



Фонд Б. Э. Л. А. дети-бабочки

www.deti-bela.ru

О фонде



История фонда началась с мальчика-отказника Антона.

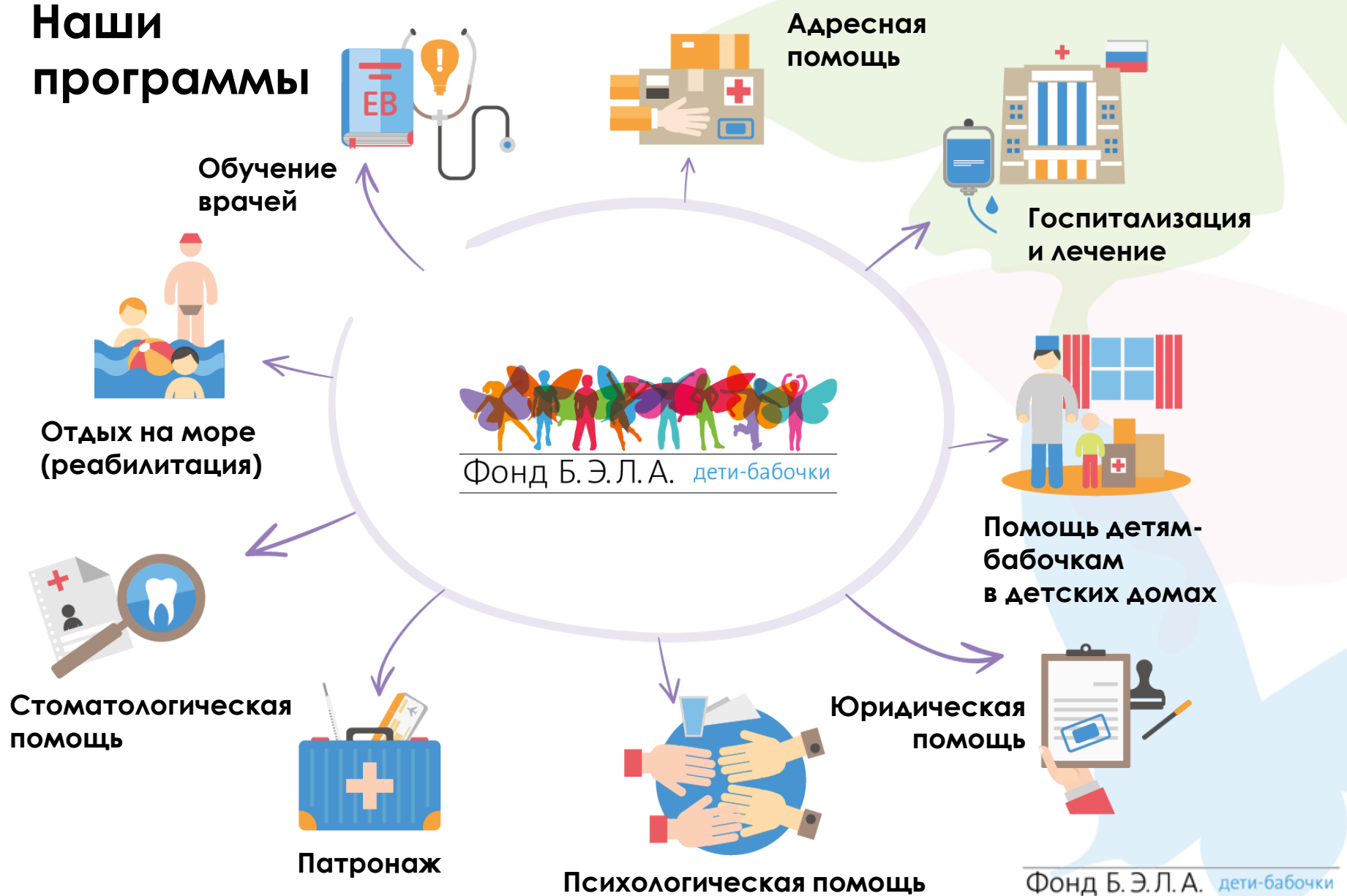
Это был первый ребенок, который привлек внимание СМИ и общества к буллезному эпидермолизу. Он появился на свет от суррогатной матери, его брат-близнец родился здоровым, Антон – больным. Брата забрали в семью, а Антона оставили в роддоме, и только в 2 года он был усыновлен в Америку.

Антон – это путеводная звезда нашего фонда.

