



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ОТЧЕТ

ЗА 2018 ГОД

Миссия фонда	3
От первого лица	4
Структура управления фонда	6
Сотрудники фонда	8
Программы фонда	10
Обучение врачей	12
Госпитализация и лечение.....	14
Реабилитация и летний лагерь	16
Адресная помощь	18
Патронаж и медицинское сопровождение	20
Помощь новорожденным бабочкам	22
Генетическое обследование	24
Помощь «бабочкам» в детских домах.....	26
«Бабочки» 18+	28
Стоматологическая помощь	30
Психологическая помощь	32
Юридическая помощь	34
Выездная реабилитационная программа. День рождения фонда	36
Проект «Исполнение мечты»	38
Значимые события фонда	40
Важные акции	50
Наши награды	58
Финансовый отчет.....	62
Наши планы	64
Управленческий отчет.....	66
Наши партнеры	71

МИССИЯ ФОНДА

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием — буллёзным эпидермолизом (БЭ). По мировой статистике, БЭ встречается у одного ребенка на 50-100 тысяч родившихся. Причиной болезни является поломка в гене — при любой механической травме, а иногда и без неё на коже ребёнка возникают пузыри, и кожа отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать специальными перевязочными материалами и предохранять от повторного повреждения.

Людей, больных буллёзным эпидермолизом, называют «бабочками», метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки.

Буллёзный эпидермолиз на сегодняшний день неизлечим. Но вовремя поставленный диагноз и правильный уход с применением специальных перевязочных средств позволяют избавить ребёнка от страданий и обеспечить ему нормальную жизнь.

Дети-бабочки 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!



“Для нас 2018 год был годом больших событий и новых высот. Благодаря поддержке тысяч людей мы собрали 148 006 000 рублей и реализовали множество проектов, которые позволяют продлевать жизнь наших «бабочек» и делать ее лучше.

Наш фонд оказывает всестороннюю помощь больным буллезным эпидермолизом и реализует 10 программ для наших подопечных: обследование и лечение, патронаж, адресная помощь, психологическая поддержка и др.

Год за годом, разрабатывая очередной отчет и оглядываясь назад, мы удивляемся объему проделанной работы. Когда кажется, что лучше уже нельзя, что тяжелее уже не будет, наша команда доказывает всем, что нет никаких пределов. И тогда мы понимаем, что это наш путь. Еще сложнее задачи, еще больше проектов, еще круче результат.

Алена Куратова
Председатель Фонда
«Дети-бабочки»

СТРУКТУРА УПРАВЛЕНИЯ

РУКОВОДИТЕЛИ



Алена Куратова
Председатель Фонда



Анастасия Лагутина
Управляющий директор



Наталья Скребцова
Руководитель направления
по работе с гос. программами

ПОПЕЧИТЕЛИ



Ксения Раппопорт
Актриса, Народная
артистка России



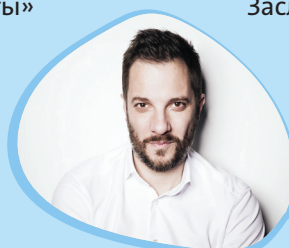
Саша Даль
Певица, руководитель
группы «Фрукты»



Данила Козловский
Актер театра и кино,
Заслуженный артист России



Наталья Плеханова
Директор агентства
Principe PR Media



Александр Цыпкин
Автор бестселлеров и литературно-театрального
проекта «Беспринципные чтения»

ДРУЗЬЯ



Вера Брежнева



Алсу



Екатерина Волкова



Анна Хилькевич



Аглая Тарасова



Александр Гудков



Дмитрий Хрусталёв



Милош Бикович

СОТРУДНИКИ ОФИСА



Сивко Наталья
Заместитель председателя



Сабитова Анастасия
Руководитель направления
«Медицина»



Пирожник Юлия
Руководитель направления
«Дети»



Новальская Анастасия
Руководитель направления
фандрайзинга



Волгунова Татьяна
Руководитель направления
«Проекты»



Гнесина Дина
Координатор направления
«Медицина»



Склеямина Анастасия
Координатор направления
«Дети»



Бузинова Татьяна
Специалист
по сопровождению семей



Филиппова Анжелика
Специалист
по документообороту



Збарская Анастасия
Координатор фонда



Дмитриева Мария
Главный бухгалтер



Дмитриева Юлия
Бухгалтер



Юрьева Елена
Бухгалтер



Айвазова Лизавета
SMM-менеджер

ЭКСПЕРТЫ



Мурашкин Николай
Заведующий отделением
дерматологии,
НМИЦ Здоровья Детей,
д.м.н.



Коталевская Юлия
Эксперт фонда
по клинической генетике,
зав. консультативным отд.
Медико-генетического
центра, врач-генетик ГБУЗ
МО МОНИКИ им. М.Ф.
Владимирского, к.м.н.



Лохматов Максим
Заведующий отделением
эндоскопических и
морфологических исслед.,
НМИЦ Здоровья Детей,
д.м.н.



Короленкова Мария
Заведующая отделением
госпитальной детской
терапевтической стоматологии,
ЦНИИС и ЧЛХ, к.м.н.



Макарова Светлана
Заведующая отделением
профилактической
педиатрии, НМИЦ Здоровья
Детей, д.м.н.



Плешков Александр
Хирург отделения
ожогового и пластической
хирургии ФГБУ ВЦЭРМ
им. А.М.Никифорова МЧС
России



Зиновьев Григорий
Хирург, онколог, заведующий
хирургическим отделением
опухолей костей, мягких тканей
и кожи НМИЦ Онкологии им.
Н.Н. Петрова, к.м.н.



Побережная Анна
Детский стоматолог,
ЦНИИС и ЧЛХ



Юнусов Муслим
Анестезиолог-реаниматолог,
заведующий отделением
анестезиологии и
реанимации ОАиР, ГБУ
«РДКБ им. Е.П. Глинки»

ВРАЧИ



Гехт Маргарита
Врач-дерматовенеролог,
Детская городская клиническая
больница № 5 им. Н. Ф.
Филатова



Марычева Наталия
Врач-дерматовенеролог,
ГБУЗ «Московский Центр
Дерматовенерологии и
Косметологии»



Голяева Мария
Детский аналитический
психолог, ГБУЗ «ГКБ им. Д.Д.
Плетнёва ДЗМ»



Делишевская Лидия
Патронажная медсестра,
НМИЦ Здоровья Детей



Туркин Алексей
Врач-педиатр,
Фонд «Дети-бабочки»



Дубровина Яна
Эрготерапевт, логопед,
медицинский колледж им.
В.М.Бехтерева



Троицкая Ксения
Психолог,
ФНКЦ РР

ПРОГРАММЫ ФОНДА



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ПРОГРАММЫ ФОНДА

Главная задача фонда — создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом. В рамках программы все российские врачи фонда проходят обучение в лучших медицинских клиниках мира, специализирующихся на лечении больных буллёзным эпидермолизом.

Помимо этого фонд работает над распространением знаний о лечении БЭ. Медицинская команда 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.

