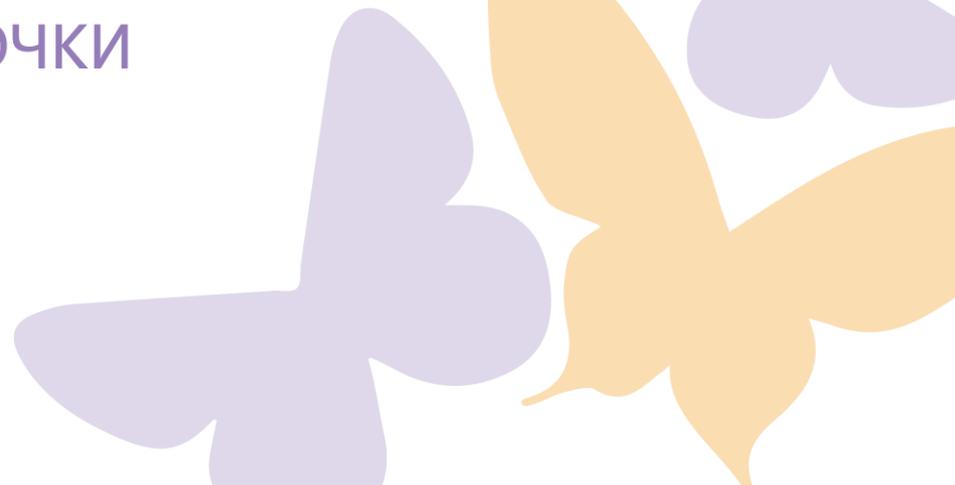




ОТЧЕТ
ЗА ПЕРВОЕ ПОЛУГОДИЕ
2018 ГОДА



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



«Сейчас благодаря нашей работе, благодаря тому, что врачи больше знают о заболевании, мы быстрее реагируем, к нам обращаются врачи и мамы, качество и длительность жизни «бабочек» имеет тенденцию к улучшению и увеличению.

Те, кто не доживал до подросткового возраста, теперь перешагивает рубеж совершеннолетия и живёт дальше. Но эта невероятная радость одновременно тяжелое для нас бремя. У нас ушли годы на то, чтобы внедриться и понять, как организовать помощь в детской медицине. Но мы столкнулись с проблемой. Ребёнок, например, в фонде с 10 лет, он вырос, ему исполнилось 18, и что? У него прошёл буллёзный эпидермолиз? Нет. Ему стало легче? Нет. И нам нужна ваша поддержка, друзья, чтобы помощь и этим ребятам была возможной».

Ксения Раппопорт
народная артистка России, попечитель фонда

Благодаря вашей помощи за полгода нам удалось собрать

75 309 590,47 рублей.

Эти средства будут направлены на программы помощи детям-бабочкам



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

8 российских регионов выделили вместе 137 млн рублей на медикаменты для детей-бабочек

В течение семи лет мы работали по всей стране с местными властями и врачами. И вот в 2018 году произошла настоящая революция: восемь регионов стали выделять средства на перевязочные материалы для детей-бабочек. Это Москва, Московская область, Санкт-Петербург, Краснодарский край, Татарстан, Башкортостан, ХМАО и Чечня.

Мы запустили программу реабилитации для детей-бабочек

Это уникальная программа, разработанная нашим врачом для поддержания общего состояния здоровья детей-бабочек. Ведь осложнения всегда лучше предотвращать, чем бороться с ними. Программа учитывает особенности кожи и здоровья каждого ребёнка. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально.

Отлажена система патронажа новорожденных в сотрудничестве с местными врачами

В мае в Москве родился малыш-бабочка. Мы узнали о нём в первый же день жизни. Наш врач тут же приехала в роддом. Привезла перевязочные средства, кремы, рассказала маме и папе о болезни и начала обучать, как правильно делать перевязки. Казалось бы, как всё просто. Родился ребёнок, сообщили в фонд, мы приехали и помогли. Но к этому мы шли годы.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

В России впервые сделали операцию по установке гастростомы ребёнку-бабочке

Хирурги НЦЗД спасли жизнь нашей подопечной девочки. Врачи сделали сложную операцию – поставили гастростому. Наше здоровье зависит от того, что мы едим. Для «бабочек» питание особенно важно. У малышки было сильное сужение пищевода, ей было трудно глотать. Вот такой замкнутый круг: катастрофическая нехватка витаминов и белка приводит к тому, что раны не заживают, вместе с ними появляются новые. Благодаря гастростоме девочка набрала вес, от витаминов порозовели щёки и начали заживать опасные раны.



