



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

2020

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»**



СОДЕРЖАНИЕ

Миссия фонда	5
Попечители	6
Друзья	10
Эксперты	12
Врачи	15
Наша команда	16
География присутствия фонда	20
Программы фонда	—
Госпитализация	22
Реабилитация и летний лагерь	24
Медикаменты	26
Патронаж и медицинское сопровождение	28
Генетическая диагностика	30
Стоматологическая помощь	32
Социально-психологическая адаптация	34
Психологическая помощь	36
Эрготерапия	38
Помощь отказным детям	40
Помощь взрослым подопечным 18+	42
Юридическая помощь	44
Обучение врачей	46
Медицинская команда	48
События	50
Новости и награды	54
Достижения наших подопечных	57
Спецпроекты	58
PR/SMM	59
Акции	60
Гранты	61
Управленческий отчет	62
Наши партнеры	68



МИССИЯ ФОНДА

МЫ ХОТИМ, ЧТОБЫ ЖИЗНЬ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ БЫЛА ПОЛНОЦЕННОЙ И СЧАСТЛИВОЙ, И ВЕРИМ, ЧТО ЭТО ВОЗМОЖНО!

Фонд «Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием – буллезным эпидермолизом (БЭ). С марта 2020 года фонд официально начал оказывать помощь больным ихтиозом.

При буллезном эпидермолизе на коже ребенка возникают пузыри и кожа отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать специальными перевязочными материалами, предохраняя от повторного повреждения. Причина болезни – поломка в гене, которая делает кожу ребенка хрупкой и нежной, как крыло бабочки. Поэтому таких детей называют «бабочками». При ихтиозе нарушается барьерная функция кожи. Из-за этого кожа не способна удерживать влагу и нуждается в увлажнении, восстановлении и заживлении с помощью специальных наружных средств. Таких детей называют «рыбками», потому что их кожа напоминает чешуйки.

Оба заболевания на сегодняшний день неизлечимы. Но вовремя поставленный диагноз и правильный уход позволяют избавить детей от страданий и обеспечить им полноценную жизнь.

2020 год выдался поистине непростым: экономический кризис, пандемия, перебои с поставками перевязочных средств. В истории фонда это уже не первый кризис, но, как и предыдущие, он только сплотил нас, мобилизовал все ресурсы и позволил перестроить все внутренние процессы в сжатые сроки. Все это получилось потому, что в любое время наша цель остается неизменной. Мы хотим, чтобы жизнь наших подопечных была полноценной и счастливой, и верим, что это возможно!

Руководитель фонда
Алена Куратова

ПОПЕЧИТЕЛИ



Ксения Раппопорт

АКТРИСА, НАРОДНАЯ АРТИСТКА РОССИИ

«До 2011 года родителям детей-бабочек некуда было обратиться за помощью. Если с другими заболеваниями ты хотя бы знал, куда надо идти, то здесь был параллельный мир, где дети вместо первого

слова «мама» говорят «больно!». Благодаря фонду многие врачи теперь знают, что делать, но главное – «бабочки» и «рыбки» теперь могут жить нормальной жизнью, лишь с некоторыми ограничениями».

Данила Козловский

РОССИЙСКИЙ АКТЕР ТЕАТРА И КИНО,
КИНОРЕЖИССЁР, СЦЕНАРИСТ, ПРОДЮСЕР

«Когда я узнал про людей с особенной кожей, у меня была только одна мысль: а что могу сделать я? Я же не врач, не ученый. Сейчас я могу рассказать об этом заболевании как можно большему

количеству людей. Показать, что «бабочки» и «рыбки» нужны нам и важны, что мы готовы бороться за них, отбить их у болезни, дать понять, что они не одни!»



Саша Даль

ПЕВИЦА, РУКОВОДИТЕЛЬ ГРУППЫ «ФРУКТЫ»

«Дети-бабочки и дети-рыбки для меня – это роза, которую оберегает Маленький Принц. А Маленький Принц – это наш фонд,

которого двигает любовь, сплоченность и самоотверженность. Для меня большая честь быть частью такой команды».





ПОПЕЧИТЕЛИ



Александр Цыпкин

ПИСАТЕЛЬ, АВТОР ПРОЕКТА «БЕСПРИНЦИПНЫЕ ЧТЕНИЯ»
«Я хочу, чтобы все люди, которые меня читают, знали, что есть такие болезни – буллезный эпидермолиз и ихтиоз. Знали, какая именно помощь нужна людям с этими заболеваниями. Знали, как это непросто жить, когда у твоих близких такое заболевание. Еще я хочу, чтобы все люди знали – эти болезни не заразны. «Бабочки» и «рыбки» такие же дети, как и все остальные, просто у них нет практически никакой защиты от мира. Именно поэтому так важно им помогать».

Наталья Плеханова

ДИРЕКТОР АГЕНТСТВА PRINCIPLE PR MEDIA

«Мир очень быстро меняется, отношения и привязанности сменяют друг друга с молниеносной скоростью. Но, думаю, единственное, что никогда не устареет, не потеряет актуальности

и не выйдет из моды – это добро. Потому что все в жизни можно осмыслить и пытаться преодолеть, пока уверен, что существуют люди, способные помогать друг другу».



Аглая Тарасова

АКТРИСА
«Мы живем в прекрасное время, когда тем, кому не может помочь государство, можем помочь мы. Мы вместе можем сделать так, чтобы у «бабочек» и «рыбок» было детство, чтобы они пошли в школу, а потом в университет, нашли свое место в жизни и даже создали семью, точно зная, что их дети не унаследуют генетическое заболевание. Но главное – дети с буллезным эпидермолизом и ихтиозом могут жить без боли!»

ДРУЗЬЯ

Нашим подопечным необходимы не только медикаменты и консультации специалистов, но и обычное человеческое участие. Наши друзья – это известные люди, которые навещают

«бабочек» и «рыбок» в больницах, приходят на праздники фонда, проводят активности в пользу наших подопечных в интернете и поддерживают наши проекты MediaDonors и MD Video.