3 700

врачей прошли обучение



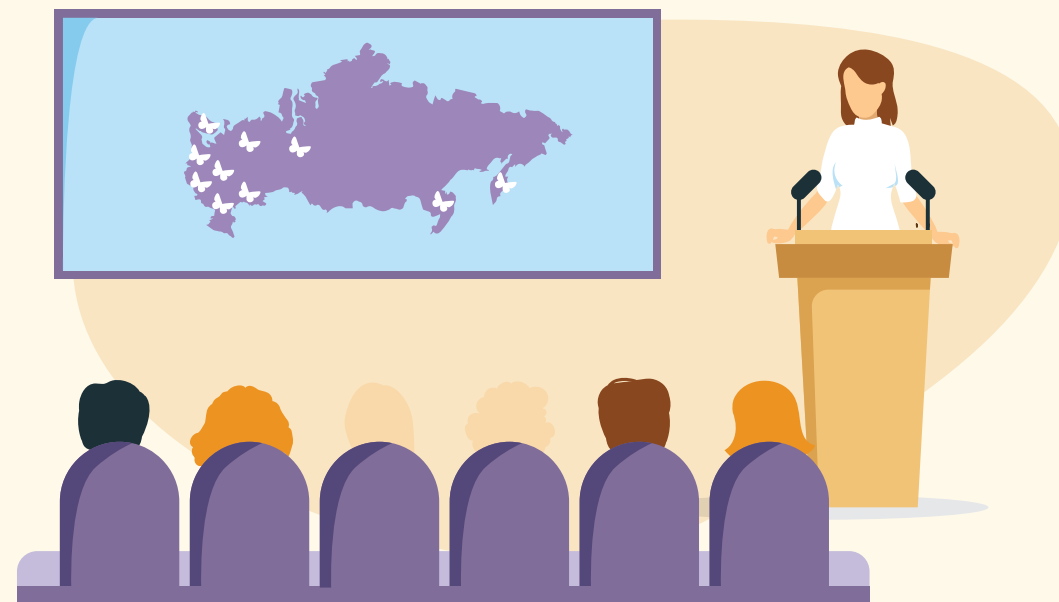
Обучение врачей в Sant Joan de Deu

Команда врачей фонда прошла обучение в госпитале Sant Joan de Deu. В том самом, где наблюдаются «бабочки» Испании с рождения и до 18 лет. Для наших врачей это не первая поездка к испанским коллегам. Врачи подробно обсудили питание людей-бабочек на разных этапах жизни, а также реабилитацию и эрготерапию, которая сейчас активно развивается в мире.

ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

25

городов России
участвовали
в проекте



362

студента прослушали
курс лекций

37

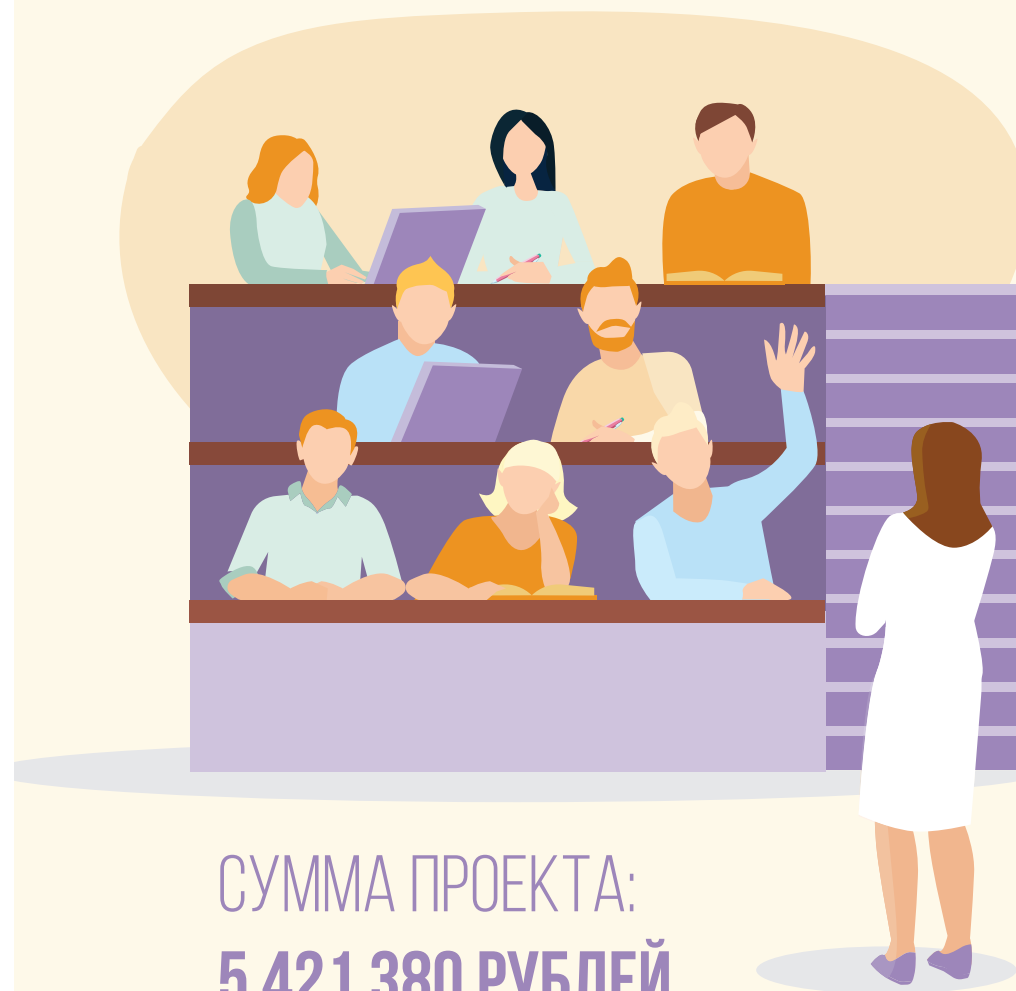
очных
семинаров

6

видео-семинаров
провели эксперты
фонда

СУММА ПРОЕКТА:
5 421 380 РУБЛЕЙ

Проект был реализован на средства
Фонда президентских грантов.



Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном лечении. По инициативе фонда в 2015 году было открыто первое и единственное медицинское отделение для детей-бабочек в НМИЦ Здоровья Детей — здесь подопечные фонда проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение.

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

133

ребенка прошли лечение в НМИЦ Здоровья Детей

СУММА ПРОЕКТА:

12 681 140

РУБЛЕЙ



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.

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ

МЫ СДЕЛАЛИ

В нашем отделении сделали первую операцию по разделению пальцев.

Нашему подопечному Мише 12 лет и у него тяжёлая форма БЭ. В Москве, в НМИЦ Здоровья Детей, Мише разделяли пальчики на руке. Сложнейшую операцию провели российские хирурги: заведующим нейроортопедии НЦЗД Константин Жердев и врач фонда, хирург питерского центра МЧС Александр Плешков.

Наши врачи сделали сложную операцию и спасли девочку-бабочку.

Хирурги НМИЦ Здоровья Детей спасли жизнь нашей подопечной девочки с необыкновенным именем Мамлакат. Врачи сделали сложную операцию — поставили гастростому. Катастрофическая нехватка витаминов и белка приводит к тому, что раны не заживают, а вместе с ними появляются новые. Гастростома нужна именно для того, чтобы девочка набрала вес, чтобы от витаминов порозовели щёки и зажили опасные раны.



В рамках проекта реабилитации мы организуем для «бабочек» санаторно-курортное лечение на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ в городах Юрмала (санаторий «Янтарный берег»), Москва (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард»). Однако для наших подопечных очень важна и социально-психологическая адаптация. Поэтому мы запустили совместный проект с лагерем «Детская Республика Поленово», где наши подопечные социализируются и находят новых друзей.