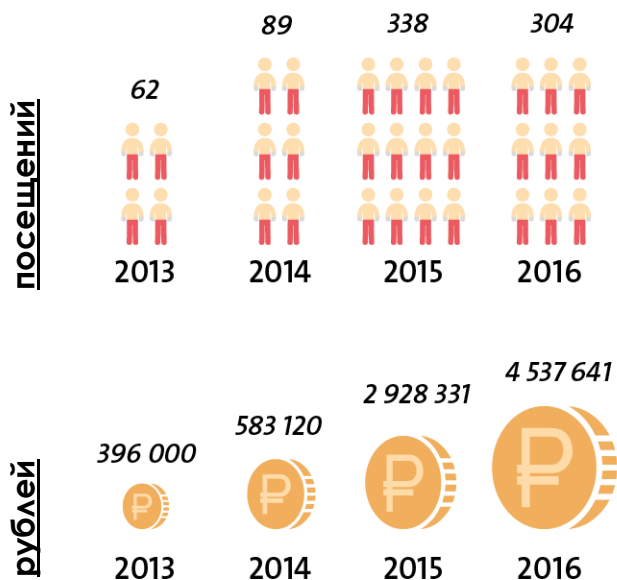
В Марте 2011 г. был создан фонд «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки», помогающий детям с буллезным эпидермолизом.

На данный момент в фонде зарегистрировано более **300** детей.

Наши программы



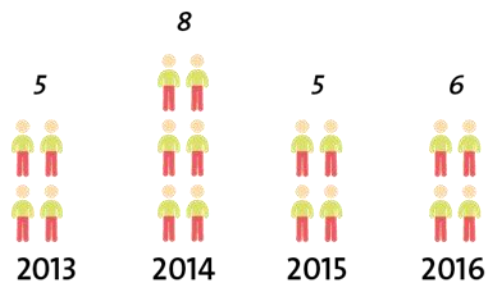
Патронаж



Сотрудники медицинской команды фонда, которые на сегодняшний день являются ведущими специалистами по БЭ в России, с определённой периодичностью, по намеченному графику, навещают подопечных дома, чтобы осмотреть ребёнка, оценить состояние его 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.

Помощь детям-бабочкам в детских домах

детей-сирот



рублей

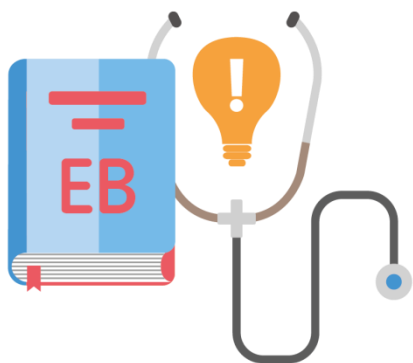
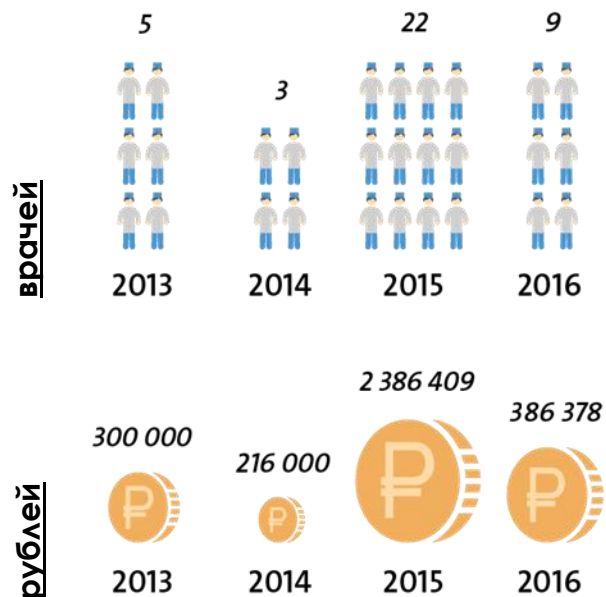


Фонд оказывает максимальную помощь, медицинскую и материальную, детям, больным буллёзным эпидермолизом, которые остались без родителей и живут в детских домах.

Фонд в полном объёме обеспечивает отказных детей-бабочек всем необходимым: медикаментами, перевязочными материалами, средствами гигиены и ухода, а также специальным лечебным питанием, одеждой, обувью и предметами быта.

Врачи фонда навещают детей, контролируют состояние их здоровья и обучают сотрудников детских домов как правильно ухаживать за больными БЭ.

Обучение врачей

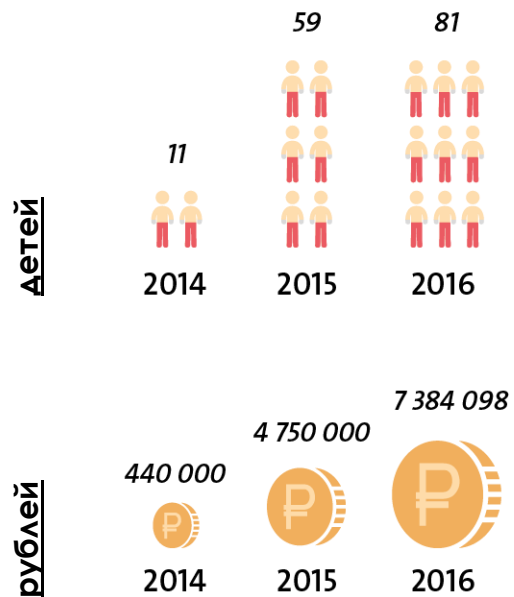


Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом.

В настоящее время у медицинского сообщества в России слишком мало знаний о буллёзном эпидермолизе. Это приводит к тому, что врачи ставят неверный диагноз и назначают неправильную терапию, которая влечёт за собой самые печальные последствия.

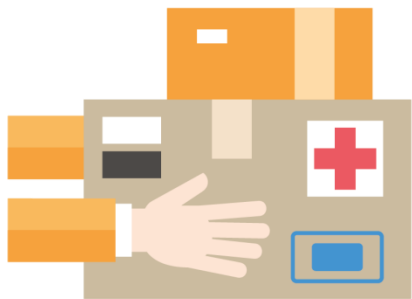
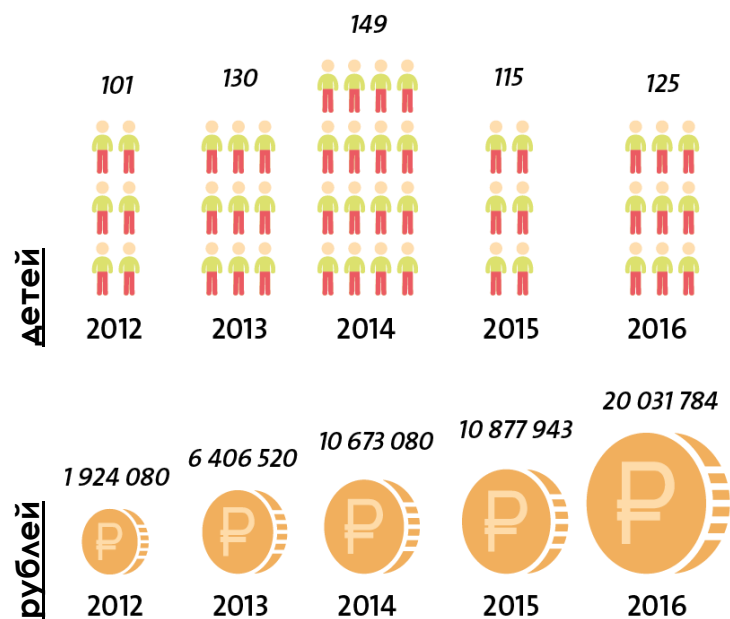
В рамках программы российские врачи проходят обучение в лучших медцентрах и клиниках Европы, специализирующихся на лечении больных буллёзным эпидермолизом.

Госпитализация и лечение



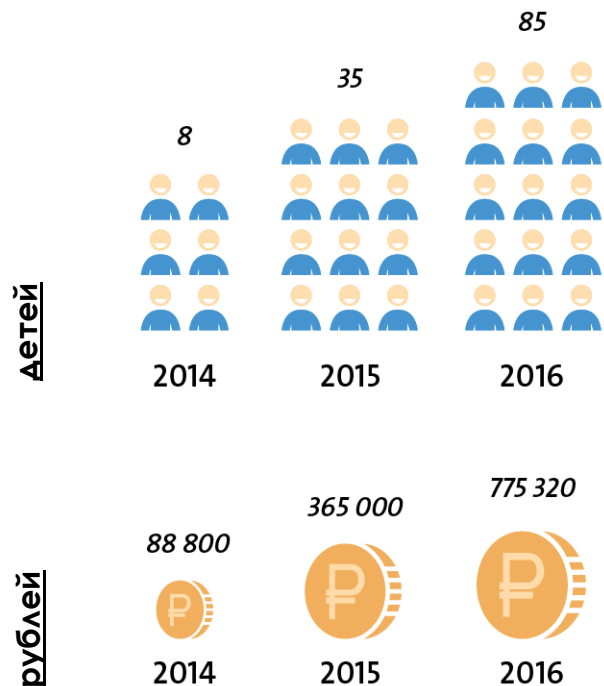
В декабре 2014 года по инициативе нашего фонда на базе ведущего педиатрического учреждения страны в Москве — Национального научно-практического центра здоровья детей — открылось первое и пока единственное медицинское отделение для детей-бабочек. Здесь подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение.