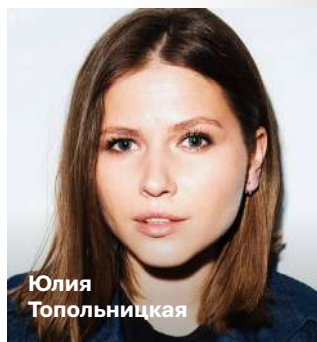
Екатерина Варлава

#2Маши ▲

Владимир Маркони ▶



Анна Банщикова ▲



Юлия Топольницкая



Теона Контридзе



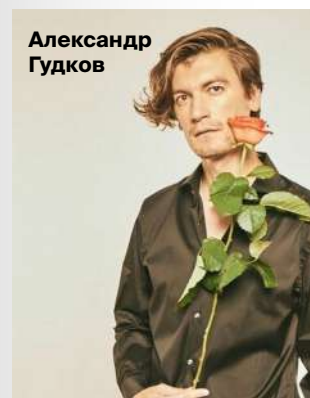
Вера Брежнева



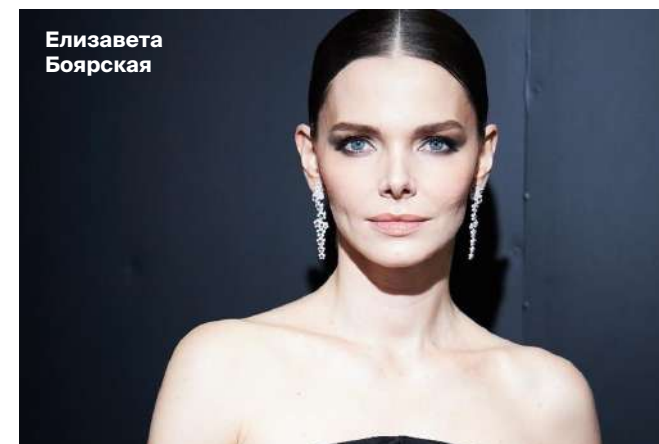
Алексей Кортнев ▲



Алексей Барац



Александр Гудков



Елизавета Боярская

И МНОГИЕ ДРУГИЕ...

ЭКСПЕРТЫ

Фонд сотрудничает с лучшими специалистами в области буллезного эпидермолиза и ихтиоза в России.



НИКОЛАЙ МУРАШКИН
Заведующий отделением дерматологии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



ЮЛИЯ КОТАЛЕВСКАЯ
Эксперт фонда по клинической генетике, заведующая консультативным отделением Медико-генетического центра, врач-генетик ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, к.м.н.



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



ВЛАДИМИР ЗАВАРУХИН
Хирург, заведующий отделением травматологическим отделением № 3, Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова, СПб государственного университета, к.м.н.



СВЕТЛАНА МАКАРОВА
Заведующая отделением профилактической педиатрии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



ЕЛЕНА БЕЛОНОГОВА
Врач-педиатр, детский невролог, диетолог, Клиника высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова, СПб государственного университета, к.м.н.

МАРГАРИТА ГЕХТ
Врач-дерматовенеролог, Детская городская клиническая больница № 5 им. Н. Ф. Филатова





МАРИЯ КОРОЛЕНКОВА
Заведующая отделением
госпитальной детской
терапевтической
стоматологии, ЦНИИС
и ЧЛХ, к.м.н.



МАКСИМ ЛОХМАТОВ
Заведующий отделением
эндоскопических
и морфологических
исследований, НМИЦ
здоровья детей, д.м.н.



АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ
Хирург отделения
ожогового и пластической
хирургии ФГБУ ВЦЭРМ
им. А.М.Никифорова МЧС
России



МИХАИЛ НИКИФОРОВ
Врач-терапевт, врач-
гастроэнтеролог,
врач общей практики
ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.
Никифорова МЧС России



ДАРЬЯ ЗВЯГИНЦЕВА
Детский онколог НИИ
ДОГиТ им. РМ Горбачевой



ЕКАТЕРИНА АНОХИНА
Врач-онколог, специалист
по химиотерапии
и иммунотерапии
НМИЦ Онкологии
им. Н.Н. Петрова



МАРИЯ ГОЛЯЕВА
Детский аналитический
психолог, Главный
перинатальный психолог
Москвы



КСЕНИЯ ТРОИЦКАЯ
Психолог, ФНКЦ РР



МУСЛИМ ЮНУСОВ
Анестезиолог-
реаниматолог,
заведующий отделением
анестезиологии и
реанимации ОАиР, ГБУ
«РДКБ им. Е.П. Глиники»

ВРАЧИ



НАТАЛИЯ МАРЫЧЕВА
Врач-дерматовенеролог,
ГБУЗ «Московский Центр
Дерматовенерологии и
Косметологии»



ОЛЬГА ОРЛОВА
Врач-дерматовенеролог,
поликлиника НЦЧ РАН



АЛЕКСАНДР ЧИЖОВ
Врач-дерматовенеролог,
СПб ГБУЗ Городской
кожно-венерологический
диспансер



АЛЕКСЕЙ ТУРКИН
Врач-педиатр,
Фонд «Дети-бабочки»



ЯНА ДУБРОВИНА
Эрготерапевт, логопед,
медицинский колледж
им. В.М.Бехтерева



АННА ПОБЕРЕЖНАЯ
Детский стоматолог,
ЦНИИС и ЧЛХ



ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ
Патронажная медсестра,
НМИЦ здоровья детей

НАША КОМАНДА



АЛЕНА КУРАТОВА
Председатель Фонда



НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА
Руководитель международных проектов