РЕАБИЛИТАЦИЯ И ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ

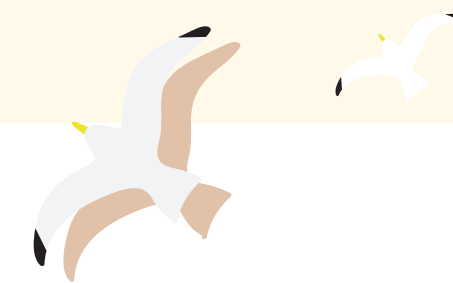
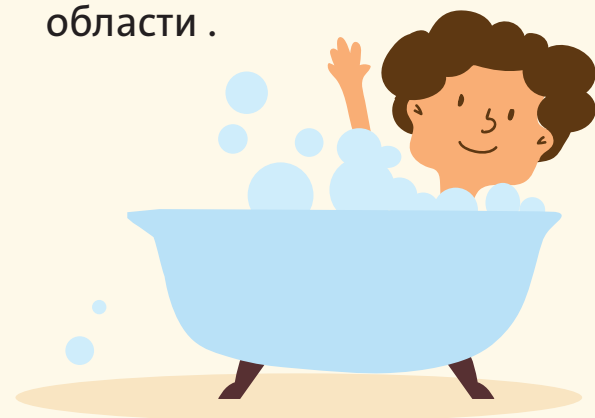
СУММА ПРОЕКТА: 5 535 977 РУБЛЕЙ

10

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

35

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



Санаторно-курортное лечение

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



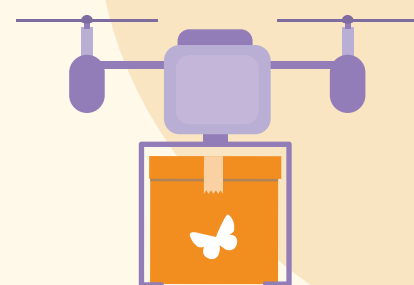
Эрготерапия

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.

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 с регулярной периодичностью помогает подопечным в приобретении медикаментов, обеспечивает доставку препаратов и перевязочных средств на дом. Закупка лекарств происходит по заключению врачей и медсестры фонда: каждому ребёнку-бабочке подходят определённые виды перевязочных средств и кремов.

304

ребенка получили адресную помощь и медикаменты



СУММА ПРОЕКТА:
42 931 795 РУБЛЕЙ

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ



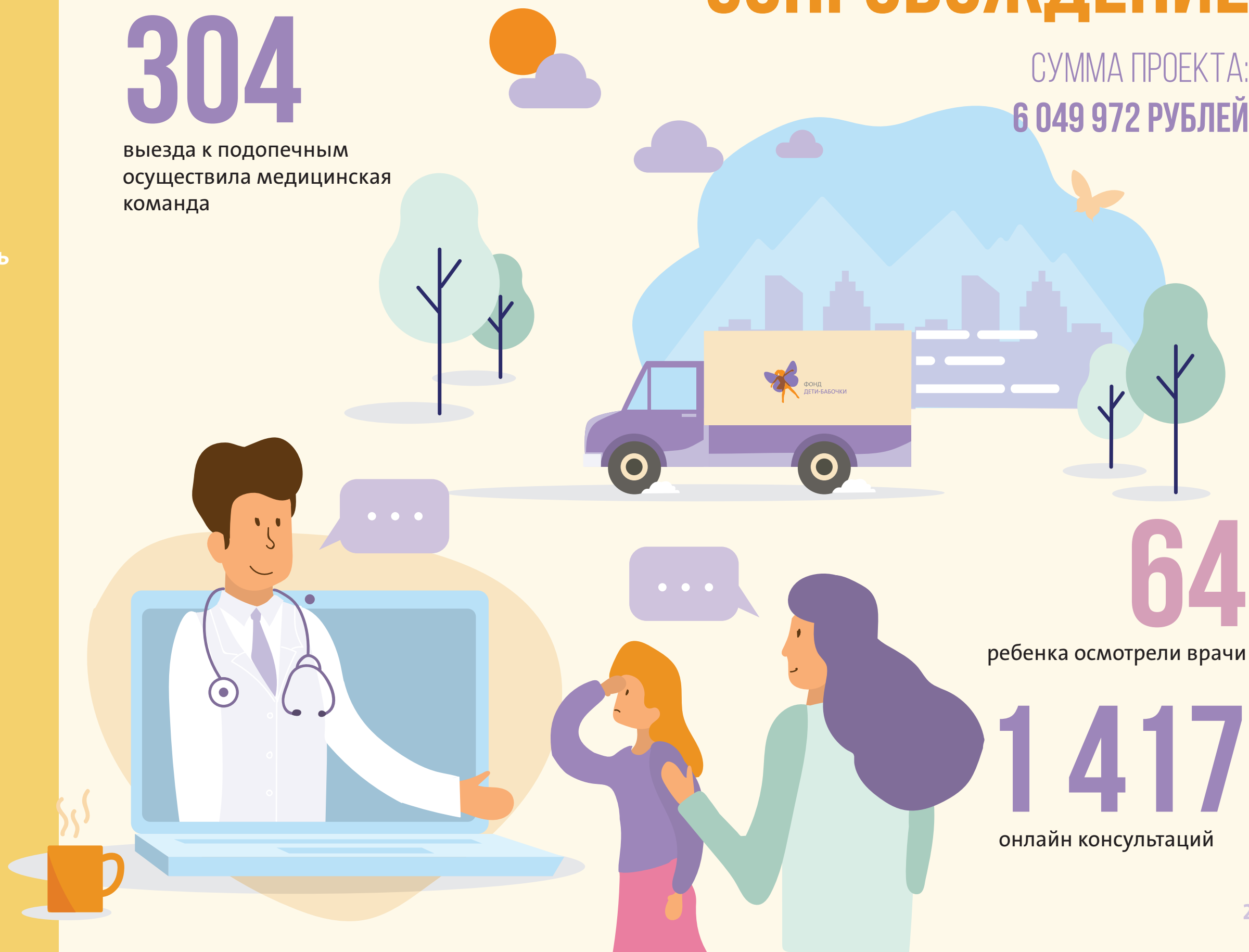
Сотрудники медицинской команды фонда, ведущие специалисты по БЭ в России, с определённой периодичностью навещают подопечных дома, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым подопечным и новорожденным «бабочкам» выезд осуществляется вне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

304

выезда к подопечным
осуществила медицинская
команда

ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

СУММА ПРОЕКТА:
6 049 972 РУБЛЕЙ



64

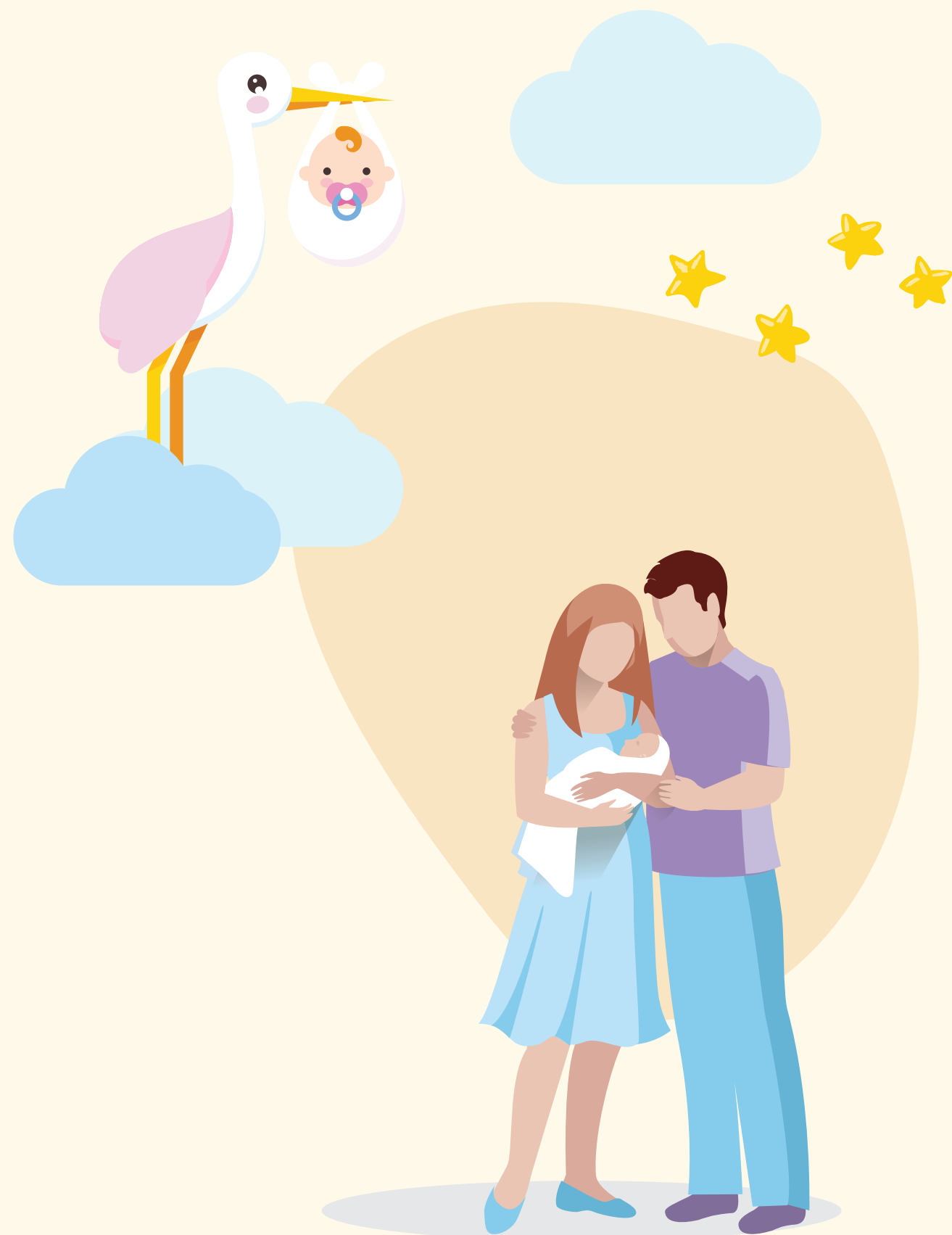
ребенка осмотрели врачи

1417

онлайн консультаций

Очень важно диагностировать заболевание как можно раньше. Своевременная диагностика увеличивает шансы ребенка на нормальную жизнь. Команда фонда оказывает медицинскую помощь «бабочке» в первые три дня с момента рождения. Фонд обеспечивает перевязочными средствами и медикаментами ребенка во время нахождения его в стационаре и в первый месяц после выписки.

ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЕННЫМ «БАБОЧКАМ»



ЧЕРЕЗ ЧТО ПРОХОДЯТ НАШИ НОВОРОЖДЕННЫЕ «БАБОЧКИ»?

Только что родившегося ребенка в роддоме госпитализируют в реанимацию или в отделение патологии. Затем — перевод в детскую больницу, из районной в краевую. Наконец ставят диагноз — буллезный эпидермолиз. Однако и в этом случае врачи обычно не знали, что делать.

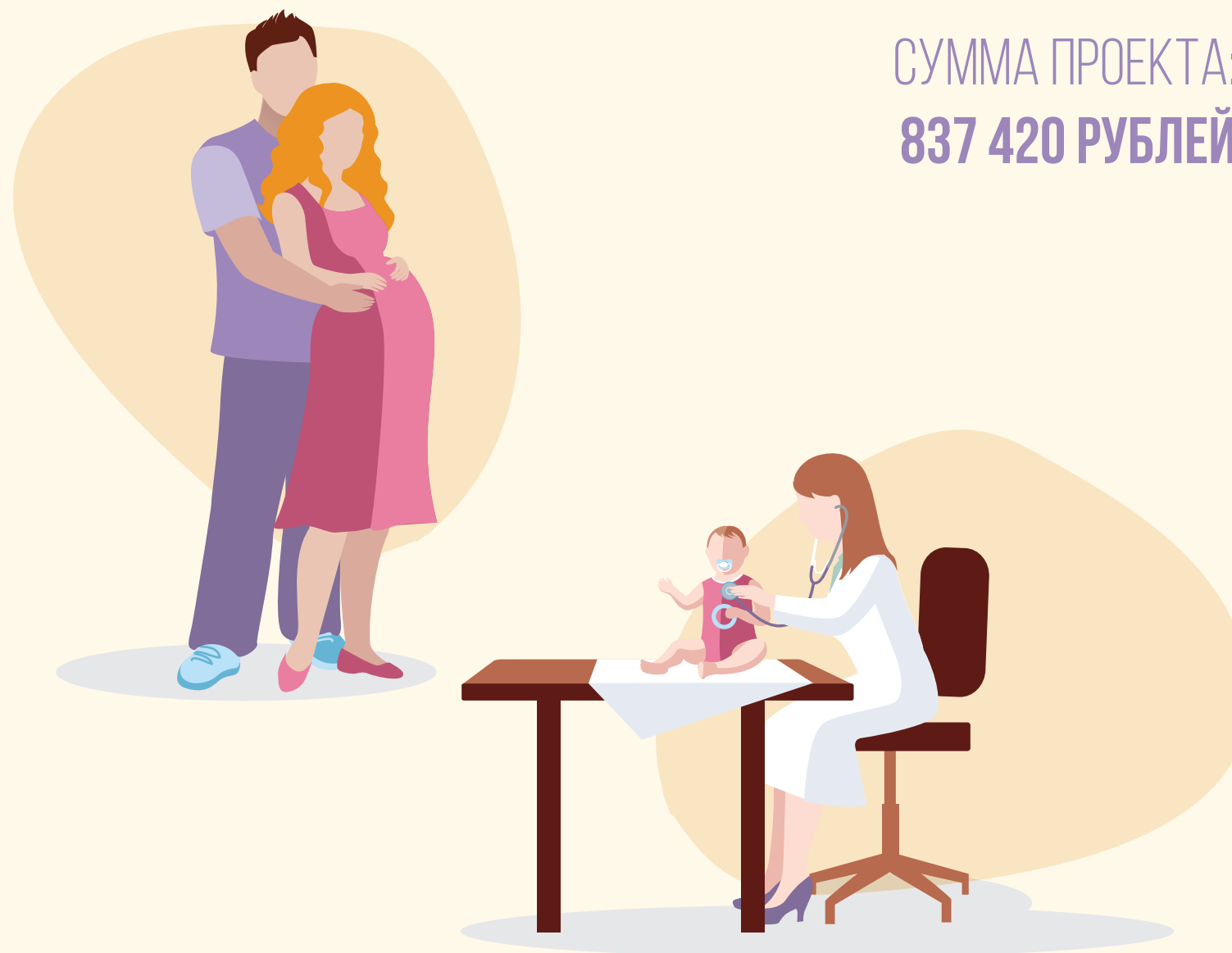


БЭ — это генетическое заболевание, которое передается по наследству. В большинстве случаев диагноз устанавливается клинически.

Генетическая диагностика — это достоверный способ подтверждения клинически установленного диагноза БЭ и его типа, что важно для прогноза течения заболевания и дальнейшего прогноза деторождения в семье, где есть пациент с БЭ.

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ

СУММА ПРОЕКТА:
837 420 РУБЛЕЙ



МЫ СДЕЛАЛИ



В 2012 году мы запустили один важный проект — генетическое обследование. В рамках этой программы наш фонд проводит для подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет точно определить тип заболевания. С этого времени генетическая диагностика доступна пациентам

и членам их семей. В нескольких случаях благодаря генетическому обследованию выяснилось, что у пациентов другой диагноз! Кроме того, результаты генетического анализа в семьях с БЭ были использованы для целей рождения здорового потомства.

Алиса стала первым ребёнком, родившимся благодаря пренатальной диагностике. У Кати, мамы Алисы, доминантный дистрофический БЭ. И теперь она мама здоровой красивой девочки.

