



ОТЧЕТ  
О РАБОТЕ ЗА 2018 ГОД



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ





*Сейчас благодаря нашей работе, благодаря тому, что врачи больше знают о заболевании, мы быстрее реагируем, к нам обращаются врачи и мамы, качество и длительность жизни «бабочек» имеет тенденцию к улучшению и увеличению. Те, кто не доживал до подросткового возраста, теперь перешагивает рубеж совершеннолетия и живёт дальше. Но эта невероятная радость одновременно тяжелое для нас время. У нас ушли годы на то, чтобы внедриться и понять, как организовать помощь в детской медицине. Но мы столкнулись с проблемой. Ребёнок, например, в фонде с 10 лет, он вырос, ему исполнилось 18, и что? У него прошёл буллёзный эпидермолиз? Нет. Ему стало легче? Нет. И нам нужна ваша поддержка, друзья, чтобы помощь и этим ребятам была возможной».*

Ксения Раппопорт народная артистка России,  
попечитель фонда

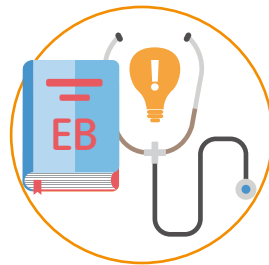
# НАШИ ПРОГРАММЫ



Патронаж  
и медицинское  
сопровождение



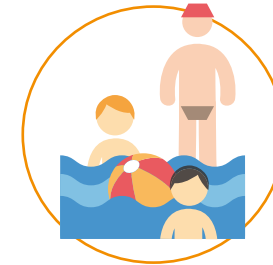
Госпитализация  
и лечение



Обучение врачей



Адресная  
помощь



Реабилитация



Стоматологическая  
помощь



Психологическая  
помощь



Бабочки 18+



Юридическая  
помощь



Выездная  
реабилитационная  
программа. День  
рождения Фонда

# ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ



304

выезда к подопечным

1417

он-лайн консультаций



Сотрудники медицинской команды фонда, ведущие специалисты по БЭ в России, с определённой периодичностью навещают подопечных дома, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым подопечным и новорожденным «бабочкам» выезд осуществляется вне очереди. Патронажная медсестра обучает родителей, как правильно ухаживать за ребёнком и как жить с этим диагнозом. В остальных случаях наши врачи проводят круглосуточные он-лайн консультации по вопросам БЭ.

# ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ



# 133

ребенка получили  
лечение  
в НМИЦ Здоровья детей



Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном подходе лечения. Такое лечение дети-бабочки получают в Москве в НМИЦ Здоровья детей, в единственном в России медицинском отделении для детей с БЭ, открытом в 2015 г. по инициативе нашего фонда.

Помимо терапевтического лечения наши подопечные получают оперативное лечение.

В НМИЦ Здоровья детей детям-бабочкам проводят операции по нескольким направлениям:

- разделение пальцев на руках
- установка гастростомы
- дилатация пищевода
- операция по удалению грыжи
- операции на трахейных путях

С 2018 года в НМИЦ Здоровья детей работает игровая комната, где подопечные могут провести свободное время и посетить занятия по арт-терапии со специалистом.

# ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ



3700

врачей прошли обучение

25

городов России  
участвовали  
в проекте

362

студента прослушали курс лекций

37

очных семинаров и видеосеминаров  
провели эксперты фонда

6



Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом. Медкоманда и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребёнку-бабочке, какие медикаменты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием, чтобы дети чувствовали себя хорошо.

# АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ. ПЕРЕВЯЗОЧНЫЕ СРЕДСТВА



## 304

ребенка получили  
адресную помощь  
и медикаменты

Больные БЭ в России в настоящее время не получают помощь в виде перевязочных средств от государства. Поэтому финансовое бремя по уходу за ребёнком полностью ложится на родителей, многие из которых не могут работать. Мы помогаем нашим подопечным, ищем спонсорскую поддержку среди компаний и частных лиц. Фонд закупает для детей медикаменты, формирует для каждого ребёнка перечень требуемых препаратов и перевязочных средств, который определяется индивидуально в каждом случае и осуществляет адресную доставку.



# СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



96

детей получили  
квалифицированную  
стоматологическую  
помощь



В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ Здоровья детей и Центрального научно-исследовательского института стоматологии и челюстно-лицевой хирургии в Москве. Также фонд оказывает финансовую поддержку подопечным на лечение в региональных стоматологических клиниках.

252

консультации  
было проведено для

78

детей

Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение, вернуть уверенность в своих силах, наладить взаимоотношения друг с другом и окружающими людьми.



# РЕАБИЛИТАЦИОННАЯ ТЕРАПИЯ



# 10

детей получили лечение в ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ санаторий «Авангард» в г. Сочи



## Санаторнокурортное лечение

Это уникальная программа, разработанная нашим врачом для поддержания общего состояния здоровья детей-бабочек. Программа учитывает особенности кожи и здоровья каждого ребёнка. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально.



## Эрготерапия

В 2018 году в фонде появился уникальный специалист – эрготерапевт, логопед – который консультирует наших «бабочек», готовит для каждого индивидуальные комплексы упражнений, делает специальные ортезы, защищающие от срастания пальцев на руках и ногах.

# 35

детей прошли лечение в ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ санаторий «Поляны» в Московской обл.

# «БАБОЧКИ 18+»



## 9

взрослых подопечных  
фонда прошли  
обследование  
и лечение

В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому пациенты с БЭ нуждаются в мультидисциплинарном подходе лечения: в активном динамическом наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у других специалистов, таких как хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи.



# ВЫЕЗДНАЯ РЕАБИЛИТАЦИОННАЯ ПРОГРАММА. ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ФОНДА



# 130

детей-бабочек со всей России побывали на Празднике в Москве



Этот Праздник наши ребята и их родители всегда очень ждут. Для них это возможность быть собой: говорить о том, что болит, плакать и смеяться, обниматься так, чтобы не было больно, делиться своими страхами, радоваться победам. Целых три дня они вместе: 130 детей-бабочек из разных уголков России. В рамках этой программы детей осматривают медицинские специалисты Фонда, для них проводят мастер-классы и игротерапию. Для родителей организуют медицинские и юридические семинары по актуальным вопросам: от течения заболевания до получения инвалидности.



# МЕЧТЫ НАШИХ ДЕТЕЙ



31

мечта  
исполнена

Посещение Музея авиации  
Монино, Океанариума,  
Московского цирка Юрия  
Никулина, Встреча с блогером  
Амираном и актрисой Валентиной  
Рубцовой



# ЗНАЧИМЫЕ СОБЫТИЯ



## Public talk «Генетическое равноправие»

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



## Александр Цыпкин – новый попечитель фонда

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



## «Женщины ради женщин». Совместная акция фонда и Etam

В магазинах Etam в июне прошла благотворительная акция #женщинырадиженщин. С каждой покупки моделей из самой популярной коллекции Etam Icône 100 рублей были перечислены в наш фонд. Акцию поддержали прекрасные Ксения Раппопорт, Аглая Тарасова, Катерина Шпица, Светлана Устинова и Юлия Хлынина.

# ЗНАЧИМЫЕ СОБЫТИЯ



## Медкоманда фонда выступила на конференции DEBRA International

Наша команда врачей побывала на конференции международной ассоциации DEBRA International в Швейцарии. Это событие проходит каждый год в разных странах - странах-участницах ассоциации. DEBRA занимается проблемой БЭ и объединяет более 50 стран мира. Мы же являемся DEBRA Russia.

На конференции мы рассказали про нашу программу реабилитации, послушали специалистов со всего мира, встретились со старыми знакомыми коллегами и завели новые контакты.



## 15 декабря прошёл ежегодный благотворительный рождественский Сочельник

Спектакль «Рождественские Песенки» специально для нашего Сочельника поставил главный режиссер Большого Театра Кукол Руслан Кудашов, а главную роль исполнила Ксения Раппопорт. Все собранные от продажи билетов средства переданы в наш фонд.



## Онлайн-распродажа «Звезда Добра» на TheOutlet

Российские звезды предоставили для акции вещи и приняли участие в специальном проекте фотографа Николая Зверкова. Покупатели могли приобрести наряды звезд из личного гардероба и другие вещи известных брендов и помочь детям-бабочкам.

# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ЗА 2018 ГОД



Направление БЭК офис	12 854 238,70	Направление Медицина	29 571 129,61
Зарботная плата	12 346 829,20	Анализы подопечным	702 520,00
Интернет	83 544,00	Аренда оборудования для проведения целевых мероприятий	83 000,00
Коммунальные услуги	183 404,11	Аренда помещения для проведения целевых мероприятий	59 660,00
Обеспечение жизнедеятельности офиса	42 253,66	Билеты	5 242 953,03
Охранные услуги	164 770,84	Благоустройство отделения для детей с БЭ в НЦЗД	419 997,12
Услуги связи	33 436,89	Видеоконференция	858 000,00
Направление Дети	61 237 412,98	Гостиничные услуги	747 431,20
Билеты	1 757 736,20	Денежное пожертвование	677 674,60
Гостиничные услуги	4 134 235,68	Зарботная плата	6 420 900,00
Денежное пожертвование	1 852 495,53	Канцтовары	21 752,60
Зарботная плата	2 992 063,38	Кейтеринг	471 452,10
Канцтовары	20 000,00	Медицинские материалы	181 941,75
Кейтеринг	48 676,00	Обучение врачей (оплата)	419 565,00
Медикаменты	47 278 918,54	Оплата за лечение (Россия)	5 191 087,47
Медицинские материалы	51 000,00	Оплата за стоматологические услуги (Россия)	1 074 370,00
Медицинское оборудование	63 700,00	Оплата санаторно-курортного лечения (Россия)	4 651 150,00
Организация развлекательной программы для подопечных на 7-летие Фонда	744 320,00	Организация развлекательной программы на мероприятиях	150 000,00
Погребение пожертвование	50 000,00	Полиграфия	1 534 326,97
Подарки подопечным	186 522,00	Суточные	14 953,37
Полиграфия	71 913,00	Топливный сбор (Мили Милосердия)	50 290,00
Транспортные расходы	193 107,06	Транспортные расходы	394 304,40
Услуги агента по организации мероприятий	150 000,00	Услуги агента по организации мероприятий	150 000,00
Услуги доставки	646 125,59	Фото и видео съемка	40 000,00
Фото и видео съемка	996 600,00	Халаты медицинские	13 800,00

# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ЗА 2018 ГОД



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Направление Общее	11 696 811,92	Сайт	180 208,10
Аудиторские услуги	88 000,00	Суточные	102 900,00
Билеты	784 280,65	Транспортные расходы	73 307,90
Визы/Страховые полисы	12 800,00	Услуги доставки	86 451,00
Госпошлина	4 000,00	Услуги нотариуса	5 020,00
Гостиничные услуги	413 058,64	Услуги по проведению специальной оценки условий труда	28 500,00
ДМС страхование	85 487,48	Услуги регистрации учредительных изменений	32 500,00
Информационные услуги	1 597 744,98	Услуги связи	56 925,70
Канцтовары	117 461,25	Членские взносы	263 672,50
Комиссия банка	368 748,26	Юридические услуги	250 000,00
Комиссия платежных систем	483 006,37	Направление Связи с общественностью	4 875 832,28
Конференции/Семинары (оплата)	102 055,56	Билеты	182 146,30
Налоги с ФОТ	4 382 304,90	Гостиничные услуги	56 882,00
Обучение (прочее)	119 115,00	Зарботная плата	4 582 513,98
Оргтехника/Катриджи	658 350,00	Полиграфия	30 090,00
Пожертвования НКО, занятым проблемами БЭ	660 000,00	Суточные	4 200,00
Полиграфия	37 152,00	Услуги по организации мероприятия "Генетическое равноправие" (Благосфера)	20 000,00
Почтовые расходы	19 017,44	Итого	120 235 425,49
Представительские расходы	14 190,79		
Программное обеспечение	593 600,00		
Ремонт помещения (оплата материалов и оборудования с установкой)	76 953,40		



# ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ ЖИТЬ ПЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ





WWW.DETI-BELA.RU  
INFO@DETI-BELA.RU  
+7 (495) 410-48-88



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