АНАСТАСИЯ САБИТОВА
Руководитель медицинских программ фонда



ВОЛГУНОВА ТАТЬЯНА
Руководитель направления Специальные проекты



АНАИТ КИРЕНКОВА
Заместитель Председателя Фонда



АНАСТАСИЯ ЗБАРСКАЯ
Координатор фонда



ИРИНА ШАРИПОВА
Руководитель нап. связей с общественностью по международным проектам



ЕКАТЕРИНА НАЗАРОВА
Ассистент руководителя международных проектов



ВИКТОРИЯ ЯСТРЕБОВА
Специалист по документообороту



ЮЛИЯ МАТВЕЕВА
Координатор проекта «Генетика»



СВЕТЛАНА КУЛИКОВА
Руководитель отдела закупок



АЛЕКСЕЙ ФРОЛОВ
Менеджер по логистике



АЛЕНА УСЕНКО
Координатор проекта
«Адресная помощь»



ЕЛИЗАВЕТА ЩИПАНОВА
Специалист
по документообороту по
международным проектам



ЯНА ДРАЗНИКОВА
Дизайнер



ОЛЬГА БЕДАРЕВА
Копирайтер



ТАТЕВИК ТОНОЯН
Менеджер
по спецпроектам



**АНАСТАСИЯ
СКЛЕЙМИНА**
Координатор проектов



ДИНА ГНЕСИНА
Координатор
медицинских программ



ЮЛИЯ ПИРОЖНИК
Руководитель
направления «Дети»



НАТАЛЬЯ ДЗУЦЕВА
Координатор направления
«Фандрайзинг»



ЕЛЕНА БАДУЛИНА
Аналитик



КРИСТИНА СТАНКЕВИЧ
Менеджер по работе
с медиадонорами



ТАТЬЯНА БУЗИНОВА
Специалист
по сопровождению семей



ИННА ЛОПАТИНА
Специалист
по сопровождению семей



НАТАЛЬЯ НОВИКОВА
Руководитель
направления «Ихтиоз»



МАРО ДЕВАДЗЕ
Менеджер по подбору
медиадоноров



МАРИЯ ДМИТРИЕВА
Руководитель финансово-
юридического отдела



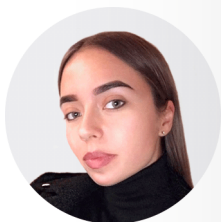
ЮЛИЯ ДМИТРИЕВА
Бухгалтер



КРИСТИНА СЕЛЕЗНЕВА
Руководитель по связям
с общественностью



**КРИСТИНА
ПОТОЛЕНСКАЯ**
Менеджер по развитию



МАРИЯ БОГАЧЕВА
SMM-менеджер



ЕЛЕНА ЮРЬЕВА
Бухгалтер



ИРИНА ШИШКИНА
Главный бухгалтер



КАЗИНЦЕВА ИННА
Юрист

ГЕОГРАФИЯ ПРИСУТСТВИЯ ФОНДА

БОЛЕЕ **600**
ПОДОПЕЧНЫХ
И БОЛЕЕ

200 ГОРОДОВ
ПРИСУТСТВИЯ





ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ

Для пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом необходимы регулярные обследование и лечение. В НМИЦ здоровья детей наши маленькие подопечные проходят госпитализацию. Взрослые подопечные фонда проходят обследование в ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге.

134 РЕБЕНКА
ПРОШЛИ
ГОСПИТАЛИЗАЦИЮ





СУММА ПРОЕКТА:

11 503 196 ₺

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



РЕАБИЛИТАЦИЯ И ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ

Сохранить проще, чем восстанавливать. Это относится не только к состоянию кожи, но и суставов, внутренних органов и даже психики. Именно поэтому реабилитация так важна для наших детей. Подопечные приезжают на реабилитацию в детские санатории «Поляны» в Подмосковье, «Авангард» в Сочи и «Янтарный берег» в Юрмале. Все три санатория входят в состав ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента Российской Федерации.

85 ДЕТЕЙ
ПРОШЛИ
РЕАБИЛИТАЦИЮ

СУММА ПРОЕКТА:
75 072 136 Р



МЕДИКАМЕНТЫ

Фонд регулярно обеспечивает подопечных перевязочными материалами, средствами ухода за кожей, специальным питанием и необходимыми медикаментами. В 2020 году пандемия и экономический кризис спровоцировали закрытие границ, перебои с поставками перевязочных средств, рост цен на медикаменты. Поэтому фонд принял решение увеличить число коробок адресной помощи, чтобы наши дети получили необходимый уход. Кроме этого, перевязочные материалы и медикаменты используются и по другим программам фонда: патронаж, посылки для новорожденных, госпитализация, реабилитация и социально-психологическая адаптация.

454
ПОДОПЕЧНЫХ
ПОЛУЧИЛИ
АДРЕСНУЮ
ПОМОЩЬ
ОТ ФОНДА

ЭТО **7,8** ТОНН
ПЕРЕВЯЗОЧНЫХ
СРЕДСТВ
И МЕДИКА-
МЕНТОВ





СУММА ПРОЕКТА:

8 660 660 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Врачи и патронажная медсестра фонда регулярно посещают подопечных на дому – осматривают детей и рассказывают родителям, как правильно ухаживать за кожей ребенка. С марта 2020 года возможность передвижения по России была ограничена, поэтому часть медицинских консультаций была переведена в онлайн. Тем не менее, количество патронажей и консультаций не уменьшилось, а наоборот увеличилось!

ПРОВЕДЕНО

1 338
ОЧНЫХ
ПАТРОНАЖЕЙ

и **2 188**
ОНЛАЙН-
КОНСУЛЬТАЦИИ

ЭТО **4 864**
ЧАСА



ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

Генетическая диагностика – это достоверный способ подтверждения клинически установленного диагноза БЭ и ихтиоза, а также их типа. Это важно для прогноза течения заболевания и дальнейшего прогноза деторождения в семье, где есть пациент с БЭ или ихтиозом.

276
ПОДОПЕЧНЫХ
ФОНДА ПРОШЛИ
ПРОГРАММУ
ГЕНЕТИЧЕСКОЙ
ДИАГНОСТИКИ





СУММА ПРОЕКТА:

2 118 208 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ здоровья детей и ЦНИИС и ЧЛХ в Москве. Также фонд оказывает финансовую поддержку подопечным для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.

117 ДЕТЕЙ
ПОЛУЧИЛИ
СТОМАТОЛО-
ГИЧЕСКУЮ
ПОМОЩЬ



СОЦИАЛЬНО- ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ АДАПТАЦИЯ

Наши подопечные вместе с родителями проходят социально-психологическую адаптацию в Елизаветинском детском хосписе. Проект направлен на облегчение симптомов заболевания у детей со сложной формой БЭ. Для них крайне важно получить обезболивание, охранительный режим, профилактику инфекций и осложнений, перевязки, а также особую психологическую помощь. В рамках программы фонд полностью обеспечивает подопечных необходимыми перевязочными средствами и медикаментами.

21 РЕБЕНОК
ВОСПОЛЬ-
ЗОВАЛСЯ
ПРОГРАММОЙ



**ТРОИЦКАЯ
КСЕНИЯ СЕРГЕЕВНА**
Психолог, ФНКЦ РР, к.п.н.

**ГОЛЯЕВА
МАРИЯ НИКОЛАЕВНА**
Детский аналитический психолог,
Главный перинатальный психолог Москвы



СУММА ПРОЕКТА:
3 127 000 Р

**ПРОГРАММЫ
ФОНДА**



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Буллезный эпидермолиз и ихтиоз — неизлечимые заболевания, поэтому психологическая поддержка нужна пациентам на протяжении всей жизни. Хорошее эмоциональное состояние не только больного, но и его семьи способствует улучшению состояния больного. К подопечным, живущим или находящимся в Москве, психологи выезжают не только на дом, но и в больницы. С другими подопечными, живущими в регионах, специалисты работают через Skype.

ПРОВЕДЕНА
301
ПСИХОЛО-
ГИЧЕСКАЯ
КОНСУЛЬТАЦИЯ

ЭТО БОЛЕЕ
450 ЧАСОВ



ЭРГОТЕРАПИЯ

Эрготерапия – это современное направление реабилитации, которое улучшает качество жизни пациентов, имеющих из-за болезни физические ограничения.

«Бабочки» не всегда могут позаботиться о себе самостоятельно и поэтому часто оказываются зависимыми от посторонней помощи. Именно в таких случаях на помощь приходит эрготерапия.

В фонде работает реабилитолог-эрготерапевт, который проводит особый курс реабилитации. Дети учатся одеваться, раздеваться, мыться, принимать пищу, играть, учиться, осваивать хобби. Такие навыки дают «бабочкам» максимальную независимость и спокойствие на эмоциональном уровне в обычной жизни. После курса дети становятся активными и самостоятельными.



Маленькая «бабочка» **Нина**
очень ждет любящих
родителей ▼



СУММА ПРОЕКТА:

1 131 783 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

У каждого ребенка должна быть семья. Иногда случается так, что родители появляются в жизни малыша позже обычного. Мы делаем все возможное, чтобы наши подопечные, находясь в детских домах, ни в чем не нуждались, и не перестаем искать им приемных родителей. Фонд обеспечивает таких детей всем необходимым: от перевязочных средств и медикаментов до госпитализации и реабилитации. Под нашей опекой находятся 1 ребенок с БЭ и 1 ребенок с ихтиозом. Они живут в детских домах и получают полное медицинское сопровождение.

СУММА ПРОЕКТА:
9 060 206 ₽

ЕЛЕНА СКУРИХИНА
55 лет



ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ ПОДОПЕЧНЫМ 18+

Мы помогаем не только маленьким «бабочкам», но и взрослым. Они нуждаются в заботе и внимании не меньше детей. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому пациентам с БЭ нужен комплексный подход: наблюдение и лечение не только у врачей-дерматологов, но и у хирургов, стоматологов, гастроэнтерологов, онкологов, офтальмологов, гематологов, диетологов и психологов.

В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое лечение.

28 ВЗРОСЛЫХ
ПОДОПЕЧНЫХ
ПРОШЛИ
ЛЕЧЕНИЕ





ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Фонд помогает семьям подопечных в получении инвалидности и обжаловании решений МСЭ, получении перевязочных материалов и медикаментов, не включенных в перечень жизненно-важных лекарственных препаратов. Также наши юристы помогают подопечным в получении льгот, поступлении в институт, получении места в детском саду и школе, сокращении по основному месту работу, получении алиментов и др.

31 СЕМЬЯ
ПОДОПЕЧНЫХ
ПОЛУЧИЛА
ЮРИДИЧЕСКУЮ
КОНСУЛЬТАЦИЮ



ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Поэтому врачи фонда проводят обучающие семинары для врачей в разных регионах страны. Это позволяет нам распространять знания о новых научных открытиях, диагностике и лечении БЭ, ихтиоза и других генных дерматозах в России и республиках Узбекистан, Таджикистан, Казахстан. В 2020 году было увеличено количество онлайн-семинаров для обучения врачей.



ПРОВЕДЕН **21**
ОБУЧАЮЩИЙ
СЕМИНАР
ПРОШЛИ
ОБУЧЕНИЕ,

И **2 923**
ВРАЧА ПРОШЛИ
ОБУЧЕНИЕ

ЭТО БОЛЕЕ
30 ЧАСОВ
ОБУЧЕНИЯ



МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА

За последние 3 года мы провели более 7 тысяч часов обучающих семинаров во многих регионах страны. Благодаря этому в медицинской команде появилось много специалистов, которые лечат больных буллезным эпидермолизом и ихтиозом в 21 регионе страны.

**В МЕДИЦИНСКОЙ
КОМАНДЕ ФОНДА**

41 ВРАЧ

и 14 ВНЕШНИХ
МЕДИЦИНСКИХ
ЭКСПЕРТОВ

в 21 ГОРОДЕ





СОБЫТИЯ

День рождения фонда

1 марта 2020 года фонду «Дети-бабочки» исполнилось 9 лет!

Со всей России в Москву слетелись «бабочки» на грандиозный праздник, который был организован для них командой фонда. Празднование длилось три дня! 28 февраля наши подопечные получили консультации сразу всех специалистов фонда. 29 февраля — день веселья и подарков! Фотосессии, игры, мастер-классы, звездные гости, комнаты красоты, увлекательный квест и музыкальная программа — поистине праздничная феерия! 1 марта — был день public talk'ов и времени, чтобы набраться сил после такого праздничного марш-броска.

172 ПОДОПЕЧНЫХ ПРИНЯЛИ
УЧАСТИЕ В ПРАЗДНОВАНИИ

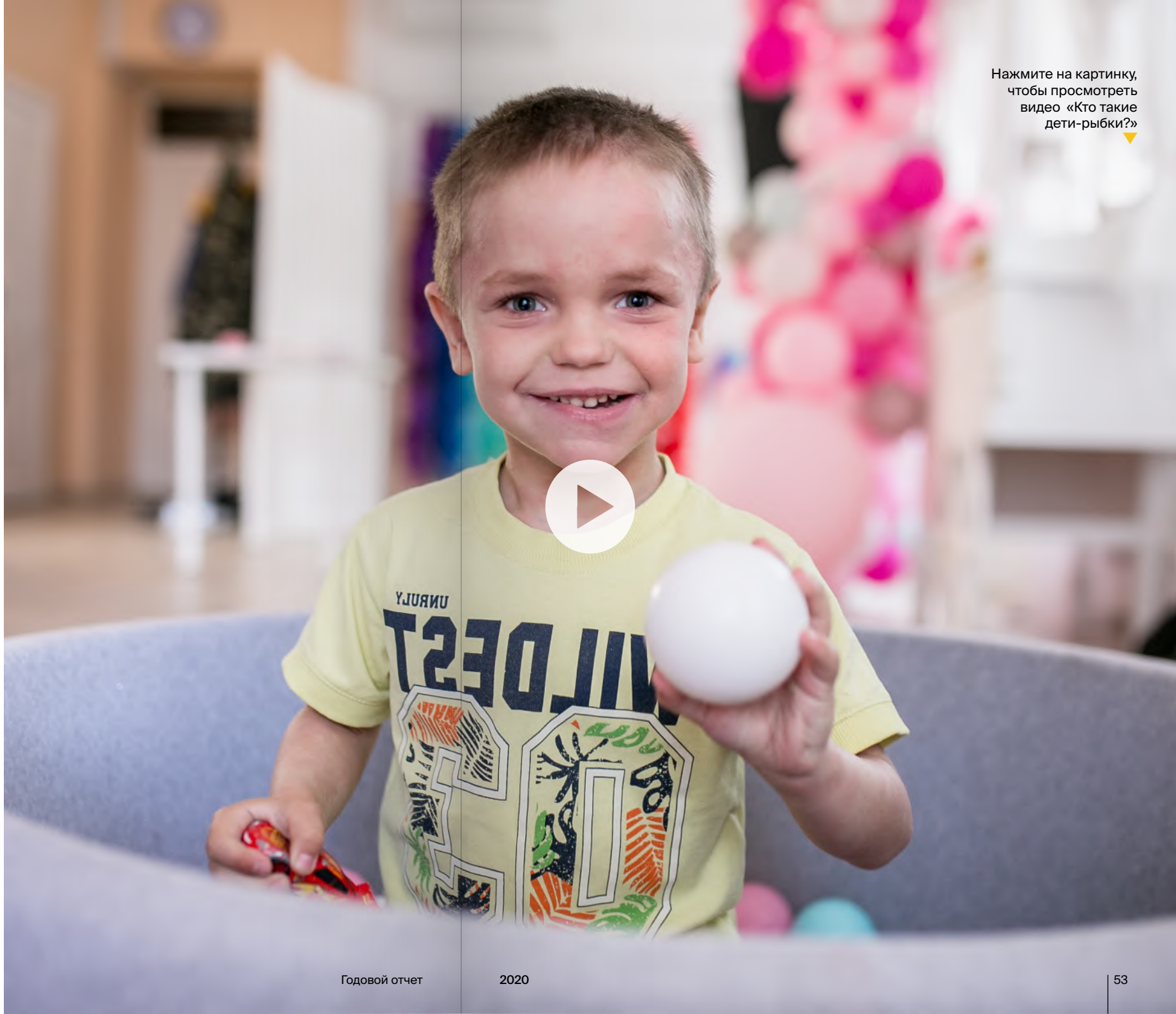
СОБЫТИЯ

Ихтиоз

С марта 2020 года фонд официально начал оказывать всестороннюю помощь больным ихтиозом! Уже сегодня новые подопечные фонда — «дети-рыбки» — проходят программы госпитализации, реабилитации, психологической и юридической помощи.

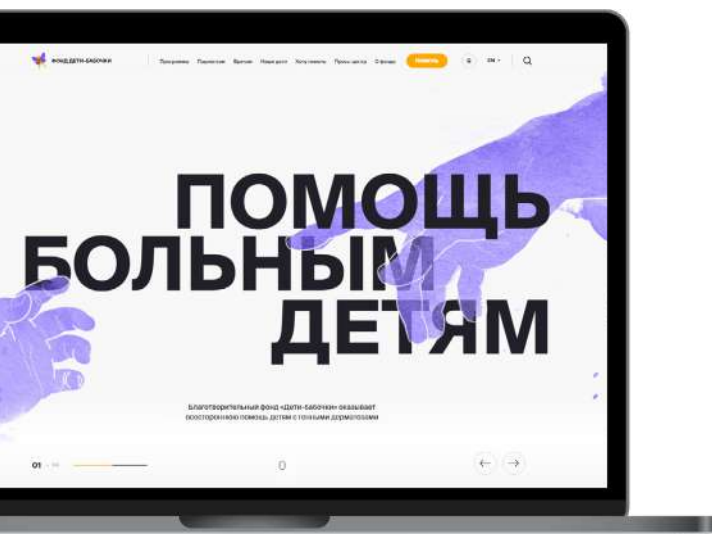
**К КОНЦУ 2020 ГОДА
В ФОНДЕ БЫЛ
ЗАРЕГИСТРИРОВАН**

161 ПОДОПЕЧНЫЙ
С ИХТИОЗОМ



Нажмите на картинку,
чтобы посмотреть
видео «Кто такие
дети-рыбки?»

НОВОСТИ И НАГРАДЫ



НОВЫЙ САЙТ ФОНДА

Мы запустили новый сайт – красивый, современный, интуитивно понятный. Теперь сайт максимально прозрачно отображает все процессы фонда и сопряжен с Регистром генетических и других редких заболеваний. В карточке каждого подопечного можно увидеть все проекты, в которых он участвовал, и суммы, потраченные на это.

www.deti-bela.ru

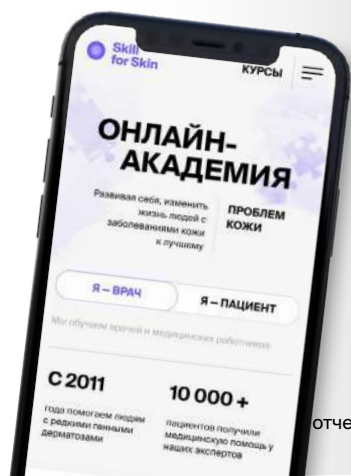
ОНЛАЙН-АКАДЕМИЯ ПРОБЛЕМ КОЖИ SKILL FOR SKIN

В конце 2020 года мы запустили Онлайн-академию проблем кожи Skill for Skin. Онлайн-академия – это информационно-образовательная программа для широкого круга слушателей: врачей, медицинского персонала, пациентов, членов их семей. Skill for Skin – это 6 факультетов по разным направлениям: буллезному эпидермолизу, ихтиозу,

псориазу, atopическому дерматиту, косметологии, уходу за больными. В то же время со слушателями постоянно взаимодействуют эксперты, кураторы и менторы. Они помогают осваивать материал и контролируют качество учебного процесса. Проект по созданию Онлайн-академии реализован на грантовые средства Благотворительного фонда Владимира Потанина. Учебная деятельность

Skill for Skin аккредитована Минздравом РФ, поэтому все наши выпускники получают диплом соответствующего образца.

www.skillforskin.ru



ОНЛАЙН-ИГРА BELA QUIZ

Мы создали увлекательную и полезную онлайн-игру о генетических заболеваниях кожи – BELA Quiz. BELA Quiz – это викторина из 6 раундов, в каждом по 3 вопроса. Всего в игру залито более 1 тысячи вопросов по различным аспектам генетических заболеваний кожи – буллезному эпидермолизу, ихтиозу и других! У игры 2 режима: можно как сразиться с живым соперником, так и играть с компьютером. Игра сделана для пациентов, врачей и всех людей, кто ничего не слышал о таких заболеваниях. Это поможет лучше понять проблему и стать к толерантнее. Игра создана фондом за счет средств гранта от Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы в рамках программы «Открывая мир бабочек».

ТОЧКА ОТСЧЕТА

В январе 2020 года фонд «Дети-бабочки» стал обладателем 3х премий конкурса годовых отчетов НКО «Точка отсчета». В очередной раз нам был присвоен Золотой стандарт! Также мы заняли II место в номинации «Лучший отчет, отражающий экспертизу НКО» и III место в номинации «Лучший отчет, отражающий практику взаимодействия и коммуникаций с донорами и партнерами, обеспечивающую ресурсную устойчивость организации и развитие системы привлечения средств».

МЕЖДУНАРОДНЫЙ ФЕСТИВАЛЬ РЕКЛАМЫ LIME

Фонд «Дети-бабочки» занял 2 место в номинации LIME media. Video social advertising за проект «Шкаф для бабочки».

ГЕХТ КОСМЕТИКА

Наш ведущий врач-дерматолог Маргарита Гехт стала автором уникальной рецептуры косметики для особенной, болезненной кожи. Многолетний опыт работы с людьми, больными буллезным эпидермолизом, ихтиозом, atopическим дерматитом, псориазом и другими заболеваниями кожи позволил собрать значительную экспертизу, которая легла в основу производства марки средств «Гехт Косметика».



НОВОСТИ

БЫТЬ МНОЙ - ЭТО...

В Неделю буллезного эпидермолиза в октябре 2020-ого года мы запустили комикс «Быть мной - это...» в Instagram-аккаунте нашего фонда. Теперь каждый месяц мы выпускаем новую серию комикса о повседневной жизни «бабочек». Мы рассказываем и показываем с чем каждый день приходится сталкиваться детям с редким заболеванием кожи.



ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

ИГОРЬ ЧУВСТВИНОВ

Наш взрослый подопечный Игорь Чувствинов – яркий пример того, что редкое заболевание не мешает жить полноценной жизнью. У Игоря активная студенческая жизнь: стажировки, научные конференции, форумы. В 2020 году он занял 2 место в Модели суда при Международном форуме по интеллектуальным

правам в МГЮА; победил в одной из секций, посвященной интеллектуальным правам Международного конгресса «Мозолинские чтения 2020», а также победил в Модели суда по интеллектуальным правам при Студенческом юридическом форуме. После победы Игорь получил предложение о стажировке в «Яковлев и Партнеры».



САМАЯ КРАСИВАЯ ДЕВОЧКА РОССИИ

Наша «бабочка» Настя Копцева заняла 2 место в конкурсе «Самая красивая девочка России» среди участниц со всей страны!



СПЕЦПРОЕКТЫ



MEDIA DONORS

Это первое сообщество известных людей, блогеров и рекламодателей, которые выбирают жертвовать часть рекламных гонораров на благотворительность. Медиадоноры — это рекламодатели, блогеры, известные персоны, которые приняли решение направить весь рекламный гонорар или его часть в фонд «Дети-бабочки».



MD VIDEO

Новый фандрайзинговый проект фонда — проект MD Video. Теперь каждый желающий может заказать персональное видео-поздравление от любимого артиста. Знаменитости записывают персональные видео, а часть гонораров передают в фонд «Дети-бабочки».

В 2020 ГОДУ К ПРОЕКТУ
ПРИСОЕДИНИЛИСЬ

165 МЕДИАДОНОРОВ И
22 РЕКЛАМОДАТЕЛЯ

БЫЛО СДЕЛАНО **47**
РЕКЛАМНЫХ ПОСТОВ

БЫЛО ПРОВЕДЕНО **16**
МЕРОПРИЯТИЙ
СУММА ПОЖЕРТВОВАНИЙ
ОТ ПРОЕКТА В ФОНД —

4 580 482 РУБЛЕЙ

В 2020 ГОДУ К ПРОЕКТУ
ПРИСОЕДИНИЛИСЬ

306 МЕДИАДОНОРОВ

СОВЕРШЕНО **712** ЗАКАЗОВ
СУММА ПОЖЕРТВОВАНИЙ
ОТ ПРОЕКТА В ФОНД СОСТАВИЛА

— **5 543 876** РУБЛЕЙ

PR/SMM

В самом начале года руководитель фонда Алена Куратова и наши подопечные приняли участие в двух программах Елены Малышевой — «Жить здорово» и «Здоровье», где мы подробно рассказали о заболевании и работе фонда.

Forbes

Алена Куратова стала автором регулярных колонок в бизнес-издании **Forbes**. Основная экспертиза — менеджмент, HR, технологии и образование.



Ведущий дерматолог фонда Маргарита Гехт стала автором регулярных колонок в деловом журнале **РБК Здоровье**, который пригласил ее статью их штатным экспертом.

РБК ♦ Тренды

Алена Куратова и Ксения Раппопорт стали героинями большого интервью для делового издания **РБК** о том,

как фонды внедряют технологии в свою деятельность и зачем это нужно.

Мел

На образовательном портале **Mel.fm** у фонда «Дети-бабочки» появился собственный блог. В нем мы рассказываем о психологии, воспитании и реабилитологии.

Коммерсант.ru®

Алена Куратова и Ксения Раппопорт стали спикерами в рамках петербургского блока межрегиональной онлайн-конференции **ИД «Коммерсантъ»** «Доброта спасет мир».

В ноябре Алена Куратова стала спикером онлайн-дискуссии «Социальные услуги московских НКО: оффлайн/онлайн».

Маргарита Гехт, ведущий дерматолог фонда «Дети-бабочки», стала постоянным автором статей и комментариев на родительском портале **Baby.ru**.

СМИ НАПИСАЛИ

О НАС **1 318** РАЗ



К НАШЕМУ АККАУНТУ
В INSTAGRAM
ПРИСОЕДИНИЛОСЬ
БОЛЕЕ

4 000
ЧЕЛОВЕК



МЫ ПРОВЕЛИ:

1 ОФЛАЙН-
МЕРОПРИЯТИЕ И



72
ОНЛАЙН-
АКЦИИ



АКЦИИ

АКЦИЯ ЕВРОПЕЙСКОГО БАНКА РАЗВИТИЯ И РЕКОНСТРУКЦИИ (ЕБРР)

ЕБРР с июня по ноябрь 2020 года удваивал все пожертвования в фонд «Дети-бабочки». Акция проходила в рамках программы «Общественная Инициатива».

АКЦИЯ АКАДЕМИИ «ARZAMAS»

Фонд «Дети-бабочки» совместно с академией «ARZAMAS» провел акцию, при которой, совершая пожертвование в фонд «Дети-бабочки», жертвователю получал бесплатную подписку в приложении академии. Длительность подписки зависела от суммы перевода. «Радио ARZAMAS» — это лекции и разговорные подкасты обо всем на свете: от философии сирийских мистиков до русского авангарда.

ГРАНТЫ



ГРАНТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА ВЛАДИМИРА ПОТАНИНА

Мы вошли в список победителей конкурса «Новое измерение», организованного Фондом В. Потанина, и выиграли **10 млн. рублей**. Деньги пошли на развитие Онлайн-академии проблем кожи [Skill for Skin](#).



ГРАНТ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Фонд «Дети-бабочки» получил **9 988 500 рублей** на повышение качества медицинской помощи, оказываемой семьям, имеющим детей с заболеванием «ихтиоз».

ГРАНТ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Мы получили **34 194 720 рублей** на организацию обеспечения перевязочными материалами детей с буллезным эпидермолизом.



ГРАНТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ»

Наш фонд «Дети-бабочки» получил **2 689 200 рублей** для того, чтобы помочь подросткам, больным генными дерматозами, найти свое призвание и обрести профессию. Грант реализуется в рамках программы «Будущее в настоящем».



ГРАНТ ОТ АССОЦИАЦИИ «БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ «ВСЕ ВМЕСТЕ»

Мы получили грант **3 525 990 рублей** на финансирование программы «Адресная помощь».

УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО ДОХОДАМ ЗА 2020 Г.