СУММА ПРОЕКТА:
2 503 834 РУБЛЕЙ

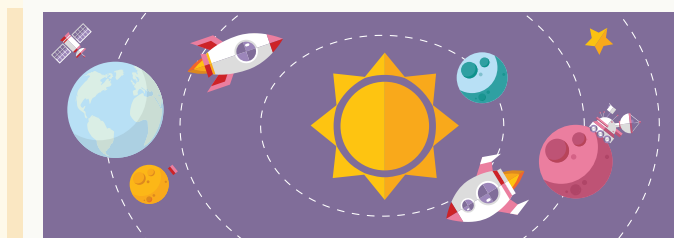
ПОМОЩЬ «БАБОЧКАМ» В ДЕТСКИХ ДОМАХ

Об отказных детях-бабочках, которые остались без родителей и живут в детских домах, некому заботиться. Поэтому фонд в полном объеме обеспечивает таких детей всем необходимым: от препаратов и перевязочных средств до госпитализации и реабилитации.

Мы ведем активную работу по поиску отказных детей-бабочек по всей России; налаживаем сотрудничество с государственными органами опеки и детскими учреждениями, в которых живут наши подопечные; ищем «бабочкам» приемных родителей.

3

ребенка было
на обеспечении фонда



ребенку мы нашли
приемную семью



**Отказной мальчик-бабочка
Насридин теперь в семье.**

Поиск длился больше полугода, но мама нашлась: в октябре Насридина забрала к себе Ирина, у которой двое своих взрослых детей и трое приёмных. Ирина с тремя дочками живёт в центре приёмных семей (его поддерживает «Православная детская миссия»). Теперь здесь живет и маленький Насридин.

Наш фонд помогает не только маленьким «бабочкам», но и взрослым, которые также нуждаются в заботе и внимании. 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.

9

взрослых подопечных фонда прошли обследование и лечение

«БАБОЧКИ» 18+



СУММА ПРОЕКТА:
982 487 РУБЛЕЙ



Данила Осипов из села Яровое Алтайского края – первый взрослый, кому мы взялись помогать системно и с чьей помощью будет налажен механизм всей нашей помощи в будущем. У Данилы дистрофическая форма БЭ. В МЧС он прошел полное обследование: врачи посмотрели пищевод на сужение, исключили онкологический диагноз и рассмотрели все возможности по разделению пальцев. Даниле провели интенсивный курс реабилитации кистей.

Проблемы с зубами серьёзно сказываются на работе желудочно-кишечного тракта, поэтому для наших подопечных крайне важен уход за полостью рта. Своевременное обращение к стоматологам позволяет избежать осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистой оболочки.

В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ Здоровья Детей и ЦНИИС и челюстно-лицевой хирургии в Москве. Также фонд оказывает финансовую поддержку подопечным для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.

96

детей получили
квалифицированную
стоматологическую помощь



СУММА ПРОЕКТА:
1 074 370 РУБЛЕЙ

СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Буллезный эпидермолиз — неизлечимое заболевание, поэтому психологическая поддержка нужна «бабочкам» на протяжении всей жизни. Хорошее эмоциональное состояние не только больного, но и его семьи способствует улучшению жизненных показателей. Наша программа психологической помощи включает консультирование специалистами подопечных и их родителей. 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.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



По инициативе фонда «Дети-бабочки» заболевание «буллезный эпидермолиз» было внесено в Перечень редких (орфанных) заболеваний. Однако на данный момент в законодательной базе все еще отсутствует четкий алгоритм действий по оказанию помощи «бабочкам». Семьи подопечных сталкиваются с проблемами в получении и продлении инвалидности ребенка, в организации домашнего обучения, в получении санаторно-курортного лечения и других льгот, полагающихся по закону.



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Поэтому наш фонд реализует программу оказания юридической помощи семьям подопечных. Профессиональные юристы дают консультации, а в наиболее сложных и спорных ситуациях принимают участие, обращаясь с письмами в надлежащие органы.

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. Возможность провести время рядом с теми, кто действительно понимает их боль. Три дня наши «бабочки» из разных уголков России проводят вместе. В рамках этой программы детей осматривают медицинские специалисты фонда, для детей проводят мастер-классы и игротерапию. Для родителей организуют медицинские и юридические семинары по актуальным вопросам: от течения заболевания до получения инвалидности.

ВЫЕЗДНАЯ РЕАБИЛИТАЦИОННАЯ ПРОГРАММА. ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ФОНДА



130

детей-бабочек со всей
России побывали
на празднике в Москве



СУММА ПРОЕКТА:
7 280 868 РУБЛЕЙ

Мероприятие было реализовано на средства Фонда президентских грантов.

Все мы помним наши детские мечты. Кто-то хотел прокатиться верхом на лошади или полететь в космос, а кто-то хотел увидеть своего кумира и просто обнять его. Мы стараемся исполнять мечты наших «бабочек», поэтому мы организуем для них встречи со звездами, посещение музеев и океанариумов, цирка и Красной площади. Детство наших подопечных обременено болезнью и сопутствующими последствиями, поэтому мы прикладываем много сил для того, чтобы создать для них незабываемые моменты их жизни.

31

мечта исполнена



Мечты наших детей:
посещение Музея
авиации Монино,
океанариума,
Московского цирка Юрия
Никулина,
встреча с блогером
Амираном и актрисой
Валентиной Рубцовой



ЗНАЧИМЫЕ СОБЫТИЯ ФОНДА



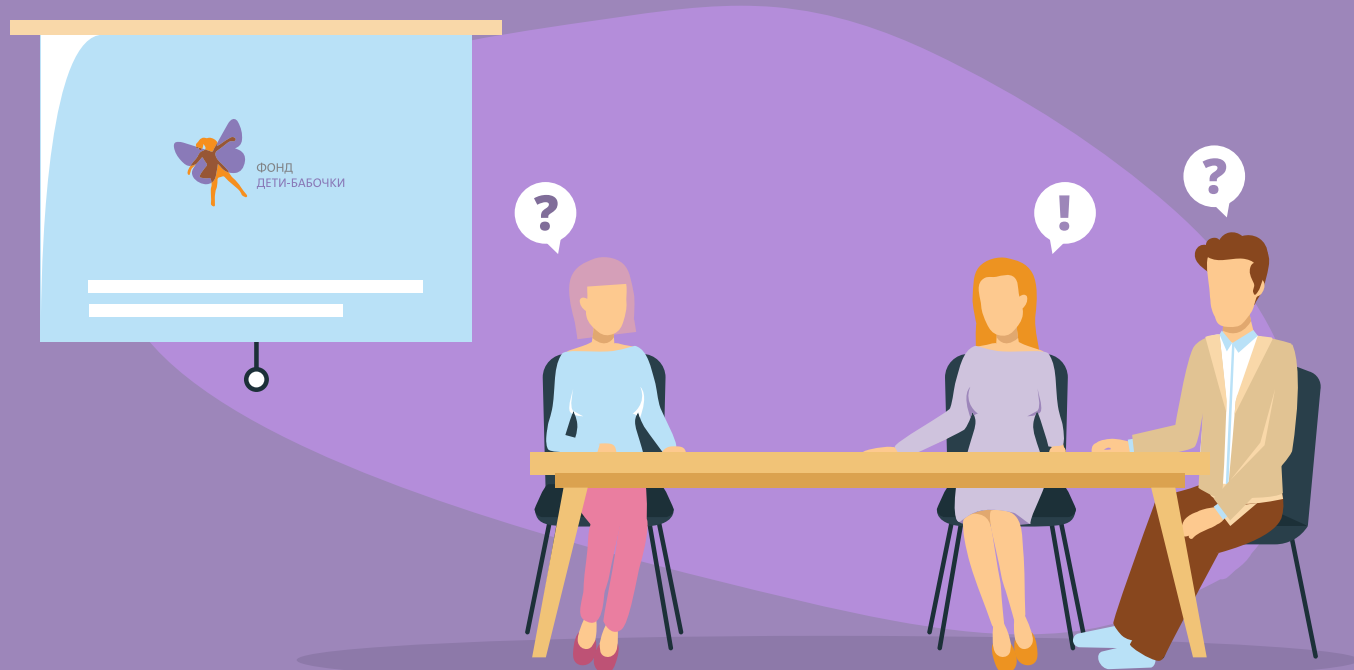
ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

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 программах, о помощи взрослым «бабочкам», о нашей работе с региональными властями

и Минздравом РФ. Также мы поговорили о наших планах на будущее. По словам врачей-генетиков, излечение будет – радикальное и навсегда. И будет в обозримом будущем. Поэтому у наших подопечных есть все шансы застать этот важный момент.