В нашем отделении успешно прошла операция по разделению пальцев на руках

В НЦЗД мальчику-бабочке сделали операцию по разделению пальцев на руках. Два доктора, которые благодаря нашей программе обучения врачей в мае 2017 года имели возможность учиться у настоящей звезды мировой хирургии из Чехии, провели операцию блестяще.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

НАШИ НОВОСТИ / СОБЫТИЯ

Public talk «Генетическое равноправие»

Свое семилетие 1 марта наш фонд отметил публичной дискуссией – public talk «Генетическое равноправие». Мы рассказали о том, что сделали за эти 7 лет, об улучшении качества и длительности жизни детей-бабочек в России, о реализуемых нами программах, о помощи взрослым «бабочкам», о нашей работе с региональными властями и Минздравом. Также мы поговорили о будущем. Мы планируем проводить исследования, чтобы изучить российские особенности заболевания. Генетики говорят, излечение будет – радикальное и навсегда. Будет в обозримом будущем. И у наших подопечных есть все шансы, чтобы дожить до этого момента.



Праздник для подопечных в честь 7-летия фонда

Праздник на День рождения фонда происходит раз в два года. Наши ребята этого ждут, а мы готовим - все два года. Когда целых три дня они вместе: 130 детей-бабочек из разных уголков России, их мамы и папы. Самое важное на празднике для них - возможность быть собой: говорить о том, что болит, плакать и смеяться, обниматься так, чтобы не было больно, делиться своими страхами, радоваться победам.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

НАШИ НОВОСТИ / СОБЫТИЯ

Попечителем фонда стал писатель Александр Цыпкин

Плюс один! Команда наших попечителей пополнилась. К нам присоединился дорогой и верный друг Александр Цыпкин. Мы с Сашей дружим много лет. Он помогает нам заботиться о «бабочках». И теперь уже официально.



Акция фонда и Etam «Женщины ради женщин»

В магазинах Etam в июне прошла благотворительная акция #женщинырадиженщин. С каждой покупки моделей из самой популярной коллекции Etam Icône 100 рублей были перечислены в наш фонд. Акцию поддержали прекрасные Ксения Раппопорт, Аглая Тарасова, Катерина Шпица, Светлана Устинова и Юлия Хлынина. В день запуска они собрались вместе во флагманском магазине Etam в Петербурге, чтобы рассказать об акции. И о том, как важно помогать женщинам, которые оказались в тяжёлой жизненной ситуации – болезнь ребёнка.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

МЕДИКАМЕНТЫ для детей-бабочек

Общая сумма, затраченная
на оплату медикаментов
для детей-бабочек -
36 565 474,33 рублей

Специальные перевязки, уникальные бинты и мази – это то необходимое, без чего не может обойтись ни один ребенок-бабочка.

Эти медикаменты защищают их особенную, очень тонкую, хрупкую и ранимую кожу от повреждений, помогают более быстрому заживлению ран.

Медикаменты были предоставлены детям в рамках следующих Программ фонда:

- Госпитализация;
- Адресная помощь;
- Отказники;
- Патронаж.





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

МЕДИЦИНА

На медицинские программы
фонда было затрачено
9 493 777, 17 рублей



Реабилитация

- ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ в г. Сочи санаторий «Авангард»
- ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ санаторий «Поляны» в Московской обл.

18 детей



Эрготерапия

В нашем фонде появился уникальный специалист – эрготерапевт, логопед – который консультирует наших «бабочек», готовит для каждого индивидуальные комплексы упражнений, делает специальные ортезы, защищающие от срастания пальцев на руках и ногах.



Госпитализация

64 ребёнка



Патронаж

12 городов
179 детей



Стоматология

59 детей



Психологическая помощь

65 детей
120 консультаций
(очных и по skype)



Генетика

7 семей



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ВРАЧЕЙ

Обучение врачей в регионах

Второй год мы ведём обучающую программу для врачей по всей России. Медкоманда и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребёнку-бабочке, какие медикаменты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием, чтобы дети чувствовали себя хорошо.

Мы провели семинары в 17 городах России. Участие приняли 1032 врача. Также мы провели 5 видеосеминаров с участием дерматологов, генетика, эрготерапевта, гастроэнтеролога, педиатра, патронажной медсестры.

Обучение продлится до конца 2018 года.

На образовательную программу
для врачей было затрачено
3 253 864,45 рублей

Стажировка в Испании

В феврале врачи фонда ездили на обучение в крупнейший детский госпиталь Европы - Hospital Sant Joan de Déu в Барселоне. Здесь сильнейшая школа педиатрии. Каждый год здесь принимают 130 тысяч пациентов с различными заболеваниями, в том числе с БЭ. Наши врачи познакомились с работой отделений дерматологии, онкологии, скорой помощи и лабораторно-диагностического отделения.



The background features several stylized butterfly silhouettes in shades of orange and purple. A light purple brushstroke is positioned behind the text. A thin orange line forms a rectangular frame around the central text area, with a small square at the top-left corner. A small purple square is located in the top-right corner of the frame, containing a tiny orange butterfly silhouette.

СПАСИБО,
ЧТО ПОМОГАЕТЕ
НАМ ПОМОГАТЬ
ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ!