

Благотворительный Фонд помощи детям,
страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз
БФ «Дети БЭЛА»

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2014



Ф О Н Д
**ДЕТИ
БЭЛА**
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ
ЛЕЧЕНИЕ И АДАПТАЦИЯ

«ПОМОЧЬ В ОДНО КАСАНИЕ!»

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

2.

Контакты/ Реквизиты фонда.

3.

Наша миссия

4.

Деятельность Фонда

5 - 10.

Структура фонда

11.

«От первого лица»

12.

«География бабочек»

13 - 18.

Достижения и открытия

19 - 37.

Яркие события

38 - 39.

Всем миром: Краудфандинговые проекты

40 - 41.

СМИ о нас: Расширяем информационное пространство

42.

Помогать легко

43.

Спасибо!

44.

Наши планы

45 - 50.

Финансовый отчет

50 - 56.

Приложение

1.



КОНТАКТЫ



Наш сайт: www.deti-bela.ru

Почта: info@deti-bela.ru

За новостями Фонда можно следить здесь:

facebook.com/DetiBelaFund

vk.com/deti_bela

РЕКВИЗИТЫ

АДРЕС: 123290, г. Москва, 1-й Магистральный тупик,
дом 11, строение 10, офис 1004, комн. 3

ОГРН: 1117799003794,

Учетный номер Минюста: 7714012985

р/с: 40703810938050001321

в ОАО «Сбербанк России» г. Москвы

К/с: 30101810400000000225

БИК: 044525225

ИНН: 7718002430

КПП: 771801001

Фонд «Дети БЭЛА» создан для оказания помощи детям, страдающим буллезным эпидермолизом. Это редкое и на сегодня неизлечимое заболевание, но совершенно верно сказано «если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь». Мировой опыт показывает, что дети-бабочки, как принято называть детей с этим недугом, могут вести полноценный образ жизни. Это совсем не просто, но достижимо, и мы видим нашу задачу в том, чтобы буллезный эпидермолиз был лишь диагнозом, а не приговором!

По мировой статистике в России около 4000 больных буллезным эпидермолизом. На сегодняшний день в фонде зарегистрировано более двухсот детей.

**Мы же хотим найти каждого,
кто нуждается в помощи!**

Деятельность фонда включает в себя:

- ✦ информационную поддержку родителей и врачей в РФ;
- ✦ поиск больных буллезным эпидермолизом;
- ✦ полное обеспечение отказных детей с буллезным эпидермолизом;
- ✦ социальную адаптацию семей и детей с буллезным эпидермолизом;
- ✦ помощь нуждающимся в приобретении необходимых медицинских средств;
- ✦ организацию обследований и, в случае необходимости, лечения в зарубежных клиниках;
- ✦ обучение российских врачей и консультации специалистов, имеющих опыт в лечении буллезного эпидермолиза.

Виды помощи семьям, члены которых страдают буллезным эпидермолизом:

- ✦ помощь в приобретении перевязочных материалов и медикаментов;
- ✦ организация консультаций со специалистами;
- ✦ обучение надлежащему уходу за больным;
- ✦ психологическая помощь.

Наша команда - это сплоченный, дружный коллектив, в котором каждый друг за друга – горой, друг для друга – надежное плечо и опора.

Мы верим, что вместе мы — большая, всепобеждающая сила, перед которой не устоят ни бюрократические преграды, ни национальные различия, ни территориальная удаленность, ни материальные трудности!



Совет попечителей:

На попечительский совет возложен контроль за реализацией проектов фонда, а также надзорные функции по использованию денежных средств. Все члены попечительского совета выполняют свои обязанности в фонде абсолютно безвозмездно. Мы безмерно благодарны этим людям, которые не только тратят свое время и силы, чтобы помочь детям-бабочкам, но отвечают своим именем за репутацию нашего фонда.



Ксения Раппопорт,
ведущая актриса Санкт-Петербургского малого драматического театра,
Народная артистка России



Саша Даль,
создатель и руководитель
группы «Фрукты»

Правление:

Правление осуществляет руководство оперативной деятельностью фонда



Алена Куратова,
Учредитель и Председатель
правления фонда



Наталья Лазаренко,
Учредитель и Член
правления фонда. Директор
по закупкам



Лина Ширяева,
Член правления. Директор
по связям с
общественностью

Команда:



Лагутина Анастасия,
исполнительный директор



Скребцова Наталья,
ассистент руководителя



Карасев Дмитрий,
технический директор



Михайлова Наталья,
главный бухгалтер



Соковнина Ирина,
директор по фандрайзингу



Гарусова Ирина,
Руководитель проекта
«Семейное устройство»



Сабитова Анастасия,
координатор проектов
«Отказники»,
руководитель мобильной
группы в СЗФО



Белькова Анна,
Координатор проекта
«Отказники», ассистент
руководителя мобильной
группы в СЗФО

Команда:



Гатилова Светлана,
Руководитель мобильной
группы в Центральном ФО



Уставщикова Роза,
руководитель мобильной
группы в Поволжском ФО



Сергеева Светлана,
техническая поддержка
сайта



Воронина Татьяна,
дизайнер



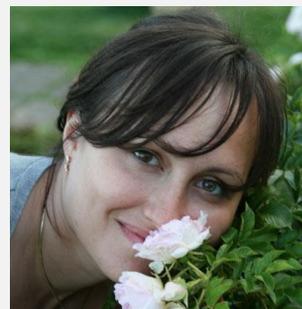
Назарова Яна,
референт



Курдюкова Екатерина –
менеджер специальных
проектов



Склеямина Анастасия,
секретарь



Пирожник Юлия –
заведующая складом

Медицинская команда:



Коталевская Юлия,
генетик, директор
медицинских программ



Кропачева Вера,
врач-ортодонт



Марычева Наталия,
врач-дерматовенеролог



Делишевская Лидия,
патронажная медсестра



Усенко Алена,
координатор направления
«Медицина»

**Ксения Раппопорт,
Председатель Попечительского совета:**

*«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»**»*

Саша Даль, попечитель фонда:

*«Самое главное в этом деле, несомненно, помимо реальной помощи, дать понять семье, в которой родился особенный ребенок, что **они не останутся один на один с проблемой**. Что есть люди, которым не все равно. Что есть кто-то, кто будет вместе с ними, сообща, искать возможности помочь детям-бабочкам вести достойный образ жизни, помогая находить немалые средства на необходимые медикаменты, медицинские обследования»*