АЛЕКСАНДР ЦЫПКИН — НОВЫЙ ПОПЕЧИТЕЛЬ ФОНДА



Плюс один!
Команда наших попечителей пополнилась. К нам присоединился дорогой и верный друг Александр Цыпкин.



УЧАСТИЕ ГОСУДАРСТВА

В течение семи лет специалисты фонда работали с представителями региональных властей по всей стране, чтобы добиться выделения государственных средств на перевязочные материалы для детей-бабочек. В результате нашей работы с 2018 года уже 12 регионов начали заботиться о наших «бабочках». Список регионов и городов,

которые полностью или частично помогают нашим «бабочкам»: Москва, Московская область, Санкт-Петербург, Татарстан, Башкортостан, ХМАО, Чечня, Екатеринбург, Оренбург, Иркутск, Воронеж и Пермь. Москва помогает с 2012 года, а с 2018 года эту помощь получают не только дети-бабочки, но и взрослые больные.



ОРТЕЗЫ ДЛЯ «БАБОЧЕК»

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
596 442 РУБЛЕЙ

Более

30 бабочек
получили
ортезы

Наш реабилитолог-эрготерапевт Яна Дубровина ездит на патронаж к детям с «печкой», чтобы делать ортезы. Ортезы – это специальное медицинское приспособление, идеальный инструмент для реабилитации «бабочек». Это специальное устройство помогает не срастись пальцам на руках и ногах. Оно работает и как профилактика сращения пальцев, и как лечение. Ортезы снимают нагрузку с мышц и суставов, восстанавливают кровообращение и снижают боль.



КОНФЕРЕНЦИЯ DEBRA INTERNATIONAL



Наша команда врачей побывала на конференции международной ассоциации DEBRA International в Швейцарии. Это событие проходит каждый год в разных странах-участницах ассоциации. DEBRA занимается проблемой БЭ и объединяет более 50 стран мира. Фонд «Дети-бабочки»

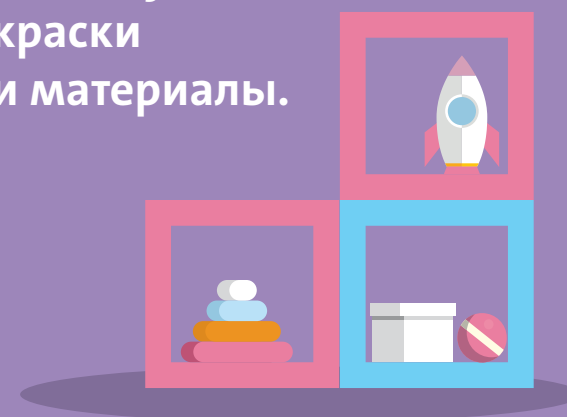
является представителем DEBRA Russia. На конференции мы рассказали о нашей программе реабилитации, послушали выступления специалистов со всего мира, встретились со старыми знакомыми и коллегами, а также завели новые полезные знакомства.

ИГРОВАЯ КОМНАТА ОТ ВЕРЫ БРЕЖНЕВОЙ

В единственном в России отделении для детей-бабочек, возникшем в НМИЦ Здоровья Детей благодаря инициативе нашего фонда, появилась игровая комната.

В ней, кажется, есть все: игры, книги, железная дорога, настоящий дом с кухней и столиком для кукольного чаепития, верстак, где можно пилить, стучать, точить и строгать. Волшебный мир стал реальным ещё и благодаря мастерам Фонда «Пеликан».

На деньги, которые нам перевела Вера Брежнева, мы закупили краски и материалы.



Мне кажется, люди, которые помогают, они не принимают решение, они действуют по зову сердца. А если говорить про детей-бабочек: они гораздо тоньше чувствуют этот мир, потому что их кожа, которая, казалось бы, должна быть защитой, очень нежная и хрупкая. Есть толстокожие люди, их сложно зацепить. А есть люди с такой тонкой, чувствительной кожей. Их легко обидеть, легко ранить. И за таких людей всегда хочется заступиться, хочется им помочь.

ЕЖЕГОДНЫЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ РОЖДЕСТВЕНСКИЙ СОЧЕЛЬНИК

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
1 626 300 РУБЛЕЙ

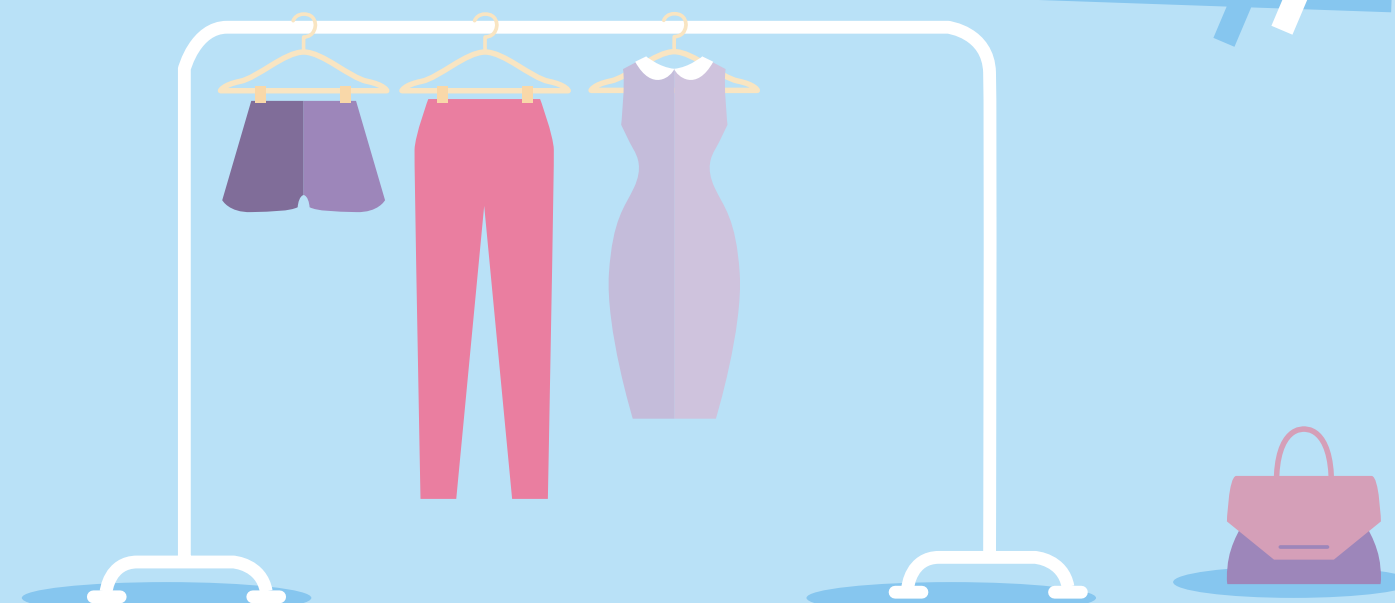
Спектакль «Рождественские Песенки» поставил главный режиссер Большого Театра Кукол Руслан Кудашов специально для наших подопечных, а главную роль в спектакле исполнила Ксения Раппопорт. Все средства, собранные от продажи билетов, были переданы в наш фонд.



ОНЛАЙН-РАСПРОДАЖА «ЗВЕЗДА ДОБРА» НА THEOUTLET

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
250 000 РУБЛЕЙ

Российские звезды предоставили для акции свои вещи и приняли участие в специальном проекте фотографа Николая Зверкова. Покупатели могли приобрести наряды звезд из личного гардероба и другие вещи известных брендов, таким образом помогая нашим «бабочкам».



