



*Дети должны  
жить без боли!*

Фонд помощи детям, страдающим  
заболеванием буллезный эпидермолиз

**«БЭЛА»**

Годовой отчет 2011



**3 стр.** «От первого лица». Председатель правления  
Фонда «БЭЛА» Алена Куратова

**5 стр.** «Наши стремления»

**6 стр.** «От первого лица». Глава Попечительского  
совета Фонда «БЭЛА» Ксения Раппопорт

**8 стр.** «Соучредители фонда»

**9 стр.** «Наша команда»

**11 стр.** «Медсовет»

**12 стр.** «Антоша»

**13 стр.** «Вехи нашей истории»

**14 стр.** «Помогать стало проще»

**15 стр.** «Нас становится больше»

**16 стр.** «Наши акции»

**21 стр.** «Расширяем информационное пространство»

**23 стр.** «Мы благодарим за помощь»

**25 стр.** «Что год грядущий нам готовит...»

**28 стр.** ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ



**1 марта 2011 года** произошло знаменательное событие – официальная регистрация **Фонда «БЭЛА»** – Буллёзный Эпидермолиз: Лечение и Адаптация.

Фонд является некоммерческой организацией и не извлекает прибыли из своей деятельности.

123290, г. Москва, 1-й Магистральный тупик,  
дом 11, строение 10, офис 1004  
**ИНН** 7718002430, КПП 771801001  
**ОГРН:** 1117799003794,  
**Учетный номер Минюста:** 7714012985  
**р/с:** 40703810938050001321  
в ОАО «Сбербанк России» г. Москвы  
**К/с:** 30101810400000000225  
**БИК:** 044525225

Наш сайт [www.deti-bela.ru](http://www.deti-bela.ru)

Почта [info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)

По вопросам финансов  
[finans@deti-bela.ru](mailto:finans@deti-bela.ru).

Следите за новостями Фонда: <http://deti-bela.ru/novosti/blog.html>

## «От первого лица»

### Председатель правления Фонда «БЭЛА»

#### Алена Куратова



«Моё знакомство с историей буллёзного эпидермолиза началось с Антоши Аргуновского - нашего Тоши, самого первого ребёнка-бабочки в моей жизни. А история Фонда - со знакомства с Натальей Лазаренко, которая в то время была ещё волонтером Фонда «Отказники».

Мы возили медикаменты в больницу для Тоши, который тогда был просто мальчиком-отказником, ребёнком, от которого отказались родители.

Совершенно неожиданно для самой себя я стала куратором Тоши в Фонде «Отказники». Потом мы с Натальей познакомились с Юлей, мамой девочки-бабочки Настеньки, и с некоторыми мамами других таких детей.

Очень скоро мы узнали ещё об одной девочке, больной БЭ, потом ещё об одной... И получилось так, что дети с этим заболеванием стали появляться очень интенсивно. Тогда стало ясно, что нужно организовывать фонд: для помощи самим больным, их родителям, врачам, которые практически не владеют информацией о буллёзном эпидермолизе, - фонд, как место централизации информации, а не просто сбора денег.

19 декабря 2010 года, сидя в кафе на Садовом кольце, мы с Натальей окончательно решили, что надо организовывать Фонд помощи таким детям. Кто бы знал тогда, ЧТО получится из этой затеи!





Мы стали заниматься юридическим оформлением Фонда, и постепенно вокруг нас образовалась команда людей, желающих помочь детям-бабочкам.



Сейчас, по прошествии года, я могу сказать, что моя вера в человечество крепнет с каждым днём. В нашем Фонде шикарная команда единомышленников, я могу много рассказать о каждом из них. То, что делают эти люди – огромный труд. И это бесценно. Я верю в позитивную энергию, и уверена, что в нашем Фонде она настолько сильна, что притягивает отличных людей. А вместе мы уже делаем то, что помогает нашим детям ощутить жизненный позитив.



Что для меня Фонд? Это не работа. Это не способ провести время. Это даже не способ помочь, ведь можно помогать и просто будучи волонтером. Фонд для меня – это детище и смысл жизни. Смысл той жизни, когда не возникает вопроса «зачем» и «для чего». Когда ты делаешь что-то изо дня в день будучи сильно убежденной, что это правильно. И ты находишь подтверждения этим мыслям ежедневно: во встречах с людьми, в письмах от родителей, в тяжёлых разговорах об утрате, в острых моментах счастья «у нас получилось». Благотворительность – она как наркотик. Один раз втянувшись в это, ты совершенно не понимаешь, где ты ещё можешь себя применить, потому что где-то ещё – уже бессмысленно. Смысл и осознанность того, что делаем мы с командой – дорогого стоит. Бывает, конечно, что в минуты отчаяния задаешь себе вопросы «а для чего всё это?». Но по опыту могу сказать точно – как раз в эти минуты и приходят чёткие ответы на эти вопросы. И они убеждают тебя идти дальше, только вперёд!»

## «Наши стремления»

Во всем мире детей, больных буллёзным эпидермолизом, называют «дети-бабочки», потому что их кожа такая же тонкая и чувствительная, как крылья бабочек – ее может ранить самое лёгкое прикосновение. Для таких детей даже объятия самой нежной и ласковой мамы приносят жуткую боль, а игра со сверстниками во дворе в песочнице представляется лишь мечтой.

Наш Фонд возник благодаря ребенку, которого родители бросили в больнице, едва его увидев. Малыш был болен одной из самых тяжелых болезней в мире – буллёзным эпидермолизом. По счастливой случайности на мальчика вышли волонтеры и взяли «под своё крыло». Пожалуй, на этом этапе история могла бы и завершиться, но выяснилось, что в России о таком тяжёлом заболевании практически ничего не известно.

Но это не значит, что в России нет таких больных. Специалистов – нет, лекарств – нет, условий – нет. А больные – есть. И они очень страдают. Так возникла идея создания организации, которая могла бы помогать этим детям, оказывать материальную, психологическую и информационную поддержку.

Так возник Фонд «БЭЛА» («Буллёзный Эпидермолиз: Лечение и Адаптация»).

С 1 октября 2011 года Фонд стал членом международной ассоциации DEBRA.

Поддержка нового Фонда чрезвычайно важна. За рубежом дети-бабочки не только выживают, но и живут полноценной жизнью, и даже создают семьи. Такого уровня жизни можно добиться и у нас. Людей с подобным заболеванием в России не много, но боль, с которой они живут, так велика, что помочь необходимо каждому из них!

### **Деятельность Фонда включает в себя:**

- информационную поддержку родителей и врачей в РФ;
- помощь нуждающимся в приобретении необходимых медицинских средств;
- организацию обследования и лечения в зарубежных клиниках;
- возможное обучение российских специалистов и консультации с организациями, имеющими опыт в лечении БЭ.