Алена Куратова, Председатель Правления фонда:

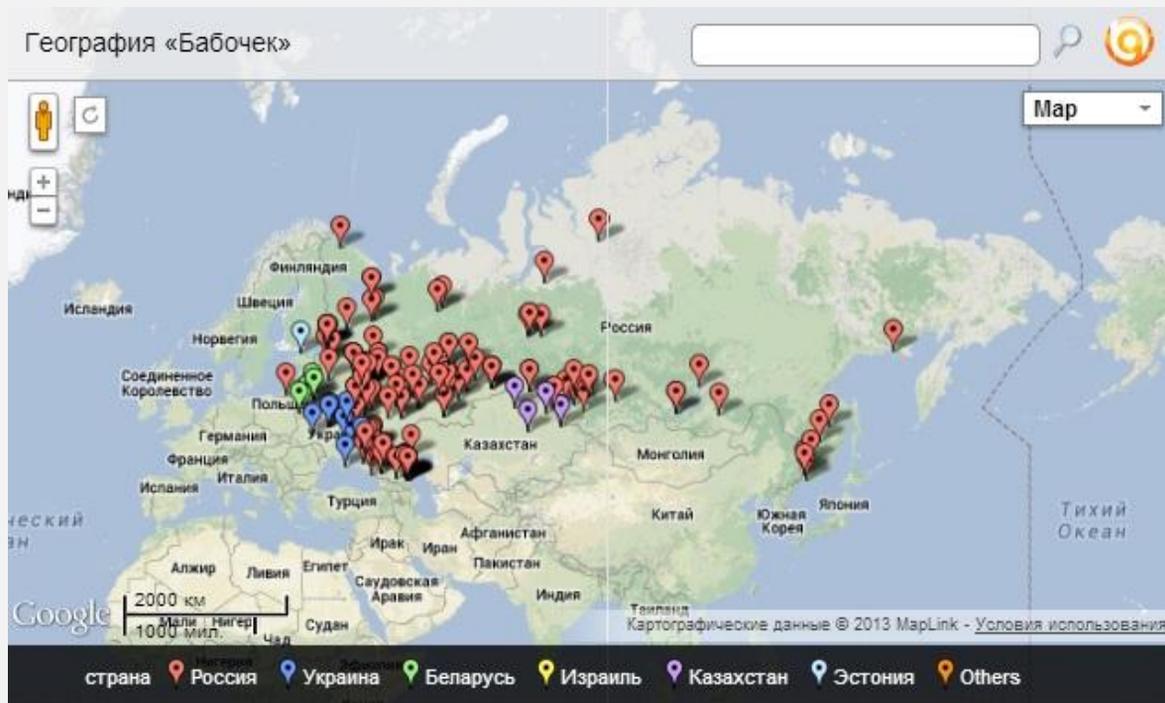
*«**Фонд для меня – это детище и смысл жизни**. Смысл той жизни, когда не возникает вопроса «зачем» и «для чего». Когда ты делаешь что-то изо дня в день будучи сильно убежденной, что это правильно. И ты находишь подтверждения этим мыслям ежедневно: во встречах с людьми, в письмах от родителей...»*

**Юлия Коталевская,
генетик, директор медицинских программ:**

«В основном мы пытаемся помочь детям медикаментами, качественными перевязочными материалами, обеспечить обследование в крупных учреждениях, добиться комплексной терапии. Мы также взаимодействуем с органами здравоохранения, чтобы как-то изменить отношение системы в лучшую сторону для детей, страдающих буллезным эпидермолизом».



Под нашим крылом...



Одна из основных и первостепенных задач фонда – поиск детей-бабочек во всех российских городах, деревнях, поселках. Нам очень важно, чтобы дети с этим тяжелейшим диагнозом и их родители как можно раньше узнали о том, что они могут обратиться в наш фонд за помощью, как материальной, так и информационной. Ведь наша главная цель – найти и взять под свою опеку всех детей с буллезным эпидермолизом!

Мы рады, что с каждым годом на карте нашей большой страны множатся флажки – очень важные отметки, наглядно демонстрирующие расширение географии деятельности нашего фонда. Это значит, что программа поиска, запущенная нами, эффективна и дает свои плоды.

**Мы хотим найти каждого,
кто нуждается в помощи!**

Январь 2014

Оптимизирован процесс ДНК-диагностики на буллезный эпидермолиз в России и снижены цены на ее проведение благодаря работе медицинского штата фонда.



22 Январь 2014

В Нижнем Новгороде прошел Региональный семинар, посвященный проблемам буллезного эпидермолиза, организованный сотрудниками нашего фонда при поддержке компании-партнера «Хартман».



Февраль 2014

Акция «Найди свою бабочку» по поиску детей с буллезным эпидермолизом.

28 Февраль 2014

в День редких заболеваний выпущен мультфильм «Аккуратная история», созданный специально для детей-бабочек, озвученный Нонной Гришаевой и Дмитрием Харатьяном.

1 марта 2014

3-й день рождения фонда, на который «слетелись» дети-бабочки со всей России



16 апреля 2014

Состоялась презентация 3-го издания диска-сборника «Сказки про бабочек» в Москве.



22 апреля 2014

Презентация диска «Сказки про бабочек» в Санкт-Петербурге



Май 2014

заключен договор с психологической службой медицинского холдинга «МЕДЭП», по которому каждая зарегистрированная в фонде семья может получить психологическую помощь и консультацию.



фонд вошел в рейтинг «8 российских НКО, успешно работающих в фандрайзинге», составленный «Теплицей социальных технологий».

5 июня 2014

Победа фонда в номинации «Открытие года» Фестиваля «Мир равных возможностей».

19-21 сентября 2014

руководители фонда посетили ежегодный конгресс DEBRA International 2014 в Париже.



debra
Working for a life free of pain.

Октябрь 2014

Фонд организовал поездку российских детей-бабочек в Париж, в Диснейленд.



ДОСТИЖЕНИЯ И ОТКРЫТИЯ

23 Октябрь 2014

Фонду присуждена премия Галена в категории Pro Vono Humanum.



1 Ноября 2014

Фонд провел презентацию первого в России издания медицинской книги о буллезном эпидермолизе.



18 Ноября 2014

Фонд изменил логотип и брендовое название – «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки».



Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

18.



Акция: «Найди свою бабочку»

Благотворительный фонд «Дети БЭЛА» ищет детей-бабочек!

Кожа детей с буллезным эпидермолизом так же хрупка, как крыло бабочки. Основной признак - появление пузырей на коже. Если вы или ваши близкие страдаете этим заболеванием - обратитесь к нам.

**МЫ ХОТИМ НАЙТИ
КАЖДОГО РЕБЕНКА,
ПОТОМУ ЧТО МЫ ЗНАЕМ,
КАК ПОМОЧЬ!**

WWW.DETI-BELA.RU

ФОНД
ДЕТИ БЭЛА
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗМ ■ ЛЕЧЕНИЕ И АДАПТАЦИЯ

В течение всего февраля мы призывали через СМИ и свои соцсети распространять информацию о фонде, разместив баннер на своей странице в социальной сети и рассказав друзьям о детях-бабочках.

Акция была направлена на поиск детей с буллезным эпидермолизом, распространение информации о заболевании и работе нашего фонда.

Задача - найти всех детей с буллезным эпидермолизом в России, потому что все они должны получать помощь и иметь возможность жить полноценной жизнью без боли.

Мультфильм «Аккуратная история»



28 февраля отмечается День редких заболеваний. И специально к этому событию фонд выпустил мультфильм для всех детей-бабочек.

Мультфильм «Аккуратная история» рассказывает об одном дне из жизни «особенного» ребенка Никиты, который готовится идти в школу, но из-за своей хрупкой кожи сталкивается с целым рядом проблем. Его родители объясняют ему на примере обитателей природы, что в мире существует множество особенных живых организмов, которые нуждаются в бережном обращении. И что природа принимает всех такими, какие они есть, стараясь помочь каждому. Никита отправляется в школу, и видит, что дети готовы с ним дружить и помогать во всем.

Мы надеемся, что эта история, поданная в такой доступной для детского восприятия форме, придаст детям-бабочкам уверенности в себе, поможет нашим подопечным социализироваться в обществе, а обществу - понять их проблемы, помочь в адаптации и принять «особенных» детей.

Очень важно, чтобы дети-бабочки, чувствовали поддержку и понимание окружающих.

В озвучивании мультфильма приняли участие артисты Дмитрий Харатьян и Нонна Гришаева.

3-й День рождения фонда



1 и 2 марта в Москве в Lotte Hotel Moscow фонд отметил свой 3-й день рождения. Главными участниками праздника стали дети-бабочки, их близкие и сотрудники фонда.

Многие из тех, кто приехал на праздник, уже были знакомы и очень обрадовались долгожданной встрече. И малышей, и взрослых гостей ожидали интересные сюрпризы: «Больничные клоуны», «Антикварный цирк», фокусники, музыканты, мастер-классы. Венчало праздничную программу первого дня появление огромного праздничного торта и выступление друзей нашего фонда – группы «Фрукты». На сцене с ними также выступили музыкант Сергей Шнуров и попечитель нашего фонда актриса Ксения Раппопорт.

2 марта родители смогли посетить конференцию, организованную нашими медиками, а также задать им все интересующие вопросы о буллезном эпидермолизе. По доброй традиции никто из гостей не уехал с праздника с пустыми руками: все получили памятные сувениры и полезные медицинские подарки.

Проект «Передышка»



Несколько раз в год наш фонд отправляет подопечных на операции в ведущие европейские клиники, которые уже долгое время занимаются изучением и практикой лечения буллезного эпидермолиза.

Медицинский совет фонда после осмотра подопечного и наблюдения за его состоянием принимает решение об отправке на операцию.

В апреле этого года наша подопечная Вика Гугуева из Краснодарского края была направлена на операцию по разделению пальцев правой руки в Университетскую клинику города Брно, в Чехию.

Иметь пальцы - было заветной мечтой Вики, к которой она долго шла. Поэтому поездку, все процедуры по подготовке к операции, операцию и период реабилитации она перенесла с большим мужеством. Уже спустя пару дней после операции Вика улыбалась и давала интервью крупным чешским СМИ, делаясь впечатлениями и планами на будущее с новыми возможностями.

Благотворительный проект «Расправь крылья»



6 апреля в Москве состоялась свадебная выставка-бутик Wedding Art Fair 2014 в AZIMUT Moscow Olympic Hotel. Мероприятие завершилось успешно как для агентств свадебной индустрии, так и для нашего фонда, который в рамках благотворительного проекта «Расправь крылья» смог осуществить сбор пожертвований для подопечных.

Результатом совместной работы сотрудников и волонтеров фонда, коллектива студии Angelie Wedding Art и партнеров, предоставивших пирожные для благотворительного проекта, стала собранная от пожертвований сумма в размере 31730 рублей.

На все эти средства были приобретены медикаменты для нашей подопечной Юлии Слободиной.

Презентация 3-го издания диска-сборника «Сказки про бабочек» в Москве и Санкт- Петербурге



Презентации прошли в книжных магазинах: «Москва» (Москва) и «Буквоед» (Санкт-Петербург). Послушать сказки в исполнении известных актеров театра и кино, купить диск и поддержать детей-бабочек пришло так много гостей, что всех едва сумела вместить уютная книжная гостиная.

Для детей и взрослых наши добрые сказки прочли попечитель фонда Ксения Раппопорт, Лия Ахеджакова, Данила Козловский, Татьяна Лазарева, Максим Виторган, Анатолий Белый, Любовь Толкалина.

Талант артистов, их мастерство и обаяние превратили чтение в настоящую театральную постановку. Улыбки, не сходявшие с детских лиц, стали тому самым главным и ценным подтверждением.

Спасибо известным, талантливым и отзывчивым артистам, которые записали сказки для нашего диска - Ксении Раппопорт, Льву Дурову, Лие Ахеджаковой, Юрию Стоянову, Ренате Литвиновой, Михаилу Пореченкову, Федору Бондарчуку, Владимиру Вдовиченкову, Ирине Розановой, Александру Гордону. Отдельное спасибо за музыкальное оформление сказок государственному камерному оркестру «Виртуозы Москвы» под управлением Владимира Спивакова.

Победа в номинации «Открытие года» Фестиваля «Мир равных возможностей»



5 июня в Москве состоялась торжественная церемония награждения победителей и лауреатов V Фестиваля социальных интернет-ресурсов «Мир равных возможностей». Главная цель фестиваля - демонстрация, достойная оценка и поощрение дальнейшего развития сайтов, созданных людьми с инвалидностью и посвященных решению их проблем.

На торжественной церемонии награждения наш сайт www.deti-bela.ru был объявлен победителем! Награду фонду вручила старший тренер паралимпийской сборной, заслуженный тренер России Ирина Громова.

Председатель Оргкомитета фестиваля, депутат Госдумы Михаил Терентьев о фестивале: «Мир равных возможностей» - это яркий пример, когда один вдохновляет многих. В первом фестивале участвовали 91 конкурсант, в пятом - уже 258. Ежедневно через свои интернет-ресурсы вы ломаете стереотипы, делитесь опытом, вселяете уверенность, и вдохновляете сотни людей с инвалидностью внести свой вклад в развитие максимально комфортной жизни для людей с инвалидностью».

Классическая музыка – детям



31 мая, в преддверии Дня защиты детей, Московский государственный академический симфонический оркестр под управлением Маэстро Павла Когана совместно с нашим фондом провел благотворительный концерт для детей в Зале полководцев Центрального музея Великой Отечественной войны на Поклонной горе.

Прославленный коллектив, который в этом году отметил свой 70-летний юбилей, исполнил второе действие картины третьей балета «Щелкунчик». В бессмертной сказке Гофмана с великолепной музыкой великого русского композитора Петра Ильича Чайковского много волшебства, чудесных превращений и таинственных приключений, которые помогли детям забыть обо всех невзгодах и хотя бы на время концерта перенестись в прекрасный и удивительный мир сказки.

Участие в благотворительном проекте «Жизнь в движении. Килиманджаро»



Герои экспедиции, молодые люди на протезах и представители четырех крупных благотворительных фондов, покорили самую высокую точку Африки - гору Килиманджаро! На пик Гилманс с высотой 5681 м с мальчиками поднялись и сотрудники нашего фонда, Екатерина Курдюкова и Ирина Соковнина.

Фонд на фестивале «Доброфест»



27, 28, 29 июня на аэродроме «Левцово» состоялся фестиваль «Доброфест», в котором фонд принял участие уже во второй раз. В этом году наша команда сотрудников и волонтеров отправилась в Ярославскую область, чтобы рассказать гостям фестиваля о детях-бабочках, о работе фонда и распространить информацию о поиске детей с буллезным эпидермолизом. Нашу акцию «Найди свою бабочку» поддержали известные музыканты-участники фестиваля - кто-то до фестиваля, кто-то уже непосредственно во время мероприятия, на поле: LOUNA (Лусинэ Геворкян), «СЛОТ» (Дарья «Нуки» Ставрович), Anascondaz (Артем Хорев и Сергей Карамушкин), «Тараканы!» (Дмитрий «Сид» Спирин), «КняZz» (Андрей «Князь» Князев), «Мураками» (Диляра Вагапова), «Пилот» (Илья Черт), F.P.G., «Наив» (Чача Иванов), Animal ДжаZ (Александр Красовицкий и Александр Заранкин), Lumen (Рустем Булатов), LaScala (Анна Грин).

Фестиваль «Добрая Москва»



6 сентября в Москве на Дне города наш фонд принял участие в фестивале «Добрая Москва». На Суворовской площади москвичи и гости столицы познакомились с деятельностью более чем 50 фондов и волонтерских организаций, и участвовали в разных благотворительных мероприятиях.

Сотрудники и волонтеры нашего фонда принесли на праздник сувениры, которые сделали наши подопечные, диски со сказками о бабочках, а также провели мастер-классы по рисованию. Наши волонтеры-художники делали желающим татуаж хной на руках. А дети всех возрастов целый день трудились над созданием одной общей картины «История о бабочках».

На празднике было собрано 19867,20 коп. - все средства были направлены на покупку медикаментов для подопечных фонда.

Благотворительный концерт «Роман в письмах»



В Московском международном Доме Музыки прошел благотворительный концерт «Роман в письмах». Со сцены Светлановского зала актеры Ксения Раппопорт и Евгений Миронов читали переписку композитора Петра Чайковского и Надежды фон Мекк, мецената, долгие годы его поддерживавшей. Сопровождала чтения музыка Чайковского в исполнении Национального филармонического оркестра под управлением Владимира Спивакова.

Благодаря продаже билетов на концерт и пожертвованиям, нам в этот вечер удалось собрать 2 миллиона 470 тысяч рублей. Все собранные средства перечислены в фонд для помощи детям-бабочкам.

Ежегодный конгресс DEBRA International 2014 в Париже



Ежегодный конгресс DEBRA - главное мероприятие для всех стран-участниц этой крупной международной ассоциации. Более опытные участники передают свои знания тем организациям, которые только присоединились к DEBRA. И это опыт не только в лечении буллезного эпидермолиза, но также и во многих других областях – фандрайзинге, социальной адаптации больных, помощи семьям.

Директор медицинских программ фонда, врач-генетик, к.м.н. Юлия Юрьевна Коталевская:

«Такие мероприятия обычно ценны не только запланированными докладами и сообщениями, но и встречами и обсуждениями в перерывах и неформальным общением. Мне, как врачу, были интересны в первую очередь медицинские темы и доклады, хотя и организационные вопросы, и опыт других стран тоже оказался весьма полезным.

Затрагивались вопросы сотрудничества врачебного сообщества всех национальных групп DEBRA, совместной работы по разным направлениям и обмена опытом».

Дети-бабочки в Диснейленде



В этом году наш фонд начал совместный проект с Диснейлендом в Париже. Долгое время мы вели переговоры, обсуждали детали и до последнего не верили, что все это станет возможным. У нас была мечта - сделать такой подарок нашим детям-бабочкам, потому что Диснейленд - это мечта любого ребенка.

И вот в октябре первые 15 детей с мамами отправились на четыре дня в Париж. Это было настоящее счастье - с аттракционами, героями диснеевских мультфильмов, фейерверками. А в последний день была экскурсия по Парижу - дети посмотрели Нотр Дам, Лувр и, конечно же, Эйфелеву башню.

Мы планируем вывести в Диснейленд всех подопечных нашего фонда и сделать этот проект многолетним.