ВАЖНЫЕ АКЦИИ



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

«ЖЕНЩИНЫ РАДИ ЖЕНЩИН» СОВМЕСТНАЯ АКЦИЯ ФОНДА И ЕТАМ

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
5 767 000 РУБЛЕЙ

В июне в магазинах Etam прошла благотворительная акция #женщинырадиженщин. Сто рублей с каждой покупки моделей из самой популярной коллекции Etam Icône

перечислялись в наш фонд. Акцию поддержали Ксения Раппопорт, Аглая Тарасова, Катерина Шпица, Светлана Устинова и Юлия Хлынина.



«СПАСИБО, ЖИЗНЬ!»

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
152 000 РУБЛЕЙ



«Спасибо, жизнь!» – это благотворительный фестиваль, который провели ученики московской гимназии 1589, чтобы помочь детям-бабочкам. Здесь в 3-м классе учится Ваня, наш юный волонтер, сын руководителя

фонда Алёны Куратовой. В актовом зале дети провели ярмарку, аукцион и концерт. С молотка «улетели» картины, декорированные подушки, вышивки и другая красота, которую ребята сделали сами.



«ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ»

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
612 061 РУБЛЕЙ

Уже не первый год на 1 сентября наш фонд проводит акцию «Дети вместо цветов». И мы с восторгом наблюдаем, что участников акции становится все больше и больше. Перед Днем знаний запросы на участие в акции к нам приходят не только от учителей и родителей, но и от самих школьников. Благодаря акции в 2018 году удалось собрать 612 061 рублей. На эти средства была оказана адресная помощь четырем детям-бабочкам.



СОРЕВНОВАНИЯ ПО БИАТЛОНУ В ПОДДЕРЖКУ ФОНДА

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
107 320 РУБЛЕЙ

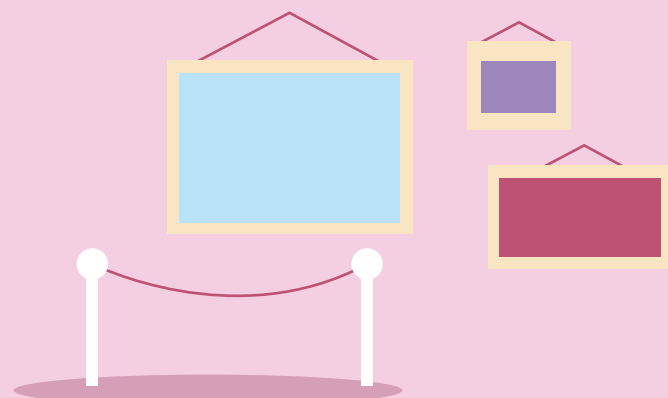


В преддверии старта чемпионата России по биатлону среди юниоров в столице Удмуртии прошли первые открытые летние соревнования по биатлону среди любителей «Калашников Биатлон Фест», приуроченные к празднованию Дня Оружейника. Гонка прошла в виде забега на 2,7 км с двумя огневыми рубежами и стрельбой из пневматических винтовок IZHMAH BI 7–5. Кроме спортивных состязаний была организована развлекательная программа для болельщиков: спортивно-развлекательные аттракционы, мастер-классы, интерактивные площадки, зоны отдыха, розыгрыши призов и праздничный концерт. Средства, вырученные от продажи билетов, были направлены в наш фонд.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ВЫСТАВКА КАРТИН ДЕТЕЙ- БАБОЧЕК В ШКОЛАХ «НИКА»

В московских школах «Ника» прошла выставка картин «Полёт бабочки». На выставке были представлены работы наших подопечных: родители учеников могли купить понравившуюся картину, а все вырученные деньги были направлены в наш фонд.

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
525 110 РУБЛЕЙ



«ДЕТИ — ДЕТЯМ»

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ
20 220 РУБЛЕЙ



Друзья Миши, которому недавно сделали в Москве операцию по разделению пальцев, организовали в своей школе благотворительную ярмарку и концерт «Дети — детям». В акции приняла участие небольшая сельская школа на Алтае МБОУ «Быстрянская СОШ им. О. Суртаева».

На ярмарке ребята продавали свои поделки за особую валюту «фунтики», которые

потом перевели в рубли. Ярмарка завершилась концертом. Вырученные деньги также были направлены в наш фонд.



НАШИ НАГРАДЫ



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

КОНКУРС ГОДОВЫХ ОТЧЕТОВ «ТОЧКА ОТСЧЕТА»

«Золотой стандарт» в конкурсе годовых отчётов «Точка отсчёта», победа в номинации «За креатив и оригинальную подачу материала», а также специальный приз конкурса «За особое отношение к читателям отчёта».



ПРОЕКТ «ПОМОГИ, НЕ КАСАЯСЬ» СТАЛ ПОБЕДИТЕЛЕМ EFFIE RUSSIA AWARDS 2018

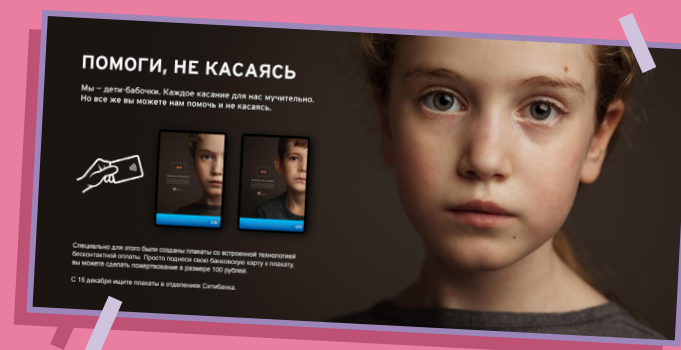
Кампания «Помоги, не касаясь» привлекла большое внимание СМИ (PR value — \$1 млн), промо-видео набрало 4,8 млн просмотров, пользователи в соцсетях активно шерили ролик (в том числе 100 известных селебрити).

«Помоги, не касаясь» был отмечен:

- золотом в номинации «Вклад в общее дело. Социальная ответственность и устойчивое развитие» как коммуникационный проект,

эффективный в решении конкретной социальной задачи;

- серебром в номинации «Корпоративная репутация»;
- серебром в номинации «Кампания с одним каналом коммуникации»;
- бронзой за «Медиа инновации и медиаидею».



КОНКУРС ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

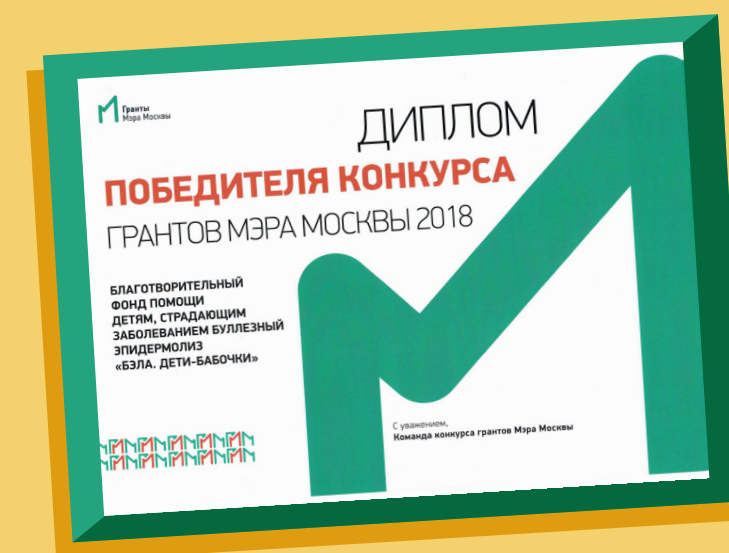
Проект «Создание Регистра больных буллезным эпидермолизом РФ» — победитель на сумму 35 000 120 рублей. Программа направлена на сбор, обобщение и анализ клинических сведений и данных, полученных в результате массового генетического обследования российской популяции больных буллезным эпидермолизом (БЭ) с целью создания Регистра больных БЭ РФ, как многогранной системы взаимодействия между пациентом и государством.



