитализация и лечение» на базе ФГБУ «ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова» МЧС России помощь получил 1 Подопечный из Республики Казахстан; на базе Клиники высоких технологий им. Пирогова СПбГУ в г. Санкт-Петербург была проведена 1 операция по разделению пальцев для 1 Подопечного из Республики Казахстан;

- в рамках направления «Патронаж» помощь получили 44 Подопечных, проведено 3 патронажных визита (Душанбе, Бишкек, Ереван);

- проведена I Армянско-российская конференция по генодерматозам, по запросу пациентов из Республик Таджикистан, Узбекистан, Казахстан, Киргизия, Беларусь проводится онлайн консультирование в области дерматовенерологии, педиатрии, гастроэнтерологии и др.

Направление «Редкие женщины»

В рамках направления проводятся мероприятия, направленные на оказание помощи и повышение качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, организация комплексной психологической помощи, коучинговых сессий, консультирование и создание условий в области профессиональной самореализации, частичного трудоустройства и получения дополнительного образования.

В 2023 году в направлении приняли участие 405 женщин. Проведено 623 коучинговых сессии, 677 индивидуальных и 7 групповых психологических консультаций, 157 профориентационных сессий, 475 карьерных консультаций, 77 участниц получили дополнительное образование. Участницы получили представление о профессии, проработали свои слабые и сильные стороны, научились правильно определять и учитывать свои возможности и ограничения, выстроили путь обучения желаемой специальности и пр.

Направление «Когнитивная реабилитация»

В рамках направления Подопечных сопровождают психологи, логопеды и иные профильные специалисты, которые помогают комплексно работать над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушение речи, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти и пр. В результате работы направления в 2023 году помощь получили: 155 Подопечных.

Направление «Наука»

В рамках направления проводится поиск и развитие перспективных и приоритетных направлений в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, проводятся научно-исследовательские работы и пр.

В 2023 году Фонд начал проведение следующих научно - исследовательских работ:

- научно - исследовательская работа по микробиологическому мониторингу данных посевов раневого отделяемого от ран пациентов с буллезным эпидермолизом;
- научно - исследовательская работа по микологическому мониторингу (в том числе верхние дыхательные пути). Критерии: хронические раны, онкология (в том числе при химиотерапии, пациенты на иммуносупрессивной и гормональной терапии);
- научно-исследовательская работа по иммунному статусу (кровь и рана), где анализируется цитокиновая панель из 45 цитокинов;
- научно - исследовательская работа «Роль карьерного и профориентационного консультирования в выстраивании карьерного трека матерей пациентов с редким (орфанным) заболеванием на примере тяжелых форм генных дерматозов» совместно с АНО «Будь собой», целью которой является проведение исследования о влиянии карьерного консультирования для создания модели профессионального развития матери ребенка с редким (орфанным) заболеванием, необходимого для достижения повышения качества и уровня жизни семьи;
- научно - исследовательская работа «Анализ влияния профессиональной реализации родителей на качество жизни и соматическое здоровье пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на примере генодерматозов»;

В 2023 году Фонд начал совместную работу с ООО «Нутришн актив» по разработке специализированного витаминного комплекса для пациентов с буллезным эпидермолизом.

Продолжается работа по подготовке клинических рекомендаций по буллезному эпидермолизу совместно с Национальным альянсом дерматовенерологов и косметологов.

Продолжается разработка таргетной терапии совместно с ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» и фармакологическими компаниями.

Направление GR - «Взаимодействие с государственными органами»

В рамках направления Фонд активно участвует в организации поддержки лиц с редкими (орфанными) заболеваниями, направленной на повышение качества государственной медицинской и социальной помощи таким лицам, а также на их обеспечение перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами.

В результате работы направления в 2023 году:

- проведены мероприятия «Региональная школа врача-дерматовенеролога» в 5 регионах РФ (Ставрополь, Нижний Новгород, Иркутск, Воронеж, Красноярск);
- в результате сотрудничества с фондом «Круг добра» по обеспечению перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, помощь получили: 266 Подопечных.

Направление «Цифровизация»

В рамках направления Фонд продолжает осуществлять разработку, внедрение и развитие цифровых технологий, направленных на оптимизацию и систематизацию работы некоммерческих организаций, повышение качества и оптимизацию сроков оказания помощи, диагностики и лечения, повышение эффективности взаимодействия между подопечными, некоммерческими организациями, медицинскими организациями, государственными органами, медицинскими и иными специалистами.

В результате работы направления в 2023 году:

- внедрен цифровой инструмент CRM-система в деятельность 4 (четырёх) некоммерческих организаций из г. Москвы (БФ «Хрупкие люди», МБОО «Ты ему нужен», БФ «Свет в руках», БФ «Зрение без границ») при грантовой поддержке Комитета общественных связей и молодежной политики города Москвы. Система была модифицирована индивидуально для каждой некоммерческой организации. Фонд продолжает популяризацию и развитие направления цифровизации в некоммерческом секторе;
- организованы и проведены экспертные мероприятия при участии представителей некоммерческих организаций, бизнес-сегмента, а также государственных деятелей. В ходе мероприятий спикеры на конкретных примерах разбирали основные ошибки, которые совершают организации на всех этапах цифровизации, рассуждали о главных мифах в сфере внедрения и применения IT-технологий, существующих рисках, о том, как выбрать подрядчика и правильно составить техническое задание, минимизировать расходы и получить максимум пользы от цифровизации;
- проект Фонда «Цифровая трансформация НКО и общественных организаций» вошел в топ-10 идей форума АСИ «Сильные идеи для нового времени», получив максимально высокую оценку экспертов, и был представлен президенту РФ Владимиру Владимировичу Путину на пленарном заседании 29 июня 2023 года;
- библиотека чат-бота Фонда была дополнена актуальными данными: обновлены сведения в материалах для пациентов, ссылки на которые размещены в чат-боте, актуализированы данные по медицинским изделиям и их доступности на торговых площадках, добавлена информация о новых проектах Фонда. Скорость обработки запроса составляет от 0,03 с до 0,33 сек. Фонд продолжает деятельность в области разработки и усовершенствования собственных цифровых продуктов.

Направление «Юридическая помощь»

В рамках направления Фонд осуществляет оказание всесторонней юридической помощи Подопечным и их семьям по вопросам установления статуса инвалидности, получения льготного обеспечения, в том числе лекарственного обеспечения, вопросам, связанным с жильем, алиментами, льготами, семейными и трудовыми спорами, сделками, налогами и другим вопросам. Помощь осуществляется привлеченными Фондом специалистами в области права в виде подробных письменных консультаций, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов. В результате работы направления в 2023 году было проведено: 703 юридических консультации.

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

Председатель фонда



А.А. Куратова