Премия Галена в категории Pro Vono Humanum



Благотворительный Фонд «Дети БЭЛА» был награжден премией Галена в категории Pro Vono Humanum.

Премия Pro Vono Humanum вручается выдающимся личностям, компаниям, научным учреждениям и неправительственным организациям, инновационная деятельность которых позволила облегчить доступ к биофармацевтическому лечению для уязвимых слоев населения и, тем самым, помогла улучшить условия жизни людей.

В 2014 году Жюри премии Галена решило отметить Ксению Раппопорт и наш фонд.

Награждение проходило в культурно-выставочном комплексе «Дом Пашкова», премию нашему фонду вручал Леонид Михайлович Рошаль. Вне официальной части вечера члены жюри тепло поздравляли наш фонд с наградой и отметили важность нашей работы. Признание работы фонда и ее важности для пациентов от профессионалов высочайшего уровня в области медицины придают сил и свидетельствуют о значимости и необходимости нашей работы.

Презентация первого в России издания медицинской книги о БЭ



1 ноября в здании РИА Новости в Москве прошла презентация первого в России издания медицинской книги о буллезном эпидермолизе.

Благодаря инициативе фонда книга Джо-Дэвида Файна и Гельмута Хинтнера «Буллезный эпидермолиз» была впервые переведена на русский язык и издана для распространения среди медицинских работников во всех регионах России. Книга является признанным пособием по данному заболеванию для врачей всего мира.

Это очень важный образовательный проект нашего фонда, потому что в России действительно до последнего времени не было полной информации по буллезному эпидермолизу для студентов и врачей.

Благодаря тому, что мы смогли собрать средства на перевод и издание этой первой книги, теперь она доступна всем желающим совершенно бесплатно в библиотеках и медицинских ВУЗах страны.

Новый логотип фонда



Фонд Б.Э.Л.А. дети-бабочки

Специально для нас новый логотип разработало креативное агентство Leo Burnett Moscow. Абсолютно бесплатно, с большим вниманием к нашему фонду. Мы очень благодарны всем, кто с нами работал, придумывал идеи, новый слоган и новый логотип.

Сочельник на Конюшенной



13 декабря в отеле «Кемпински Мойка 22» в Санкт-Петербурге во второй раз прошел «Сочельник на Конюшенной». Как и в прошлом году, благотворительный аукцион прошел в пользу нашего фонда с участие попечителя фонда Ксении Раппопорт. Общая сумма средств, собранных на «Сочельнике на Конюшенной», почти вдвое превысила прошлогоднюю — около двух миллионов рублей, которые были перечислены в пользу нашего фонда.

Еще одним очень важным результатом проведенного Сочельника стало возникновение новых контактов. По словам Ксении Раппопорт, уже на самом мероприятии удалось договориться о долгосрочной поддержке фонда с новыми партнерами, которые впервые узнали о детях-бабочках на благотворительном «Сочельнике».

Фонд на "Душевном Bazare"-2014



14 декабря прошла юбилейная новогодняя ярмарка «Душевный Bazar». Наш фонд, поддерживая добрую праздничную традицию, принял участие в этом событии уже в четвертый раз.

Общими усилиями наших сотрудников, волонтеров, друзей фонда и отзывчивым, неравнодушным москвичам нам удалось собрать 86434 рубля!

Фонд представил гостям ярмарки handmade-продукцию, сувениры и продукцию фонда, а также леденцы и домашнюю выпечку.

Наши художники помогли детям сделать своими руками чудесные новогодние открытки, придумали и воплотили на холсте историю о бабочках, а также сделали ёлочные шары в технике декупаж.

Впервые нам посчастливилось участвовать на фудкорте, где мы с радостью угощали посетителей вкусной выпечкой, сытными пирогами и натуральными домашними лимонадами.



Planeta.ru

Краудфандинг (от англ. crowdfunding) — это способ коллективного финансирования проектов, при котором деньги на создание нового продукта поступают от его конечных потребителей

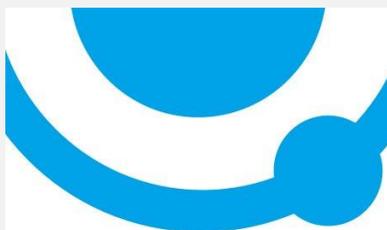
В январе фонд начал сотрудничество с одной из самых популярных российских краудфандинговых площадок – Planeta.ru.

За 2014 г. было успешно завершено 6 благотворительных проектов фонда: сбор на медикаменты для всех-подопечных, адресная помощь детям-бабочкам, сбор средств для бабочек-отказников.

Всего было собрано за год – 1022416 рублей.

В проектах приняли участие известные артисты и музыканты, театры и концертные площадки, поддержавшие инициативу фонда.

Все собранные благодаря благотворительным интернет-пожертвованиям средства были перечислены в фонд для детей-бабочек.



planeta.ru

Успешный проект



Поможем сохранить Никите руки

Сбор средств на лечение ребенка-бабочки Никиты Леонтьева. У мальчика тяжелые повреждения кожи на животе, спине и руках. Чтобы пальчики на руках не срослись,

СОБРАНО
66 433 ₽

ЦЕЛЬ
45 000 ₽

Успешный проект



Вторая кожа для «бабочки» Жени

Сбор средств на перевязочные материалы для девочки-бабочки Жени Глазатовой. У Жени дистрофический буллезный эпидермолиз.

СОБРАНО
109 684 ₽

ЦЕЛЬ
100 000 ₽

Успешный проект



Мальчик, которого нельзя обнять

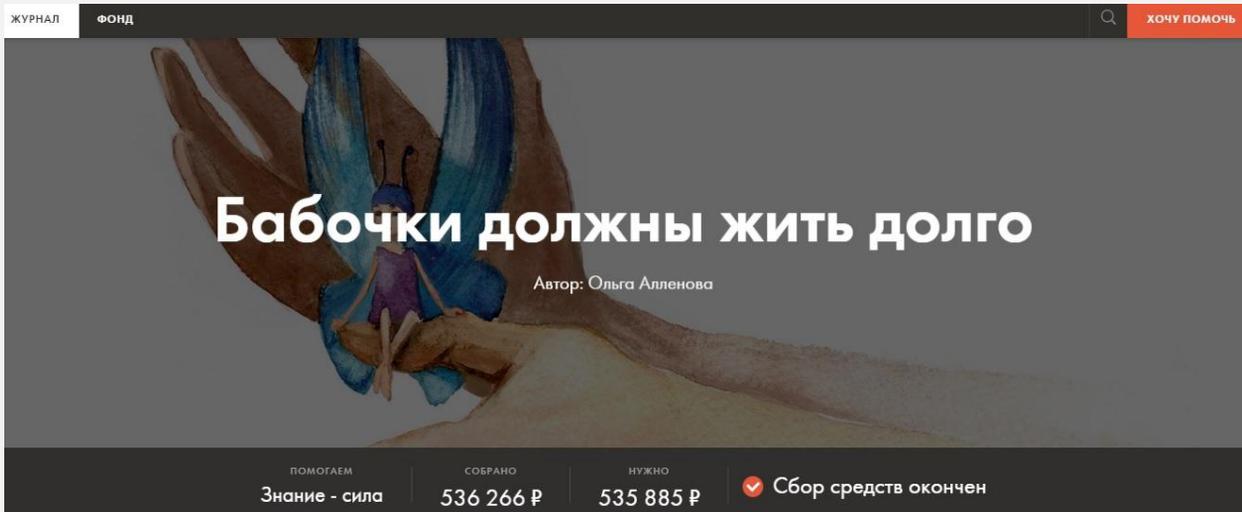
Исмаил — мальчик-бабочка. У него дистрофическая форма буллезного эпидермолиза — его кожа повреждается от любого прикосновения. Каждый месяц ребенку

СОБРАНО
138 970 ₽

ЦЕЛЬ
120 000 ₽

«Нужна помощь!»

Для издания двух книг о буллезном эпидермолизе («Буллезный эпидермолиз» и «Реабилитационная терапия при буллезном эпидермолизе» в рамках образовательного проекта фонда на краудфандинговой благотворительной площадке Нужнапомощь.ру был успешно реализован проект по сбору средств. Всего благодаря благотворительным интернет-пожертвованиям было собрано 536266 рублей.



ЖУРНАЛ ФОНД [ХОЧУ ПОМОЧЬ](#)

Бабочки должны жить долго

Автор: Ольга Алленова

ПОМОГАЕМ	СОБРАНО	НУЖНО	
Знание - сила	536 266 ₽	535 885 ₽	<input checked="" type="checkbox"/> Сбор средств окончен



Наиболее заметные публикации СМИ о деятельности фонда

«К сожалению, пока государственной поддержки наши дети не получают. Заболевание не вошло в список редких, и поэтому все медикаменты семьи должны приобретать сами. А поскольку все это очень дорого - дети часто остаются без самого необходимого. Наш фонд несколько раз в год отправляет всем посылки с этими лекарствами, бинтами, мазями... Кроме того, мы стараемся создать хоть какую-то медицинскую структуру, способную помочь людям с БЭ. Обучаем врачей, распространяем информацию об уходе за детьми. Надеемся, что нам удастся создать специализированный медицинский центр» - Ксения Раппопорт.



(РБК: «Весь мир», «Ксения Раппопорт и Лада Уварова - о судьбе российских детей-сирот»)

«Рядом с нами живут дети, которые не могут в полной мере ощутить всех радостей полноценной, здоровой жизни. Они страдают редким наследственным заболеванием – буллезный эпидермолиз, когда вследствие генетических нарушений на коже возникают болезненные пузыри, приводящие к образованию ран. И не известно, как долго родители больных детей оставались бы один на один с этим страшным заболеванием, если бы в 2011 году не был основан Фонд «Дети БЭЛА».



(«АН-online», «О бабочках на поле «Доброфеста»)

«В России проходит благотворительная акция для детей, страдающих редкими заболеваниями. Одно из них — буллезный эпидермолиз. Чаще таких детей называют «дети-бабочки». У них очень хрупкая кожа, которая травмируется от малейшего прикосновения. Лечить это генетическое заболевание пока не умеют, но при правильном уходе такие люди могут прожить долгую и полноценную жизнь.»

ВЕСТИ

(«Вести», «Помочь «детям-бабочкам»)



Наиболее заметные публикации СМИ о деятельности фонда

«Ксению Раппопорт по праву можно назвать иконой петербургской благотворительности. То и



фонтанка.ру

дело она устраивает различные благотворительные акции, показы, спектакли, помогает фондам. Например, два года назад все сборы от показа спектакля «Коварство и любовь» в МДТ были переданы в фонд «Дети БЭЛА».

(«Фонтанка.Ру», «Ксения Раппопорт расскажет о бабочках»)

«В Москве прошла презентация третьего издания диска "Сказки про бабочек". Сказки, написанные для детей-бабочек, как называют больных буллезным



ОТР
ОБЩЕСТВЕННОЕ
ТЕЛЕВИДЕНИЕ
РОССИИ

эпидермолизом, читали актеры Ксения Раппопорт, Лия Ахеджакова и другие. Часть сказок написали мамы больных ребят и сами дети, часть - профессиональные сценаристы. Акцию организовал благотворительный фонд «Дети БЭЛА». Все средства от продажи переизданных дисков будут направлены в помощь подопечным фонда.

(«Общественное телевидение России», «В Москве презентовали диск со сказками для детей-бабочек»)

«Спасительную книгу «Буллезный эпидермолиз» мы готовили два года, чтобы российские врачи могли



МИЛОСЕРДИЕ.RU
Православный портал о благотворительности
и социальной деятельности

обратиться к западным врачам – специалистам в этой области, и воспользоваться их опытом. Потому что пока верный диагноз не поставлен, ребенку причиняются травмы, которые потом невозможно бывает компенсировать. Врачи не всегда доверяют мнению сотрудников благотворительных фондов о том, как следует ухаживать за ребенком – зато они доверяют другим врачам, опыт которых доступен в этой книге, – сказала на презентации в МИА «Россия сегодня» попечитель благотворительного фонда «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки» Ксения Раппопорт».

«Православный портал о благотворительности и социальной деятельности», «Буллезный эпидермолиз»: легендарный справочник впервые издан на русском языке».

(«Милосердие.ру»)



Каждый желающий может финансово помочь ребенку-бабочке. И сделать это совсем просто – с помощью банковских переводов и через самые популярные платежные системы.