Адресная помощь



Больные БЭ в России в настоящее время не получают помощь в виде медикаментов от государства. Поэтому финансовое бремя по уходу за ребёнком ложится полностью на родителей. Почти все семьи с детьми-бабочками в крайне тяжёлом материальном положении, так как все средства семьи идут на лечение ребёнка. Мы помогаем нашим подопечным, ищем спонсорскую поддержку среди компаний и обычного населения. И покупаем для детей медикаменты. Для каждого ребёнка список требуемых препаратов и перевязочных средств определяется индивидуально.

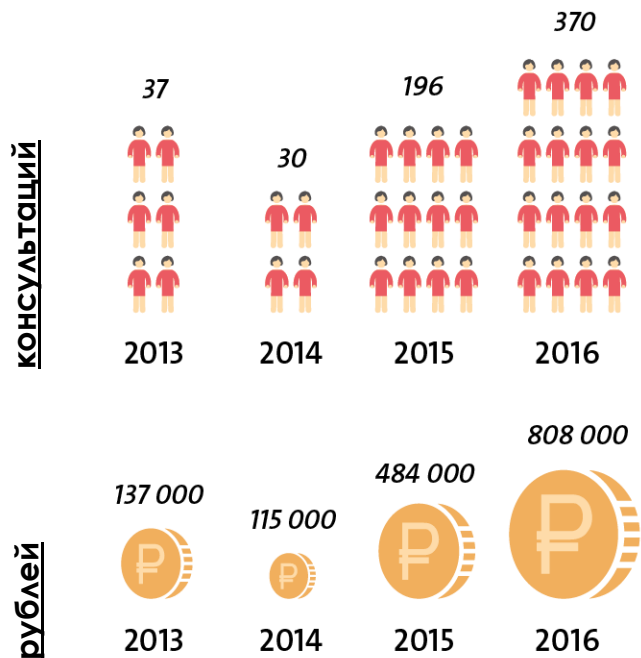
Стоматологическая помощь



Уход за полостью рта крайне важен для больных БЭ. Проблемы с зубами сказываются на желудочно-кишечном тракте. Но при этом многие стоматологи отказываются лечить больных БЭ, потому что не знают как. Фонд обеспечивает подопечным лечение зубов у квалифицированных специалистов и оказывает на это материальную помощь. А также занимается обучением российских стоматологов тому, как правильно лечить и удалять зубы у детей-бабочек, не травмируя слизистую, и как обезболить.



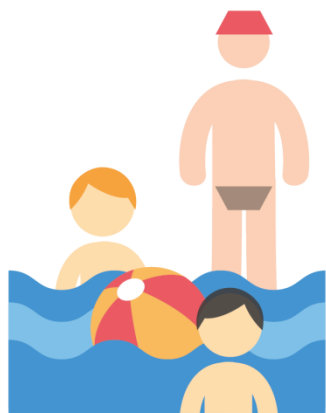
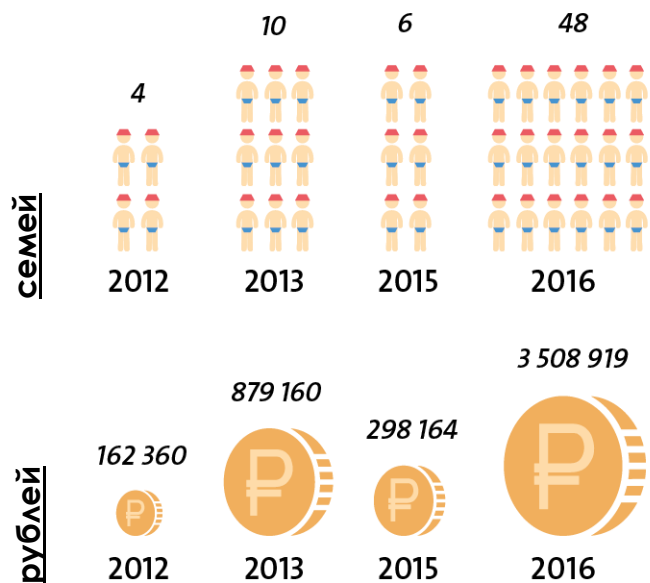
Психологическая помощь



Большинство семей с детьми-бабочками живут изолированно, каждый их день сопряжен с физической болью родного, любимого человека-ребенка, поэтому они постоянно испытывают стресс и глубокие эмоциональные переживания.

