



# ПОЛУГОДОВОЙ ОТЧЕТ

## январь – июнь 2017 г.



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

“

Наши дорогие друзья фонда!  
Мы с радостью представляем вам  
отчёт о нашей работе за полгода.  
В нём вы увидите, что мы смогли  
сделать и что планируем. Благодаря  
вашему участию за эти полгода на  
лечение и перевязочные средства для  
детей-бабочек было собрано  
**24 697 638 рублей!**

Спасибо за ваше неравнодушие!  
Спасибо, что вы с нами!  
Спасибо, что доверяете нам!

”



Ксения Раппопорт,  
попечитель фонда,  
народная артистка России



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

## «ПОМОГИ, НЕ КАСАЯСЬ»



ПОМОГИ, НЕ КАСАЙСЯ

Мы – дети-бабочки. Каждое касание для нас мучительное. Но все же вы можете нам помочь и не касаясь. Просто поднесите бесконтактную карту и пожертвуйте 100р.



1 февраля мы запустили уникальный благотворительный проект "Помоги, не касаясь". Специально для проекта были созданы умные постеры со встроенной технологией бесконтактной оплаты. Сделать пожертвование в помощь детям-бабочкам очень просто: нужно поднести к постеру банковскую карту и 100 рублей будет перечислено на счёт фонда. Постеры установлены в торговых центрах, кинотеатрах и ресторанах Москвы и Санкт-Петербурга.

## НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

## УНИКАЛЬНАЯ ОПЕРАЦИЯ



16 мая во Всероссийском центре экстренной и радиационной медицины им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге врачи ожогового отделения совместно с ведущими мировыми специалистами из Хорватии провели первую в России операцию по разделению пальцев пациентке-бабочке. Операция не только помогла 24-летней Юле, но и стала обучающим семинаром для российских врачей. Приглашённые фондом специалисты из Хорватии обладают многолетним опытом и уникальной технологией по оперативному лечению больных буллёзным эпидермолизом.

## ОБРЕЛИ СЕМЬЮ



Для двух наших отказных подопечных мы нашли приёмных родителей. Матвей прожил в доме ребёнка 4 месяца, Николоз ждал маму 6 лет. Сейчас мальчики дома, с любящими и заботливыми родителями. А мы им помогаем и поддерживаем. Программа помощи отказным детям-бабочкам в нашем фонде действует с 2013 года. За это время мы смогли устроить в приёмные семьи 6 подопечных детей.



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

## НАШИ ПРОГРАММЫ

### МЕДИКАМЕНТЫ

В рамках реализации проектов «Адресная помощь», «Патронаж», «Госпитализация» в Национальном научно-практическом центре здоровья детей и для формирования ознакомительных посылок новым подопечным фонд в течение полугода закупил медикаменты на общую сумму **14 330 980 рублей**.



### ОТКАЗНИКИ



Фонд постоянно ведет поиск детей-сирот с диагнозом буллезный эпидермолиз, полностью обеспечивает их перевязочными средствами, средствами ухода и всем необходимым. Ведет поиск семей в сотрудничестве с органами опеки и детскими домами.

В 2017г. уже двое малышей обрели свои семьи. Сейчас на попечении фонда находится **4** ребенка.

Расходы на программу помощи отказникам составили **1 620 284 рубля**.



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

## ОРГАНИЗАЦИЯ ПАТРОНАЖА



- ✓ 113 патронажных посещений;
  - ✓ 527 телефонных консультаций;
  - ✓ 109 Skype-консультаций и консультаций по электронной почте.
- Всего **749** консультаций

## ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ



48 подопечных детей прошли лечение в рамках проекта «Госпитализация» в период с января по июнь включительно в ННПЦЗД в Москве.

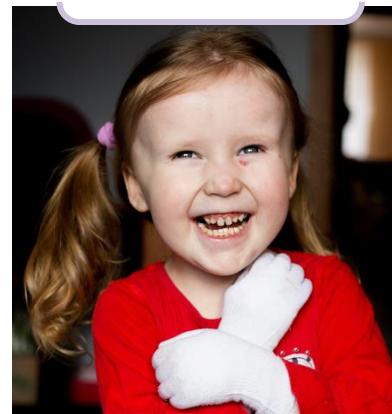
## МЕДИЦИНА

## ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Наши подопечные более 250 раз воспользовались помощью наших партнеров, квалифицированных психологов из службы «МЕДЭП-Регионы» во время госпитализации и по Skype.

## СТОМАТОЛОГИЯ



48 детей прошли стоматологическое лечение в Национальном научно-практическом центре здоровья детей, Центральном НИИ стоматологии г. Москвы и в региональных стоматологических клиниках.

Общие расходы по проекту «Медицина» составили **5 138 198 рублей**



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

## ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ВРАЧЕЙ

### Главная цель фонда

– создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом.



Фонд  
**Перспектива**

Поддержка гражданской активности  
в малых городах и сельских территориях

В 2016 г. мы выиграли конкурс, проводимый Фондом «Перспектива», и получили президентский грант в размере 4 000 000 рублей на реализацию образовательной программы для врачей в регионах России.

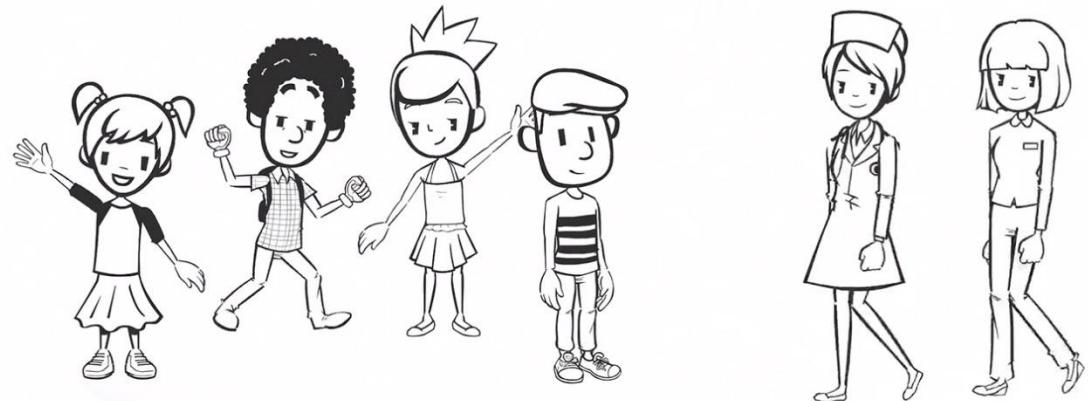
В рамках программы за период январь - июнь были организованы и проведены:

- ✓ 11 информационно-образовательных семинаров для врачей и среднего медперсонала в регионах. Приняло участие **564 медицинских работника**.
- ✓ 5 обучающих видеосеминаров прослушало **2 499 человек**.

Медицинские специалисты получили полезную информацию и узкопрофильные знания о новых подходах в диагностике и лечении БЭ с использованием справочных материалов, информационных буклетов. Врачи на практике смогли оценить использование современных перевязочных средств по уходу за больными БЭ. Реализация данной программы продолжается.

В сентябре на базе симуляционно-тренингового центра «Национального научно-практического центра здоровья детей» в Москве состоится медицинская конференция с посещением отделения дерматологии, где проходят лечение наши подопечные дети.

# СПАСИБО!



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«ДЕТИ-БАБОЧКИ»



Фонд  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

[www.deti-bela.ru](http://www.deti-bela.ru)  
[info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)  
(495) 504-58-94