- ✦ «Сбербанк России»
- ✦ «Юникредит Банк»
- ✦ Платежная система PayPal
- ✦ Банковские карты VISA, MasterCard, Maestro
- ✦ QIWI Кошелек

Обращаем ваше внимание на то, что вы можете оставить добровольные денежные пожертвования на всех наших мероприятиях, с помощью ящиков для пожертвований.

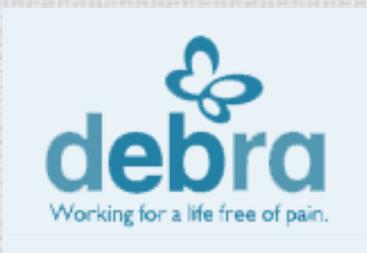
Также на каждом мероприятии Фонда вы сможете увидеть специальные боксы для сбора финансовых пожертвований.



СПАСИБО!



Мы благодарим друзей и партнеров фонда, которые поддерживают детей-бабочек и развитие наших проектов, направленных на улучшение жизни людей с буллезным эпидермолизом.



Запуск sms-номера

Мы делаем все возможное, чтобы помощь нашим подопечным можно было оказывать максимально доступными способами. В настоящее время, пожалуй, sms является наиболее простым способом перечисления добровольных пожертвований. Мы надеемся, что такая возможность оказания помощи детям-бабочкам появится уже в начале 2015 года.



Открытие отделения для детей с БЭ в московской клинике

В отличие от стран Европы и Запада, где уже много лет работают специализированные клиники для людей с буллезным эпидермолизом, в нашей стране нет ни одного отделения в медицинских учреждениях, где бы лечились, наблюдались или обследовались такие пациенты. Мы делаем все возможное, чтобы наши подопечные уже в начале 2015 года имели возможность получить квалифицированную медицинскую помощь и консультации ведущих специалистов в одной из московских клиник – мы шли к этому с момента образования фонда.

Поездка в Диснейленд следующей группы детей

В октябре 2014 года мы вывезли в Париж, в Диснейленд, первую группу наших детей-бабочек, чтобы подарить им настоящую сказку, мир чудес, а также познакомить российских ребят с детьми-бабочками из Франции и показать, что они не одни в мире. В будущем году мы надеемся отправиться в это чудесное путешествие со следующей группой наших подопечных.





Ф О Н Д
**ДЕТИ
БЭЛА**
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ
ЛЕЧЕНИЕ И АДАПТАЦИЯ

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ 2014



	Наименование	Сумма
АДМИНИСТРАТИВНЫЕ расходы	Административные расходы	3485156,14
ДЕТИ	1 Июня -День Защиты Детей	556 837,53
	Адресная Помощь	2 431 395,89
	Корзины	6 608 166,08
	Медикаменты Отказники	3 197 380,73
	Оплата труда, включая страховые взносы	2 317 001,52
	Патронаж - Медикаменты	772 890,92
	Полиграфия	143 904,54
	Почтовые расходы	150 125,00
	Тестовые Посылки	786 856,25



ИНЫЕ ЦЕЛЕВЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ

Наименование	Сумма
Видеосъемка	521 100,00
Дебра	161 612,10
Доброфест	3 000,00
Душевный базар	17 700,00
Килиманджаро	366 412,41
Командировки/Деловые поездки	224 435,74
Новый год	42 299,34
Оплата труда, включая страховые взносы	4 092 160,15
Полиграфия	265 840,78
Помощь иным организациям, занятым проблемам БЭ	1 203 399,07
Прочие расходы	258 797,90
Родительский комитет	95 144,70
Сайт-Фейсбук	328 097,02

Реклама, сборы за возврат билетов, конференции, членские взносы



МЕДИЦИНА

Поступило от
подопечных
126000,00

Поступило от
Мозаики
счастья
400000,00

Наименование	Сумма
ДНК/Пренатальная Диагностика	147 500,00
Книга по БЭ	532 291,13
Лечение и обследование детей (Заграница)	1 850 884,77
Лечение и обследование детей (Пожертвование)	1 634 729,45
Лечение и обследование детей (Россия)	215 078,10
Лечение и обследование детей (Стоматология)	88 837,00
НЦЗД	15 661,03
Оплата труда, включая страховые взносы	3 613 722,55
Патронаж - Командировочные расходы	442 007,65
Полиграфия	9 901,50
Стажировка врачей (Израиль)	9 400,00



	Наименование	Сумма
ОТКАЗНИКИ	Видеопаспорта	475 751,20
	Оплата труда, включая страховые взносы	1 677 532,41
	Патронаж - Командировочные расходы	141 122,59
	Полиграфия	400,02
	Почтовые расходы	49 382,45
	Прочие расходы	8 806,00
	Транспортная медицинская перевозка, одежда, подарки	
ПРОЧИЕ РАСХОДЫ	Командировки Штат	499 432,42
	Командировки ГПХ	163 489,08
	Услуги банков	162 610,08
	Услуги связи	140 990,30
	Хозяйственные расходы	328 960,03
		Консультант плюс, канцелярские товары, оргтехника, 1С, СБИС++, удаленный сервер

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ

Наименование	Сумма
Дисней Ленд	1 040 490,68
Март 2013	789 053,70
Март 2014	2 090 120,66
Подарки на НГ	152 685,26
Полиграфия	36 882,11
Праздник в регионе	32 761,00
Прочие расходы	26 455,41
Психологическая помощь	115 060,00
Адресно социальная помощь	282 272,54

Больничные клоуны.
(проведение фестиваля
"Рыжий" 12.04.2014г. в
Саду "Эрмитаж")



ИТОГО:

41 318 828,79





ЗАО Аудиторско-консалтинговая группа «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)

Юридический адрес: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15
Почтовый адрес: 127247, г. Москва, Дмитровское шоссе, д.100, стр.2, корп.4
Телефон, факс: (495) 933-21-31 (многоканальный)
info@bizexpertiza.ru
www.bizexpertiza.ru

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИРУЕМЫЙ ОБЪЕКТ

Наименование: Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз «Дети БЭЛА» (Благотворительный фонд «Дети БЭЛА»)
Специальный регистрационный номер: 11173960734
Место нахождения: 127247, г. Москва, Дмитровское шоссе, д.100, стр.2, корп.4

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

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИТОРЕ

Наименование: ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)

Генеральный директор: [Имя Фамила]
Место нахождения: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15
Наименование, наименование, организационно-правовая форма организации: «Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз «Дети БЭЛА» (Благотворительный фонд «Дети БЭЛА»)
Внесены в Единый государственный реестр организаций, осуществляющих деятельность в сфере аудиторской деятельности: 1105402974

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

ЗА 2014 ГОД

Мы провели аудит финансовой бухгалтерской отчетности Благотворительного фонда «Дети БЭЛА», состоящей из:

- бухгалтерской отчетности за 31 декабря 2014 года;
- отчетов о финансовых результатах за 2014 год;
- отчетов о движении денежных средств за 2014 год.