КОНКУРС ГРАНТОВ МЭРА МОСКВЫ

Информационная программа «Генетическое равноправие» — победитель на сумму 1 275 000 рублей. В рамках программы были проведены видеопрезентации, социально-просветительские семинары по теме «Генетическое равноправие» в школах Москвы; жители и гости столицы были информированы об этой проблеме посредством наружной рекламы в Москве; был проведен public talk

для учебных учреждений в регионах РФ, обучающих детей с диагнозом БЭ.



ПОТРАЧЕНО НА ПРОЕКТЫ:

12 681 140 РУБЛЕЙ

Госпитализация
и лечение

42 931 795 РУБЛЕЙ

Адресная помощь

837 420 РУБЛЕЙ

Генетическое
обследование

982 487 РУБЛЕЙ

«Бабочки» 18+

5 421 380 РУБЛЕЙ

Обучение врачей

5 535 977 РУБЛЕЙ

Реабилитация
и летний лагерь

6 049 972 РУБЛЕЙ

Патронаж и медицинское
сопровождение

2 503 834 РУБЛЕЙ

Помощь «бабочкам»
в детских домах

1 074 370 РУБЛЕЙ

Стоматологическая помощь

7 280 868 РУБЛЕЙ

День рождения фонда

871 750 РУБЛЕЙ

Психологическая
помощь

596 442 РУБЛЕЙ

Ортезы для бабочек

ВСЕГО СОБРАНО ЗА 2018 ГОД 112 885 058 РУБЛЕЙ



В 2019 ГОДУ ФОНД ПЛАНИРУЕТ:

1

продолжить **реализацию и развитие основных постоянных программ** для подопечных: Госпитализация, Реабилитация, Обучение врачей, Адресная помощь, Патронаж, Генетическое обследование, Помощь отказным детям, Стоматология, Психологическая и Юридическая помощь;

2

реализовать программу **«Генетическое равноправие»** и провести **«Уроки доброты»** в московских школах на средства, выделенные Фондом президентских грантов;

3

начать работу над проектом **«Регистр больных буллезным эпидермолизом РФ»** на средства, выделенные Фондом президентских грантов. Нам предстоит большая работа, которая включает в себя: сбор биоматериалов больных с диагнозом БЭ и проведение генетических анализов, проведение медико-генетических консультаций больных с БЭ, информирование научной и медицинской общественности и множество других важных задач;

4

разработать и запустить проект, крайне важный для наших подопечных — **«Паллиативная помощь и хоспис»**. Наш проект паллиативной помощи будет направлен на облегчение симптомов заболевания бабочек. Для них крайне важно получить обезболивание, охранительный режим, профилактику инфекций и осложнений, перевязки, а также особую психологическую помощь;

5

продолжить **работу с государством по вопросу обеспечения наших «бабочек»** медикаментами и перевязочными средствами в регионах. На сегодняшний день уже 13 регионов на постоянной основе обеспечивают наших подопечных всем необходимым;

6

продолжить развитие **проекта помощи новорожденным «бабочкам»** совместно с ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова» Минздрава РФ, в рамках которого все новорожденные бабочки будут найдены, зарегистрированы и получат доступ к программам фонда;

7

продолжить развитие проекта помощи взрослым бабочкам **«Бабочки» 55+»**.

УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ЗА 2018 ГОД



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Направление БЭК офис	12 854 238,70
Заработная плата	12 346 829,20
Интернет	83 544,00
Коммунальные услуги	183 404,11
Обеспечение жизнедеятельности офиса	42 253,66
Охранные услуги	164 770,84
Услуги связи	33 436,89
Направление Дети	61 237 412,98
Билеты	1 757 736,20
Гостиничные услуги	4 134 235,68
Денежное пожертвование	1 852 495,53
Заработная плата	2 992 063,38
Канцтовары	20 000,00
Кейтеринг	48 676,00
Медикаменты	47 278 918,54
Медицинские материалы	51 000,00
Медицинское оборудование	63 700,00
Организация развлекательной программы для подопечных на 7-летие Фонда	744 320,00
Погребение пожертвование	50 000,00
Подарки подопечным	186 522,00
Полиграфия	71 913,00
Транспортные расходы	193 107,06
Услуги агента по организации мероприятий	150 000,00
Услуги доставки	646 125,59
Фото и видео съемка	996 600,00
Направление Медицина	29 571 129,61
Анализы подопечным	702 520,00
Аренда оборудования для проведения целевых мероприятий	83 000,00
Аренда помещения для проведения целевых мероприятий	59 660,00

Билеты	5 242 953,03
Благоустройство отделения для детей с БЭ в НЦЗД	419 997,12
Видеоконференция	858 000,00
Гостиничные услуги	747 431,20
Денежное пожертвование	677 674,60
Заработная плата	6 420 900,00
Канцтовары	21 752,60
Кейтеринг	471 452,10
Медицинские материалы	181 941,75
Обучение врачей (оплата)	419 565,00
Оплата за лечение (Россия)	5 191 087,47
Оплата за стоматологические услуги (Россия)	1 074 370,00
Оплата санаторно-курортного лечения (Россия)	4 651 150,00
Организация развлекательной программы на мероприятиях	150 000,00
Полиграфия	1 534 326,97
Суточные	14 953,37
Топливный сбор (Мили Милосердия)	50 290,00
Транспортные расходы	394 304,40
Услуги агента по организации мероприятий	150 000,00
Фото и видео съемка	40 000,00
Халаты медицинские	13 800,00
Направление Общее	11 696 811,92
Аудиторские услуги	88 000,00
Билеты	784 280,65
Визы/Страховые полисы	12 800,00
Госпошлина	4 000,00
Гостиничные услуги	413 058,64
ДМС страхование	85 487,48
Информационные услуги	1 597 744,98
Канцтовары	117 461,25

Комиссия банка	368 748,26
Комиссия платежных систем	483 006,37
Конференции/Семинары (оплата)	102 055,56
Налоги с ФОТ	4 382 304,90
Обучение (прочее)	119 115,00
Оргтехника/Катриджи	658 350,00
Пожертвования НКО, занятым проблемами БЭ	660 000,00
Полиграфия	37 152,00
Почтовые расходы	19 017,44
Представительские расходы	14 190,79
Программное обеспечение	593 600,00
Ремонт помещения (оплата материалов и оборудования с установкой)	76 953,40
Сайт	180 208,10
Суточные	102 900,00
Транспортные расходы	73 307,90
Услуги доставки	86 451,00
Услуги нотариуса	5 020,00
Услуги по проведению специальной оценки условий труда	28 500,00
Услуги регистрации учредительных изменений	32 500,00
Услуги связи	56 925,70
Членские взносы	263 672,50
Юридические услуги	250 000,00
Направление Связи с общественностью	4 875 832,28
Билеты	182 146,30
Гостиничные услуги	56 882,00
Заработная плата	4 582 513,98
Полиграфия	30 090,00
Суточные	4 200,00
Услуги по организации мероприятия «Генетическое равноправие» (Благосфера)	20 000,00
Итого	120 235 425,49



Полное название: Благотворительный фонд помощи детям,
страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз «БЭЛА. Дети-бабочки»
Сокращенное название: Благотворительный фонд «Дети-бабочки»



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

**ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ
ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ
ЖИТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ
ЖИЗНЬЮ**

www.deti-bela.ru
+7 (495) 410-48-88
info@deti-bela.ru

[detibabochkifund](#)



[detibabochki_fund](#)



[club25250744](#)



[UCiqgkyNqlsGGV0cBMMbe8Og](#)