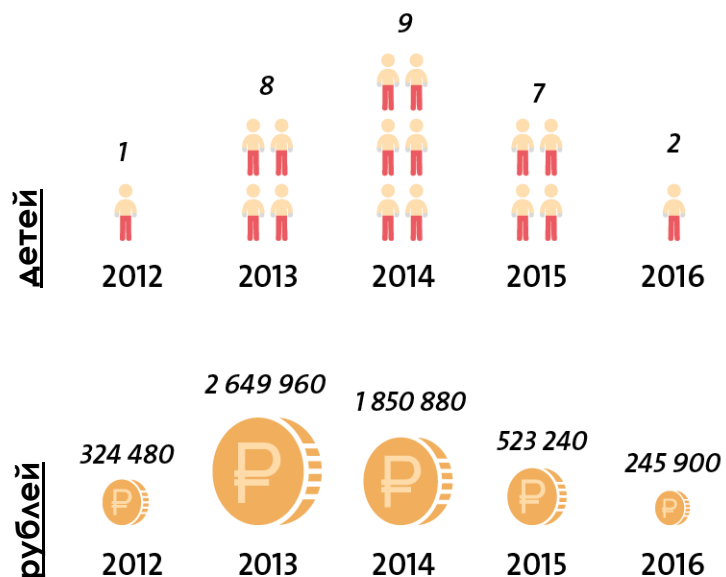
Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение, вернуть уверенность в своих силах, наладить взаимоотношения друг с другом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

Отдых на море (реабилитация)



Программа реабилитации в жизни тяжело больных людей важна как и само лечение. Поэтому мы организуем групповой отдых наших подопечных вместе с родителями на море. Морской воздух и вода очень полезны для больных БЭ. А время, что «бабочки» и их родители проводят все вместе, неоценимо. Программа позволяет не только укрепить иммунитет наших подопечных, но и улучшить эмоциональное и психологическое состояние детей и их родителей.

Госпитализация и лечение за рубежом



До момента открытия медицинского отделения для больных БЭ в России в 2015 году фонд направлял подопечных на лечение в EB-House в Австрию, Германию, Израиль и Чехию. Там проводились операции и процедуры, которые нельзя было сделать в России, - разделение пальцев, расширение пищевода, лечение. На сегодняшний день большинство процедур проводится в отделении для больных БЭ в Национальном научно-практическом центре здоровья детей в Москве.

Результаты деятельности фонда

35 254 360 рублей

- Сформирована медицинская команда фонда
- Созданы обучающие ролики по уходу за детьми-бабочками
- Запущена программа «Патронажная служба»
- Запущена программа «Отдых подопечных в Крыму»

25 219 180 рублей

- Открыто первое в России отделение для «бабочек» на базе НЦЗД
- Издана первая медицинская книга на русском языке «Буллёзный эпидермолиз»
- Врачи прошли обучение в лучших зарубежных клиниках
- Запущен проект «Психологическая помощь»

64 566 467 рублей

- Проведен Забег Добрых Дел в 7 городах России
- Запущена программа «Юридическая помощь семьям»
- Получен государственный грант для проекта «Реабилитационный отдых на море для детей-бабочек»
- Запущена программа «Адресная помощь» в Дагестане и Чечне благодаря Министерству Здравоохранения Республик.

2011

2012

2013

2014

2015

2016

2 148 000 рублей

- Регистрация фонда
- Фонд стал единственным членом международной ассоциации «Debra» в России
- Отправлены первые посылки с адресной помощью первым 25 детям-бабочкам
- Выстроены партнерские отношения с крупнейшими фармкомпаниями
- БЭ внесен в перечень редких заболеваний

49 231 520 рублей

- Запущена программа «ДНК-диагностика»
- Введена программа по обеспечению отказных детей-бабочек
- Организованы конференции и круглые столы для врачей-дерматологов в различных регионах РФ
- Начали работу 3 мобильные группы в Центральном, Северо-Западном и Приволжском ФО

51 476 747 рублей

- Запущен проект «Семейное устройство отказных детей»; семья обрели 2 ребёнка-бабочки
- Издана книга «Реабилитационная терапия при БЭ»
- Запущен смс-номер и мобильное приложение фонда




Фонд Б. Э. Л. А. дети-бабочки