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

АДРЕСАТЫ

Учредителям Благотворительного фонда помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «Дети БЭЛА» и иным пользователям

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИРУЕМОМ ЛИЦЕ

Наименование: Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «Дети БЭЛА» (Благотворительный фонд «Дети БЭЛА»)

Государственный регистрационный номер: 1117799003794

Место нахождения: 123290, г. Москва, 1-й Магистральный туп., д. 11, корп. 10

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИТОРЕ

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

Государственный регистрационный номер: 1107746092101

Место нахождения: 129128, 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 Благотворительного фонда «Дети БЭЛА», состоящей из:

- бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2014 года;
- отчета о финансовых результатах за 2014 год;
- отчета о целевом использовании средств за 2014 год.

ОТВЕТСТВЕННОСТЬ АУДИРУЕМОГО ЛИЦА ЗА БУХГАЛТЕРСКУЮ ОТЧЕТНОСТЬ

Руководство Благотворительного фонда «Дети БЭЛА» несет ответственность за составление и достоверность указанной бухгалтерской отчетности в соответствии с российскими 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 Благотворительного фонда «Дети БЭЛА» по состоянию на 31 декабря 2014 года, результаты ее финансово-хозяйственной деятельности и движение денежных средств за 2014 год в соответствии с российскими правилами составления бухгалтерской отчетности.

Генеральный директор
ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»

16 марта 2015 г.



Д.В. Савилов

Бухгалтерский баланс на 31 декабря 2014 г.

		Коды		
		0710001		
Дата (число, месяц, год)		31	12	2014
Форма по ОКУД		90606367		
Организация <u>Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный элидермолиз, "Дети БЭЛА"</u>		по ОКПО		
Идентификационный номер налогоплательщика		ИНН 7718002430		
Вид экономической деятельности <u>Финансовое посредничество, не включенное в другие группировки</u>		по ОКВЭД 65.23		
Организационно-правовая форма / форма собственности <u>фонд / частная</u>		по ОКФС / ОКЕИ 88 / 16		
Единица измерения: в тыс. рублей		по ОКЕИ 384		
Местонахождение (адрес) 123290, Москва г, Магистральный 1-й туп, дом № 14, корпус 10				

Наименование показателя	Код	На 31 декабря 2014 г.	На 31 декабря 2013 г.	На 31 декабря 2012 г.
АКТИВ				
Нематериальные, финансовые и другие внеоборотные активы	1120	-	137	-
Денежные средства и денежные эквиваленты	1250	9 793	37 947	30 486
Другие оборотные активы	1210	16 944	5 750	1 574
БАЛАНС	1600	26 737	43 834	32 060
ПАССИВ				
Целевые средства	1350	26 029	43 775	31 964
Кредиторская задолженность	1520	708	59	96
БАЛАНС	1700	26 737	43 834	32 060

Руководитель _____



Куратова Елена
Александровна
(расшифровка подписи)

16 марта 2015 г.

Отчет о финансовых результатах
за Январь - Декабрь 2014 г.

Организация	Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, "Дети БЭЛА"	Форма по ОКУД	0710002		
Идентификационный номер налогоплательщика		Дата (число, месяц, год)	31	12	2014
Вид экономической деятельности	Финансовое посредничество, не включенное в другие группировки	по ОКПО	90606367		
Организационно-правовая форма / форма собственности	Фонд / частная	ИНН	7718002430		
Единица измерения:	в тыс. рублей	по ОКВЭД	65.23		
		по ОКФС / ОКФС	88	16	
		по ОКЕИ	384		

Наименование показателя	Код	За Январь - Декабрь 2014 г.	За Январь - Декабрь 2013 г.
Выручка	2110	3 368	6
Расходы по обычной деятельности	2220	(1 069)	(314)
Прочие доходы	2340	515	441
Прочие расходы	2350	(536)	(111)
Налоги на прибыль (доходы)	2410	(350)	(56)
Чистая прибыль (убыток)	2400	1 928	(34)

Руководитель  Куратова Елена Александровна
(подпись) (расшифровка подписи)

16 марта 2015 г.



Отчет о целевом использовании средств за Январь - Декабрь 2014 г.

		Коды		
		0710006		
Дата (число, месяц, год)		31	12	2014
Организация	Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, "Дети БЭЛА"	по ОКПО 90606367		
Идентификационный номер налогоплательщика		ИНН 7718002430		
Вид экономической деятельности	Финансовое посредничество, не включенное в другие группировки	по ОКВЭД 65.23		
Организационно-правовая форма / форма собственности	фонд / частная	по ОКОПФ / ОКФС 88	16	
Единица измерения:	в тыс. рублей	по ОКЕИ 384		

Наименование показателя	Код	За Январь - Декабрь 2014 г.	За Январь - Декабрь 2013 г.
Остаток средств на начало отчетного года	6100	43 822	31 786
Поступило средств			
Взносы и иные целевые поступления		25 155	48 824
Прибыль от предпринимательской и иной приносящей доход деятельности	6240	-	177
Прочие поступления	6250	64	231
Использовано средств			
На целевые мероприятия	6310	(40 009)	(33 058)
На содержание организации	6320	(4 443)	(3 575)
На приобретение основных средств и иного имущества	6330	-	(169)
Прочее	6350	(455)	(393)
Остаток средств на конец отчетного года	6400	24 134	43 822

Руководитель



Куратова Елена
Александровна
(расшифровка подписи)

16 марта 2015 г.



Фонд
**ДЕТИ
ЗЕМЛИ**
КУЗНЕЦКИЙ ЭНДЕРМОЛОГИЧЕСКИЙ
ЦЕНТР ЛЕЧЕНИЯ И АДАПТАЦИИ

2014 год