### **Виды помощи семьям, члены которых страдают буллёзным эпидермолизом:**

- финансовая поддержка;
- помощь в приобретении перевязочных материалов и препаратов;
- организация консультаций со специалистами;
- обучение надлежащему уходу за больным.



## **«От первого лица»**

**Глава Попечительского совета Фонда «БЭЛА»**

**Ксения Раппопорт**



Ведущая актриса Санкт-Петербургского Малого драматического театра, заслуженная артистка РФ

«Я открыла для себя, что рядом с нами есть параллельный мир, в котором живут эти дети. Не живут — это жизнью нельзя назвать. Ведь то, что они испытывают, и то, что испытывают их родители, невозможно описать словами. Некоторые мамы перестают разговаривать через несколько лет, потому что они ежеминутно слышат крики боли своего ребенка, и все равно должны его перевязывать.»

Распадаются семьи. Но им не помогает никто. О них не знает никто. Им некуда позвонить. Они каким-то чудом иногда находят друг друга, и только от другой мамы узнают, что, оказывается, есть другой способ перебинтовывать, не причиняя адской боли своему ребенку. Они сталкиваются с огромным количеством проблем, которые мы даже не можем себе представить. В то время как в Европе и Америке давно существуют и специалисты, и клиники, изобретены специальные перевязочные средства и лекарства, облегчающие страдания этих детей. Одна из главных задач Фонда — не только поиск средств для помощи семьям, но и поиск самих детей, а также информирование врачей и медицинского персонала в роддомах. Поэтому мы хотим, чтобы об этой болезни узнали, чтобы к нам обращались. Мы пришлем лекарства, мы обучим, как ими пользоваться. Мы сможем помочь.»

**«...мы хотим,  
чтобы об этой  
болезни узнали,  
чтобы к нам  
обращались...»**



***«Можно только благодарить людей, что они дают тебе возможность кому-то помочь»***



***«Если зайти на сайт Фонда и прочитать хотя бы одно «Письмо матери», то дальше остаться хоть каким-то образом защищенным от этого невозможно. Не могут люди, живущие рядом с нами, так страдать»***

## «Соучредители фонда»



### **Наталья Лазаренко**

Соучредитель Фонда,  
Член правления.  
Глав. ред. сайта Фонда,  
координатор фарм-проектов Фонда



### **Лина Ширяева**

Член правления.  
Пресс-атташе Фонда.  
Координатор Фонда по связям  
с общественностью



### **Юля Копцева**

Соучредитель Фонда  
Мама девочки-бабочки

## **«Наша команда»**

Сейчас Фонд «БЭЛА» – это коллектив молодых, активных, ориентированных на достижение цели людей. А главная цель у нас пока одна – помочь детям, страдающим буллёзным эпидермолизом и сделать их жизнь максимально комфортной.

Именно для этого нами регулярно проводятся крупные акции по сбору средств на покупку медикаментов, благотворительные вечера и концерты с участием медийных личностей - для создания информационного пространства вокруг проблемы БЭ. Всё это готовится усилиями наших координаторов и волонтеров, а именно: дизайнерами, искусно оформляющими

все наши проекты, плакаты и листовки; художниками, проводящими творческие мастер-классы на мероприятиях; журналистами и литераторами, своевременно освещающими самые интересные события, касающиеся Фонда и наших деток; юристами и бухгалтерами, занимающимися документами и законодательной стороной работы Фонда; переводчиками, благодаря которым до представителей российской медицины и общественности доходит из Европы столь ценная, долгое время бывшая не доступной для нас информация о БЭ. Мы верим, что вместе мы — большая, всепобеждающая сила, перед которой не устоят ни бюрократические преграды, ни национальные различия, ни территориальная удалённость, ни материальные трудности!

**«А главная цель у нас пока одна – помочь детям, страдающим буллёзным эпидермолизом и сделать их жизнь максимально комфортной»**



## «Наша команда»



**Столетова Ольга**  
Главный бухгалтер  
Фонда



**Анастасия Сабитова**  
Координатор Фонда в  
Санкт-Петербурге



**Дмитрий Карасев**  
Техническая  
поддержка Фонда



**Влад Герасимов**  
Художник Фонда.  
Автор и организатор  
проектов Vladstudio и  
«Кто украл луну»



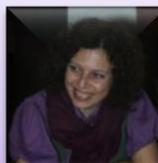
**Валерия Миловидова**  
Представитель  
Фонда в Германии



**Наталья Скребцова**  
Координатор  
волонтеров Фонда



**Елена Курдюкова**  
Координатор  
проектов Фонда



**Елена Ковалевская**  
Координатор  
проектов Фонда



**Екатерина Курдюкова**  
Координатор  
проектов Фонда

## «Медсовет»



**Кропачева Вера Владимировна,**  
активист Фонда. Врач-ортодонт  
[vkropacheva@deti-bela.ru](mailto:vkropacheva@deti-bela.ru)



**Коталевская Юлия Юрьевна –**  
врач-генетик  
[genetic@deti-bela.ru](mailto:genetic@deti-bela.ru)



**Кондрашова Елена**  
Врач-гастроэнтеролог  
КДЦ "Евромедсервис"

## «Антоша»

*«Боль одного крохотного малыша пронзила сотни равнодушных сердец»*

Как всё начиналось...

**Антон Аргуновский** – отказник, ребёнок-бабочка. Несмотря на его юный возраст, его по праву можно называть одним из основоположников нашего Фонда. Именно благодаря ему, два года назад Алёна Куратова и Наталья Лазаренко узнали о том, о чём и сейчас мало кто знает в России – о детишках, страдающих БЭ.



Антон – это мальчик с великой миссией и особенной судьбой. Он смог сплотить вокруг себя огромное количество людей и помог измениться тем, кто не имел возможности сделать этого ранее.

## «Вехи нашей истории»

1 октября произошло долгожданное событие: Фонд «БЭЛА» стал членом международной ассоциации **Debra**. В России наш Фонд стал первым и единственным её участником. Теперь «БЭЛА» - российское подразделение международной ассоциации Debra, которая во всем мире занимается проблемами буллезного эпидермолиза. Фонд приложит все усилия, чтобы в России был образован национальный научно-медицинский центр, который действует в каждой стране, входящей в организацию Debra.



С 27 по 30 октября в г.Гронингене прошёл очередной международный конгресс Debra. И впервые наш Фонд принимал участие в нём как полноправный член ассоциации. Для всех участников конгресса подготовка стала очень важным моментом. Почти 200 участников из 27 стран были вдохновлены научными и социальными лекциями, которые проходили в течение нескольких дней. Участники конгресса смогли обменяться мыслями и личным опытом в лечении буллёзного эпидермолиза. Также были представлены новые медикаменты и перевязочные средства, знание о которых позволит быть в курсе всех новинок в лечении БЭ. Наш Фонд на конгрессе представляла пресс-атташе Лина Ширяева. Для Фонда участие в таком крупном международном мероприятии стало большим шагом вперёд!

Международная организация Debra основана в 1978 г. родителями больных буллёзным эпидермолизом детей. Первоначальными целями этой благотворительной организации было привлечение внимания и пробуждение интереса к проблеме буллёзного эпидермолиза, а также стимуляция научных исследований в этой области в интересах больных и их семей. Из этой скромной организации выросла крупная, международная организация, объединяющая 40 групп, созданных в разных странах мира. Штаб-квартира организации находится в Лондоне.

## «Помогать стало проще»

Каждый желающий может финансово помочь ребенку-бабочке. И сделать это теперь можно ещё проще – с помощью банковских переводов и через самые популярные платежные системы.

- «Сбербанк России»,
- «Юникредит Банк»,
- платежная система PayPal,
- банковские карты VISA, MasterCard, Maestro,
- QIWI Кошелек.



Ящики для пожертвований - очень эффективный способ собрать средства на медикаменты и перевязочные материалы. Фонд размещает накопительные боксы в множестве точек Москвы и области.

## «Нас становится больше»

16 марта 2011 года состоялась встреча с представителем медицинской компании **Labaratories URGO** в России. На встрече присутствовали представители Фонда «БЭЛА» (Алёна Куратова, Наталья Лазаренко, Юлия Копцева, Наталья Щекатурова), представители ООО «Медком-МП» (Александра Домбаева и Максим Пелевин).

Главной целью встречи было знакомство с отличительными особенностями повязок Urgo и возможностью их использования в уходе за больными буллёзным эпидермолизом. Мы получили новые знания о том, как облегчить боль наших детей.

Компания лаборатории Urgo (Labaratories URGO) специализируется на перевязочных материалах. Компания активно сотрудничает с DEBRA в Германии и Франции, а также занимает первое и третье место среди всех компаний-производителей за 2010 год.



4 августа состоялась рабочая встреча сотрудников Фонда «БЭЛА» и представителей компании **Paul Hartmann**, на которой обсуждались текущие вопросы, планы дальнейшего сотрудничества и проблемы развития Фонда. На встрече наряду с продолжением об оказании помощи обсуждался также вопрос сотрудничества с аптечными сетями в реализации совместных проектов. Компания предложила свою помощь в сборе средств среди

сотрудников компании, в организации мероприятий, приуроченных ко Дню Защиты Детей, Дню Волонтера и другим важным событиям.

Paul Hartmann неоднократно оказывал помощь детям фонда в формировании подарочных корзин с перевязочными материалами.



## «Наши акции»

### «Самый ценный подарок»

К большому сожалению, в России нет средств, которые бы подходили ребенку - бабочке. Все медикаменты и перевязочные средства привозятся из - за границы и, конечно же, не каждая семья может себе это позволить. В марте по инициативе Фонда «БЭЛА» были сформированы подарочные корзины, которые отправили первым 25 семьям, успевшим прислать всю необходимую для Фонда информацию: выписки, документы, рассказы и фотографии. В состав корзин вошли медикаменты, так необходимые для «особых» детей. Фонд и дальше планирует проводить подобные акции.

Огромное спасибо нашим спонсорам и тем, кому небезразлична судьба больных детей. Благодарим за перевязочные материалы, ранозаживляющие средства и средства ухода и гигиены компании Paul Hartmann (Пауль Хартманн, Германия), Molnlycke Health Care(Мелнлике Хэлс Кеа, Швеция,) URGO (Франция) и других.

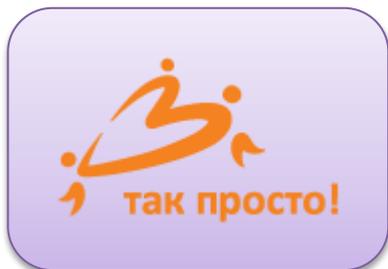


### «Творчество и отдых»

14 мая **арт-кафе «МАРТ»** и студия «Своя Тарелка» провели увлекательную акцию по росписи керамики. Любой желающий в этот день мог посетить кафе, расписать различные керамические изделия, после чего обжечь их в специальных печах и забрать с собой. И всё это абсолютно бесплатно! А все сделанные на празднике пожертвования пошли в адрес Фонда.



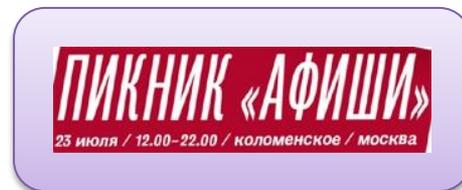
### «Помочь детям – так просто!»



29 мая в **парке Сокольники** прошел детский праздник **«Так просто!»**. На празднике всех желающих ждали мастер-классы, выступление артистов, общение с психологами и многое другое. Фонд «БЭЛА» провёл необычную акцию по изготовлению бабочек из бумаги. Также наш Фонд принимал участие в анимационном мероприятии, которое проводилось в рамках «Дня мороженого». И, конечно же, каждый желающий мог помочь подопечным нашего Фонда.

### «Пикник «Афиши»

Самый крупный столичный фестиваль **Пикник «Афиши»** под открытым небом по традиции состоялся в Коломенском. 23 июля прошел седьмой по счету фестиваль музыки и лета. Благотворительная площадка Social Garden, организованная при поддержке организации «Так просто», с которой Фонд познакомился и подружился на мероприятии в Сокольниках, в этом году объединила 30 разных некоммерческих организаций. Каждому фонду было предоставлено своё дерево, в тени которого можно было познакомиться с деятельностью организаций, купить интересные поделки, хендмейд или же полакомиться разными вкусными блюдами. Организаторы любезно пригласили к участию и Фонд «БЭЛА».



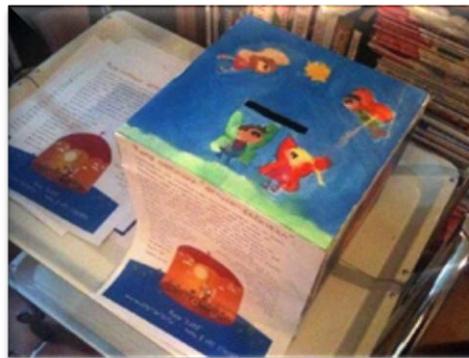
## «Сказки про бабочек»

Фонд «БЭЛА» осуществил большой авторский проект «Сказки про бабочек». Нам удалось собрать сказки о бабочках, написанные самими разными людьми: и самими детишками, и их мамами, и теми, кто, сочувствуя детям-бабочкам, посчитал, что может своим творчеством как-то скрасить их жизнь. Проект начался со сказок, которые мамы написали своим деткам. Позже профессиональные сценаристы создали целую серию сказок. Ксения Рапопорт, попечитель нашего Фонда, смогла привлечь ярчайших представителей культуры, актёров, журналистов и ведущих для записи сказок. В проекте приняли участие **Рената Литвинова, Лия Ахеджакова, Лев Дуров, Фёдор Бондарчук, Владимир Вдовиченков и другие**. Музыкальное сопровождение было записано чудесным оркестром «Виртуозы Москвы». Диски со сказками можно приобрести на каждой нашей акции. Все вырученные от их продажи средства идут в Фонд.



## «Европа с нами»

Детей-бабочек поддерживают во всём мире. 15 августа в Праге прошла домашняя распродажа в поддержку наших деток. Организатором стала Марина Смирнова, которая следит за развитием Фонда. Все деньги, собранные на распродаже, были направлены на закупку медикаментов одной из подопечных Фонда. По итогу распродажи нам удалось собрать более 15 000 рублей.



## «Помощь от души»



Новогодняя благотворительная ярмарка **«Душевный Bazar»** прошла в Москве 18 декабря в Центре дизайна Artplay. Ярмарка расположилась сразу на двух этажах. Первый заняли стенды благотворительных организаций и фондов, где можно было узнать больше информации об их деятельности, внести пожертвование или приобрести сувениры, новогодние игрушки, выпечку или поделки детей - вырученные средства шли в адрес благотворительных фондов. Второй этаж был отведен под проведение различных мастер-классов. Гости ярмарки с удовольствием делали украшения, новогодние игрушки, расписывали

декоративные пряники, осваивали новые и интересные рукодельные техники. Среди участников ярмарки был и Фонд «БЭЛА», который представил для продажи всем желающим иллюстрированную книгу, аудио-диск "Сказки про бабочек", а также пардубицкие пряники, которые были специально привезены из Праги по этому случаю, и еще множество поделок ручной работы. На втором этаже наши волонтеры проводили мастер-класс по росписи акрилом на футболках символа нашего Фонда - бабочки.

Одним из самых запоминающихся моментов стал аукцион, на котором попечитель нашего Фонда Ксения Раппопорт выставила свой лот – сделанную её руками новогоднюю гирлянду. По итогам ярмарки было собрано более 80 000 рублей. Все средства пошли на покупку медикаментов и перевязочных материалов детям.



## «Расширяем информационное пространство»

14 апреля в Научно-Практическом центре медицинской помощи детям состоялась **научно-практическая конференция «Вопросы организации паллиативной помощи детям в г.Москва»**, на которой были затронуты вопросы организации и улучшения качества паллиативной помощи детям с тяжелыми хроническими заболеваниями. Алёна Куратова, председатель правления Фонда «БЭЛА» выступила на конференции с подробным отчётом о работе Фонда, подчеркнув, что такого рода помощь нужна не только больным онкологическими заболеваниями, но и детям с буллёзным эпидермолизом, т.к. данное заболевание неизлечимо. В своём выступлении Алёна Куратова затронула весь спектр проблем: отсутствие государственной поддержки больных и их семей, отсутствие социальной и материальной помощи; специальных знаний и квалифицированной медицинской помощи.



20 октября в Москве прошла **IX Ежегодная конференция Форума Доноров**. В течение всего дня более 250 участников конференции обсуждали выгоды и риски публичности в благотворительности, новые тренды и острые проблемы благотворительной деятельности. Председатель правления Фонда Алёна Куратова приняла участие в секции «Публичный сбор средств: технология и вызовы». На собрании участники обсудили эту тему и пришли к выводу, что единого понимания понятия «публичный сбор средств» в России пока нет.

С 27 по 29 октября Белорусский детский хоспис совместно с Министерством здравоохранения Республики Беларусь провёл **5-ю международную конференцию «Детская паллиативная помощь в Восточной Европе»**.

Участники конференции обсудили различные вопросы, в том числе и вопрос о паллиативной помощи детям, в которой очень нуждаются подопечные нашего Фонда. Участники конференции также смогли обменяться опытом и завести новые интересные знакомства.



## «Мы благодарим за помощь»

• Агентство социальной информации и ПКИО «Сокольники», организаторы детского праздника «Так просто!» - 29 мая, 2011г. Участие нашего фонда в акции состоялось благодаря поддержке «YES AGENCY»

• Агентство социальных мероприятий «YES AGENCY», литературный конкурс «Летние сказки о бабочках» май -2011.

• Paul Hartmann «Пауль Хартманн» – в 2011 г.компания неоднократно оказывала благотворительную помощь, безвозмездно передавая перевязочные средства для детей фонда. Сбор средств среди сотрудников и организация мероприятий, приуроченных ко Дню Защиты Детей, Дню редких генетических заболеваний, Дню волонтера и другим знаковым датам и праздникам. Рассматривался вопрос сотрудничества с аптечными сетями в реализации совместных проектов. 04.08.11.

• Благотворительный фонд «Your Chance to Help» - «Твой шанс помочь» совместно с представителями компании Мэри Кэй (Mary Kay) собрали 20300руб и были закуплены витамины МУЛЬТИБИОНТА, и комплект перевязочных средств Пуль Хартманн.

• Фондом «Бэла» совместно с Big Bazzy была проведена совместная акция по сбору средств на обследование Дарьи Уховой в немецкой клинике, собрано 438 206 руб

• Фондом УСТН было собрано 11 230 руб на закупку медикаментов для Ильеса Азизова.



## «Мы благодарим за помощь»

- 20 ноября собраны пожертвования на конференции **Мери Кэй**, закуплены средства для Кирилла Бабийчука. Для Эльвиры и Элины Рустамовых.
- Совместная акция Фонда «БЭЛА» и **РИА Новости**, сбор средств на лечение Виктории Волковой в Университетской клинике Фрайбурга в Германии.
- Совместная акция: **Русфонд** и **Первый канал**, сбор средств (1 314 553 руб) для лечения Никиты Жихарева в Германии.
- Служба доставки **PONY EXPRESS**, помогла доставить 5 подарочных посылок с перевязочным материалом для детей-бабочек.
- Компания «**Дэс Лайн**» - 2011г- предоставляли перевязочные средства.
- «**Медком – МП**» -2011 г. –помощь деткам продукцией **Urgo** –февраль 2011г. и **Silkofix**.
- Помощь медикаментами от компаний: «**SPLAT**» (специальные зубные пасты, пенки), «**Дермакидс**» (передали Мепилексы), **BBRAUN** (Асина гели и Пронтосаны), **Menlike Health Care** –Мёлнлике Хелс Кэа (продукция компании), **Giantera Alliance** и **Exten Medical** (помощь медикаментами)
- Сотрудники **Радио Свобода** помогли осуществить проект «Бабочкины Сказки»
- Сентябрь 2011 г. **Ксения Раппопорт** вошла в попечительский совет фонда БЭЛА



## **«Что год грядущий нам готовит...»**

**Анонс мероприятий на 2012 год**

### **«Патронаж больных буллёзным эпидермолизом»**

11 января 2012 года Фонд «БЭЛА» и Региональный благотворительный общественный Фонд «Качество жизни» при поддержке Департамента социальной защиты населения г. Москвы начнёт реализацию программы по созданию системы патронажа для больных буллёзным эпидермолизом в г. Москве. В рамках данной программы планируется работа по следующим направлениям:

- **организация квалифицированных медицинских консультаций в ведущих клиниках**
- **обучение родителей специализированному уходу за детьми с БЭ**
- **подходам и методикам их развития и выявления у них способностей**
- **оказание психологической помощи семьям**
- **а также организация трансфера до медицинских учреждений и обеспечение необходимыми расходными материалами.**

Судьба «детей-бабочек» затронула людей, готовых к состраданию и помощи, из различных сфер деятельности. К работе над Программой присоединится социально-ответственный бизнес – косметическая компания «Лореаль Россия» и сеть магазинов «Кашемир и шёлк». Идейным вдохновителем этой программы стал наш Фонд помощи детям «БЭЛА», который от региона к региону собственными силами собирает информацию о пациентах с БЭ и является пионером в работе с детьми с буллёзным эпидермолизом.



### **«Конгресс педиатров России»**

С 24 по 27 февраля в Москве пройдет XVI Конгресс педиатров России с международным участием под лозунгом «Актуальные проблемы педиатрии». В рамках конгресса пройдет Первый Евразийский форум по редким болезням (школа детского невролога, генетика и специалиста по редким болезням), собирающий коллег из Азербайджана, Казахстана, Украины, Латвии Грузии, США, Германии, Великобритании и других стран.

На Первом Евразийском форуме по редким болезням Юлией Коталевской и Верой Кропачёвой – врачами Фонда «БЭЛА» – будет представлен доклад на тему «Алгоритмы диагностики и лечения буллёзного эпидермолиза».

Наши медики обсудят этапы диагностики буллёзного эпидермолиза и подходы к лечению заболевания.

### **«Наш первый день рождения!»**

3 марта 2012 года Фонд «БЭЛА» отпразднует свой первый День Рождения! Мы ждём этого события и с волнением готовимся к встрече с нашими «бабочками» и их родителями. За прошедший год было многое сделано, Фонд сплотил вокруг себя большое количество разных людей. На празднике пройдут встречи тех, кто весь год организовывал, добивался, стремился, мечтал, побеждал и не отчаялся. Встречи тех, кто весь год звонил, писал, искал, доказывал, собирал препараты и перевязочные материалы. Тех, кто весь год провёл на нашем форуме в общении с другими, ставшими за этот период близкими людьми, но ни разу друг друга не видевшими. И тех, кто ждал новостей от Фонда, о тех акциях, которые организуются, потому что хотели в них участвовать и помочь всем, чем только можно. А самое главное, слетятся наши родные «бабочки»! И ничто не сможет помешать им в этот день веселиться, смеяться и по-настоящему порхать!



### ***Оркестр «Виртуозы Москвы» - детям-бабочкам»***

17 апреля 2012 года состоится благотворительный концерт в Московском международном Доме Музыки.

В Театральном зале Московского международного Дома Музыки будет дан Благотворительный концерт Государственного камерного оркестра «Виртуозы Москвы» под руководством Владимира Спивакова!

В программе заявлены шедевры отечественной и зарубежной классической музыки в том уникальном звучании, которое подвластно только истинным виртуозам!

В концерте также примут участие: Владимир СПИВАКОВ – дирижер, Ксения РАППОПОРТ – актриса, Лев ДУРОВ – актер, Юрий СТОЯНОВ – актер, Ведущий - Святослав БЭЛЗА.

На концерте Вы сможете не только услышать и увидеть любимых актёров и музыкантов, но и узнаете невыдуманные истории о детях-бабочках, подопечных нашего Фонда.

Все вырученные от концерта средства пойдут в помощь детям Фонда «БЭЛА».

### ***Благотворительный вечер «Эффект бабочки»***

28 мая в театральном центре им. Всеволода Мейерхольда при поддержке Генерального партнера – компании OMEGA – состоится благотворительный концерт «Эффект бабочки», который проведут актриса Ксения Раппопорт и Фонд помощи детям «БЭЛА».

Постановкой спектакля «Эффект бабочки» займется режиссер Алексей Агранович, а знаменитые и талантливые актрисы (Ингеборга Дапкунайте, Виктория Толстоганова, Нонна Гришаева, Анна Михалкова, Дарья Мороз, Чулпан Хаматова, Мария Кожевникова) прочтут отрывки из непридуманных «Писем матерей».

Грядущее мероприятие призвано не только собрать материальную помощь для детей-бабочек, но и громко заявить о проблеме БЭ в России.



# Финансовый отчет за 2011 год

Таблица 1.  
Отчет о расходовании средств целевого финансирования за 2011 год

№ строки	Наименование статей доходов и расходов	Сумма поступлений и расходов фактическая, руб.
<b>Раздел №1. ДОХОДЫ.</b>		
1.1	Пожертвования (в соотв. с ГК РФ), в т.ч. <i>на уставную деятельность</i>	1237090,74
	<i>прочие (в т.ч. на содержание фонда)</i>	592838,74
1.2	Средства, полученные в виде безвозмездной помощи	644252,00
	Итого по Разделу 1	<b>2147843,85</b>
<b>2.1.Общехозяйственные расходы</b>		
2.1.1	Заработная плата административно-управленческого персонала, включая страховые взносы	98074,94
2.1.2	Расходы на услуги банков	18085,00
2.1.3	Командировочные расходы	17257,90
2.1.4	Расходы на рекламу и PR	30548,66
2.1.5	Участие в семинарах и конференциях	6000,00
2.1.6	Приобретение ОС для осуществления уставной деятельности (ящики для сбора пожертвований)	33500,00
	ИТОГО	<b>203466,50</b>
	Доля общехозяйственных расходов в общей сумме расходов	<b>12,60%</b>
<b>2.2.Уставная деятельность</b>		
2.2.1	Акция "Корзина МАРТ 2011"	228562,34
2.2.2	Акция "Корзина ИЮНЬ 2011"	143880,91
2.2.3	Акция "Корзина ДЕКАБРЬ 2011"	998440,60
2.2.4	Проект "Сказки для бабочек"	40000,00
	Итого по Разделу 2.2	<b>1410883,85</b>
		<b>87,40%</b>
	Итого по Разделу 2	<b>1614350,35</b>

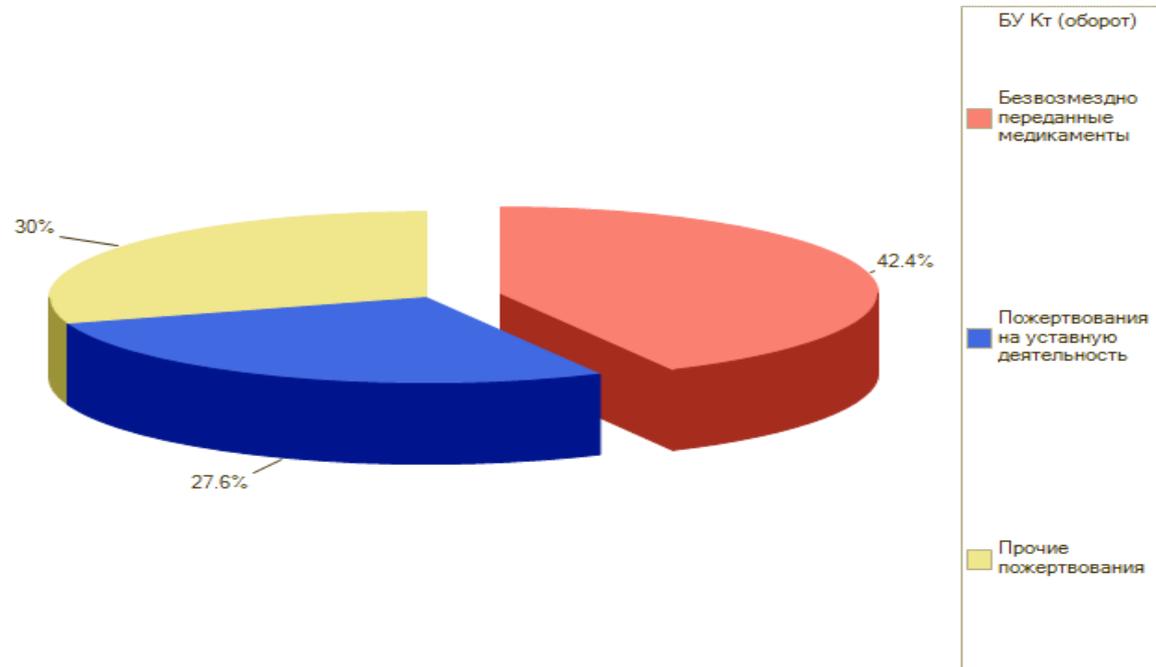
Успешная работа фонда напрямую зависит не только от качественной работы организаторов и волонтеров, но и от финансовой обеспеченности ресурсами. Основным источником доходов фонда – целевое финансирование. Так, помощь наших жертвователей начиная с момента образования юридического лица - 01.03.2011 по 31.12.2011 составила **2147843,85**. Из них 58% - денежные пожертвования, 42% - натуральные. Согласно закону «О некоммерческих организациях», мы ведем отдельный учет целевых средств, поступивших на уставную деятельность, и прочих, в том числе – на содержание фонда. Из последнего источника решением общего собрания учредителей, мы выделяем денежные средства на оплату труда административно-управленческого персонала, командировочные расходы, расходы на услуги банков, рекламу и прочие общехозяйственные расходы.

**Таблица 2. Доходы.**

<b>Наименование состава источника финансирования</b>	<b>Сумма</b>
Средства, полученные в виде безвозмездной помощи	910 753,11
Пожертвования в соотв. с ГК РФ ( на уставную деятельность)	592 838,74
Пожертвования в соотв. с ГК РФ (прочие, в т.ч. на содержание фонда)	644 252,00
<b>Итого</b>	<b>2 147 843,85</b>

Денежные пожертвования поступают к нам различными способами: на расчетные счета банков, в благотворительные боксы, в электронные кошельки. Среди жертвователей есть несколько крупных компаний, которые неоднократно оказывали нам помощь на ведение уставной деятельности, в том числе на оплату лечения в клинике Германии Дарьи Уховой.

**Диаграмма 1. Источники доходов.**



К ним можно отнести - ООО «Сертификэйшн Логистик Центр», ООО «Контейнер-Логистик», ООО «Медиофарм», ИП Ожиганов Г.Г., ИП Шмаков С.А., ИП Иванова Т.В., ИП Рудаков С.В.

И не хватит бумаги, чтобы перечислить всех физических лиц, оказавших финансовую поддержку. Подробный отчет по пожертвованиям мы регулярно публикуем на нашем сайте.

Неоценимой поддержкой для нас являются крупнейшие фармацевтические компании, работающие в основном в области дерматологии. Вот наши постоянные спонсоры – ООО «Б.Браун Медикал», ООО «Мельнике», ООО «Пауль Хартман», ООО «Медком-МП», ООО «Оберон», ООО «Сплат-Косметика». Они безвозмездно передают нам дорогостоящие перевязочные средства, растворы для промывания ран, мази, крема, пасты, бинты и прочее, так необходимое для нормальной жизнедеятельности детей с диагнозом «буллезный эпидермолиз». А также предоставляют существенные скидки на медикаменты.

Таблица 3.

**Количественные показатели по медикаментам, вошедшим во все Корзины 2011 года.**

Наименование	Количество
ATRAUMAN - 5*5 см марлевая стерильная повязка	395,000
ATRAUMAN -(ст) 10*20 см 30 шт	45,000
ATRAUMAN -(ст) 7,5*10 см	3 350,000
Cellosorb Ag повязка 10*12см образцы	337,000
Cellosorb Ag повязка 13*13см образцы	128,000
Cellosorb Ag повязка 15*20см образцы	130,000
Cellosorb NA Micro-Adhesive (Contact) повязка 15*20см	44,000
Hydrosorb Gel гидрогель в шприце steril 15г	1,000
Hydrotul гидроактивные (стерильные), 10*12 см	800,000
Hydrotul гидроактивные (стерильные), 15*20 см	700,000
Hydrotul мазевая повязка (ст) 10*12 см	280,000
Hydrotul мазевая повязка (ст) 15*20 см	40,000
Lastotel фиксирующий бинт высокоэластичный 4м*6см	13,000
Lastotel фиксирующий бинт высокоэластичный 4м*8см	149,000
MeDICOMP -10*10 см стерильные нетканые салфетки	2 508,000
MeDICOMP -10*10 см стерильные нетканые салфетки 25шт*2	102,000
MeDICOMP -7,5*7,5 см стерильные нетканые салфетки	2 030,000
Niclac Trio Medical Adhesive Remover, 50ml Spray №12 Нилтак спрей TR101	12,000
NYLEXFIX LITE бинт когезивный 4м*10см	22,000
NYLEXFIX LITE бинт когезивный 4м*6см образцы	44,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*10см	1 500,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*12см	1 400,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*4см	1 700,000

Наименование	Количество
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*6см	1 741,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*8см	1 700,000
PERA-HAFT когезивный фиксирующий эластичный бинт 2	100,000
PERA-HAFT когезивный фиксирующий эластичный бинт 4	40,000
PERA-HAFT когезивный фиксирующий эластичный бинт 4м*4см	280,000
ROLTA-SOFT Бинты из синтетич ваты особо мягкие(нестер) 3м*10см	270,000
ROLTA-SOFT подкладочный мягкий ватный синтетический бинт 3м*10см	106,000
Sillesse Trio Skin Barrier/Силесс, 50ml Spray №12 EK104 Силесс спрей TR104	12,000
Splat JUNIOR Magic Foam пенка для полости рта Кальций	115,000
Splat JUNIOR Magic Foam пенка для полости рта Фтор	45,000
Splat JUNIOR ВОСТОК зубная паста для детей от 3 до 8 лет	90,000
Splat JUNIOR ЗАПАД зубная паста для детей от 3 до 8 лет	20,000
Splat JUNIOR набор зубная паста для детей от 0 до 4лет+ детская зубная щетка	75,000
Splat JUNIOR СЕВЕР зубная паста для детей от 3 до	25,000
Splat JUNIOR ЮГ зубная паста для детей от 3 до 8 лет	25,000
Splat SENSITIVE Soft Для чувствительных зубов Мягк	5,000
STULPA fix Сетчатый трубчатый бинт №2	25,000
STULPA fix Сетчатый трубчатый бинт №3	25,000
STULPA fix Сетчатый трубчатый бинт №4	25,000
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 1,5см*15м	15,000

**Таблица 3.**

**Количественные показатели по медикаментам, вошедшим во все Корзины 2011 года**  
**(Продолжение)**

<b>Наименование</b>	<b>Количество</b>
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 10см*15м	14,000
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 12см*15м	5,000
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 2,5см*15м	15,000
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 6см*15м	25,000
STULPA- трикотажный трубчатый бинт 8см*15м	25,000
Urgosorb повязка 10*10см	439,000
Urgosorb повязка 10*20см	250,000
Urgotul S.Ag повязка 10*12см образцы	350,000
Urgotul повязка 10*10см образцы	110,000
Urgotul повязка 15*20см	440,000
ZETUVIT E-стер пов. 10*10 см	250,000
Бепантен мазь наруж 5% 30г	76,000
Зубная паста Splat ЗЕЛЕНый ЧАЙ	5,000
Иглы инъекционные однократного применения	10 000,000
Крем "ЭПЛАН"	100,000
Крем Эрисан,увлажняющий, 150мл	10,000
Мепилекс 10*10 см	35,000
Мепилекс 15*15 см	25,000
Мепилекс 20*20 см	20,000
Мепилекс трансфер 15*20 см	25,000
Мепитак 2*3см	12,000
Мепитак 4*1,5см	87,000
Очищающая пенка для зубов и десен 2 в 1 ( малина)	5,000
Пантодерм мазь	79,000
Повязка SILKOFIX Pad абсорбирующая неадгезивная на нетканной основе 10*40см	254,000
Повязка SILKOFIX Pad абсорбирующая неадгезивная на нетканной основе 15*20см	15,000

<b>Наименование</b>	<b>Количество</b>
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex 20см*30см	49,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex Lite 10см*10см	210,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex Lite 15см*15см	10,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex Lite 20см*50см	18,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex transfer 15см*20см	5,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex transfer 20см*50см	8,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepilex transfer 7,5см*8,5см	190,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepitel 10см*18см	291,000
Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием Safetac Mepitel 5см*7,5см	229,000
Пронтосан раствор для промывания ран 350мл арт 400	15,000
Пронтосан раствор для промывания ран 350мл арт 400481	80,000
Судокрем 125г.	295,000
Судокрем 60г.	287,000

Таким образом, мы плавно перешли от доходов к расходам. В **диаграмме №2** наглядно представлены доли каждой статьи расходов. Как мы видим, наибольшая часть прямых расходов - «Корзина 2011»; к концу году у нас появилось больше спонсоров, и мы расшили ассортимент наших посылок.

Как видно из **таблицы 1**, доля общехозяйственных расходов в общей сумме расходов **12,66%**. Здесь наибольший процент – заработная плата административно-управленческого персонала, в эту статью уже включены страховые взносы. Немаловажным элементом являются расходы на рекламу.

С момента регистрации фонда нашей основной задачей стало информирование общественности о существовании проблемы БЭ в России. Для этого нами была подготовлена и выпущена информационная полиграфия: буклеты, листовки, стикеры, рекламные материалы, освещающие цели и задачи Фонда.

32 500 руб. было потрачено на приобретение ящиков для сбора пожертвований. За 2011 год было установлено 6 боксов в различных заведениях сферы услуг и торговли для проведения краткосрочных акций.

К концу года с помощью наших боксов для сбора денежных средств было собрано 38518,74 рублей. Все вырученные деньги в день инкассации были полностью израсходованы на покупку медикаментов, которые вошли в «Корзину Декабрь – 2011».

В октябре 2011 Председатель правления Фонда была направлена в служебную командировку в г. Минск, на что было израсходовано 17257,90 (оплата проезда, гостиницы и суточных).

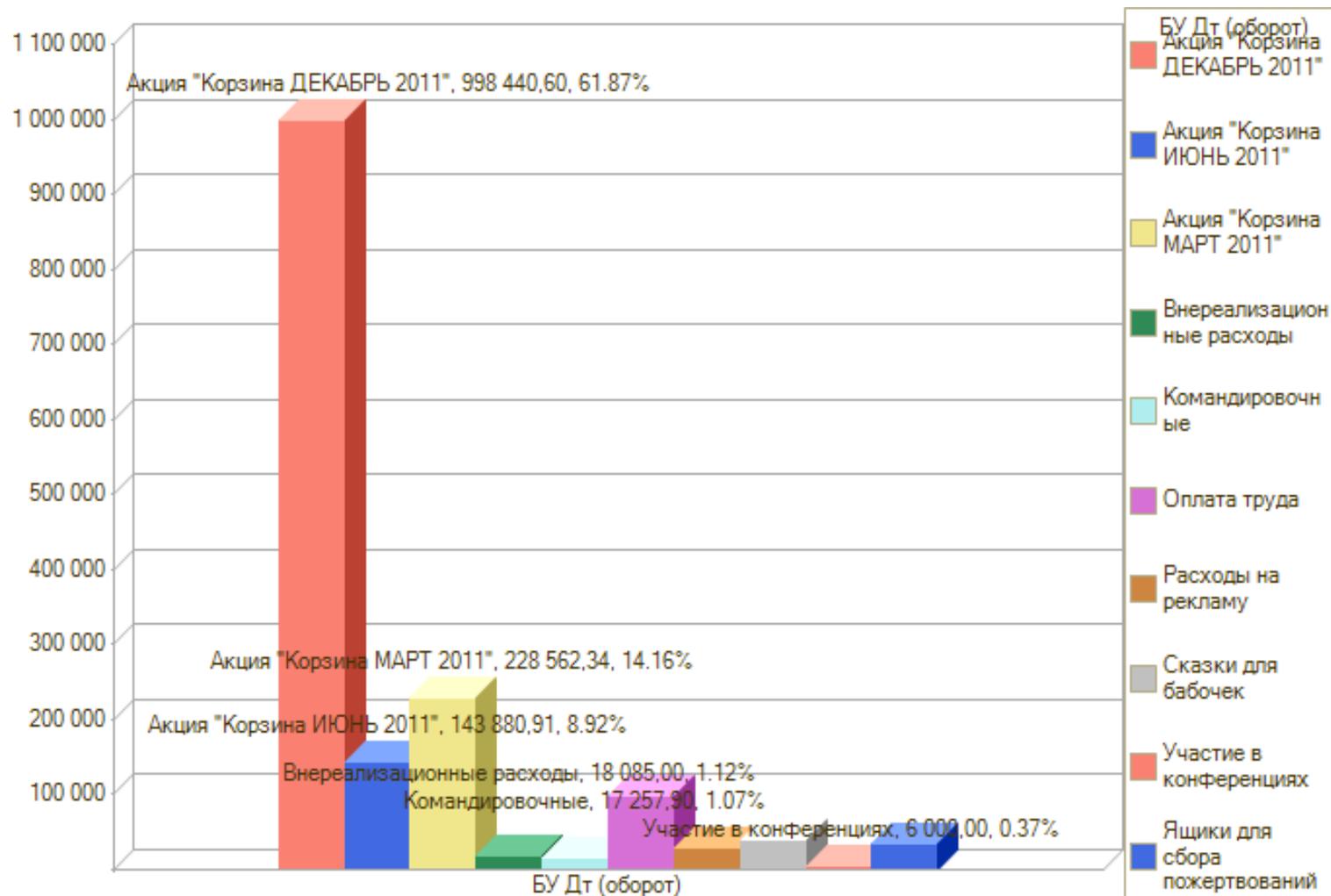
В этом же месяце Фонд «БЭЛА» впервые принял участие в конференции «Форум Доноров», на котором обсуждались задачи и проблемы благотворительности. За участие было оплачено 6 000 рублей.

Таким образом, мы представили краткое описание источников финансирования Фонда, подробно перечислили все расходы за 2011 год по статьям затрат.

Более детальную информацию по поступившим пожертвования можно увидеть на нашем сайте

[www.deti-bela.ru](http://www.deti-bela.ru).

**Диаграмма №2.**  
**Анализ расхода целевых средств по статьям затрат.**



**Как и все фонды, мы прошли обязательную аудиторскую проверку, результат которой - положительный. Специалисты подтвердили правильность всех отраженных нами операций и достоверность финансовой отчетности.**



ЗАО Аудиторско-консалтинговая группа «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)  
Юридический адрес: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15  
Фактический адрес: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15  
Телефон, факс: (495) 933-21-31 (многоканальный)  
info@bizexpertiza.ru  
www.bizexpertiza.ru

**ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ, СТРАДАЮЩИМ  
ЗАБОЛЕВАНИЕМ БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ, «БЭЛА»**

**АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ  
О БУХГАЛТЕРСКОЙ (ФИНАНСОВОЙ)  
ОТЧЕТНОСТИ**

**ЗА 2011 ГОД**



**АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ  
О БУХГАЛТЕРСКОЙ (ФИНАНСОВОЙ) ОТЧЕТНОСТИ  
ФОНДА ПОМОЩИ ДЕТЯМ, СТРАДАЮЩИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ  
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ, «БЭЛА» ЗА 2011 ГОД**

**АДРЕСАТЫ**

Учредителям Фонда помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «БЭЛА», другим заинтересованным пользователям

**СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИРУЕМОМ ЛИЦЕ**

**Наименование:** Фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «БЭЛА» (Фонд «БЭЛА»).

**Государственный регистрационный номер:** 1117799003794

**Место нахождения:** 107076, г. Москва, Колодезный переулок, д. 14, офис 636

**СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИТОРЕ**

**Наименование:** Закрытое акционерное общество Аудиторско-консалтинговая группа «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)

**Государственный регистрационный номер:** 1107746092101

**Место нахождения:** 129128, Российская Федерация, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15

**Наименование саморегулируемой организации аудиторов:** Некоммерческое партнерство «Российская Коллегия аудиторов» (свидетельство № 1093-ю от 25 марта 2010 года)

**Номер в реестре аудиторов и аудиторских организаций саморегулируемой организации аудиторов:** 11005003978

Мы провели аудит прилагаемой бухгалтерской отчетности Фонда «БЭЛА», состоящей из:

- бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2011 года;
- отчета о прибылях и убытках за 2011 год;
- отчета об изменениях капитала за 2011 год;
- отчета о движении денежных средств за 2011 год;
- отчета о целевом использовании полученных средств за 2011 год.

## ОТВЕТСТВЕННОСТЬ АУДИРУЕМОГО ЛИЦА ЗА БУХГАЛТЕРСКУЮ ОТЧЕТНОСТЬ

Руководство Фонда «БЭЛА» несет ответственность за составление и достоверность указанной бухгалтерской отчетности в соответствии с установленными правилами составления бухгалтерской отчетности и за систему внутреннего контроля, необходимую для составления бухгалтерской отчетности, не содержащей существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок.

## ОТВЕТСТВЕННОСТЬ АУДИТОРА

Наша ответственность заключается в выражении мнения о достоверности бухгалтерской отчетности на основе проведенного нами аудита.

Мы проводили аудит в соответствии с федеральными стандартами аудиторской деятельности. Данные стандарты требуют соблюдения применимых этических норм, а также планирования и проведения аудита таким образом, чтобы получить достаточную уверенность в том, что бухгалтерская отчетность не содержит существенных искажений.

Аудит включал проведение аудиторских процедур, направленных на получение аудиторских доказательств, подтверждающих числовые показатели в бухгалтерской отчетности и раскрытие в ней информации. Выбор аудиторских процедур является предметом нашего суждения, которое основывается на оценке риска существенных искажений, допущенных вследствие недобросовестных действий или ошибок. В процессе оценки данного риска нами рассмотрена система внутреннего контроля, обеспечивающая составление и достоверность бухгалтерской отчетности, с целью выбора соответствующих аудиторских процедур, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля.

Аудит также включал оценку надлежащего характера применяемой учетной политики и обоснованности оценочных показателей, полученных руководством аудируемого лица, а также оценку представления бухгалтерской отчетности в целом.

Мы полагаем, что полученные в ходе аудита аудиторские доказательства дают достаточные основания для выражения мнения о достоверности бухгалтерской отчетности.

## МНЕНИЕ

По нашему мнению, бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Фонда «БЭЛА» по состоянию на 31 декабря 2011 года, результаты ее финансово-хозяйственной деятельности и движение денежных средств за 2011 год в соответствии с установленными правилами составления бухгалтерской отчетности.

Генеральный директор  
ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»  
Квалификационный аттестат аудитора: № 040077  
ОРНЗ в реестре аудиторов: № 20113041406



Д.В. Савилов

08 октября 2012 г.

Фонд помощи детям, страдающим  
заболеванием буллезный эпидермолиз

**«БЭЛА»**

**2011 год**