ОБЩАЯ СУММА
ПОСТУПЛЕНИЙ В 2020 ГОДУ:

277 754 210 ₽*

**Отчет сформирован
кассовым методом*



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ ЗА 2020 Г.

Направление БЭК офис	17 753 003,54
Оплата труда	17 046 105,86
Коммунальные и охранные услуги	386 436,98
Содержание и обеспечение жизнедеятельности офиса	203 109,03
Услуги связи и интернет	117 351,67
Направление Дети	101 007 735,92
Медикаменты	71 607 289,55
Аренда помещения (склад для медикаментов)	868 000,00
Билеты	2 897 435,57
Гостиничные услуги	3 472 968,00
Денежное пожертвование	1 730 001,02
Оплата труда	11 754 346,60
Информационные услуги	149 870,00
Канцтовары	42 796,48
Кейтеринг на мероприятии 9-летие Фонда	3 092 250,48
Медицинские материалы и оборудование подопечным	791 173,00
Оплата за путевки в лагерь	189 000,00
Организация программы для подопечных на 9-летие Фонда	2 129 020,10
Полиграфия	145 037,00
Почтовые расходы	4 566,40
Суточные	12 700,00
Транспортные расходы	2 082 565,36
Упаковка для медикаментов	22 504,36
Фото и видео съемка	11 495,00
Юридические услуги	4 717,00
Направление Медицина	90 834 049,90
Анализы и медико-генетическое заключение	5 300 264,81
Аренда помещений и оборудования для проведения целевых мероприятий	51 357,00
Аудиовизуальные произведения (видеоролики в рамках медицинских проектов)	716 136,00
Билеты	6 824 441,37
Благоустройство отделений для детей с БЭ и ихтиозом	1 646 764,12
Боксы в медицинских учреждениях	848 400,00

Видеосеминары в рамках информационно-образовательной программы для врачей	667 916,69
Визы/Страховые полисы	18 752,89
Гостиничные услуги	1 212 449,00
Денежное пожертвование	948 202,50
Оплата труда	7 613 338,96
Услуги связи и интернет	20 401,20
Научно-исследовательские работы	18 860,00
Канцтовары	15 759,46
Кейтеринг на мероприятиях в рамках медицинских проектов	38 842,00
Коммунальные и охранные услуги	66 919,59
Разработка курсов онлайн-академии проблем кожи «Skill for skin»	10 680 300,00
Медицинские материалы и оборудование	2 236 383,00
Содержание, ремонт и обеспечение жизнедеятельности офиса	726 009,94
Повышение квалификации медицинских специалистов Фонда	1 195 809,76
Оплата за лечение и обследование подопечных в медицинских учреждениях	10 154 252,96
Оплата за стоматологические услуги	1 135 925,00
Оплата санаторно-курортного лечения	8 090 510,00
Оплата труда медицинских специалистов и патронажных работников	19 355 350,00
Оплата услуг психотерапевтов	3 042 000,00
Оплата труда эрготерапевтов	1 407 250,00
Организация VI научно-практической конференции «Дерматологические чтения в педиатрии»	1 042 197,30
Оргтехника	261 777,00
Пожертвования в учреждения	329 300,00
Полиграфия	228 867,00
Представительские расходы	11 281,55
Программное обеспечение	2 437 116,54
Разработка и сопровождение сайта онлайн-академии проблем кожи «Skill for skin»	1 191 000,00
Суточные	104 806,61

Транспортные расходы	773 575,85
Услуги доставки	87 218,80
Фото и видео съемка	78 884,00
Халаты медицинские	218 000,00
Хостинг/домены	2 399,00
Юридические услуги	35 030,00
Направление Общее	34 475 767,36
Аудиовизуальные произведения	3 144 029,40
Аудиторские услуги	20 000,00
Расходы на командировки и деловые поездки	1 514 616,22
ДМС страхование	106 185,00
Информационные услуги	2 130 106,23
Канцтовары	206 468,09
Комиссия банков	1 554 145,12
Комиссия площадок и платежных систем	574 991,52
Конференции/Семинары	20 400,00
Мобильное приложение «Регистр генетических и других редких заболеваний»	2 000 000,00
Мобильное приложение «Дети-бабочки»	495 000,00
Налоги с ФОТ (взносы ПФР)	7 979 773,33
Налоги с ФОТ (взносы ФСС)	81 427,23
Повышение квалификации сотрудников	325 800,00
Подготовка и организация мероприятия Конгресс DEBRA 2021	392 900,00
Оргтехника	220 994,97
Полиграфия	13 824,00
Почтовые расходы	30 538,68
Программное обеспечение	1 851 734,00
Разработка программного обеспечения «Регистр генетических и других редких заболеваний»	4 000 000,00
Разработка сайта-одностраничника «Ихтиоз»	324 500,00
Разработка и сопровождение сайта Фонда deti-bela.ru	2 796 778,85
Техническая поддержка и администрирование программного обеспечения	1 515 530,00
Сопровождение и тех. поддержка системы «Регистр генетических и других редких заболеваний»	1 298 000,00
Транспортные расходы	397 897,20

Услуги доставки	469 829,35
Услуги связи	53 164,28
Хостинг/домены	313 027,54
Членские взносы	561 956,35
Юридические услуги	82 150,00
Направление Связи с общественностью	23 708 089,75
PR-услуги	218 300,00
SMM-услуги	1 519 650,00
Аудиовизуальные произведения в рамках проекта «Mediadorors»	557 000,00
Расходы на командировки и деловые поездки	173 686,70
Оплата труда	8 011 228,76
Услуги по привлечению блогеров и рекламодателей в рамках проекта «Mediadorors»	1 947 420,00
Информационные услуги	540 014,88
Канцтовары	10 175,00
Комиссия платежной системы	362 181,92
Маркетинговые услуги	500 000,00
Организация фандрайзинговых мероприятий	685 410,00
Оргтехника	54 990,00
Полиграфия	44 618,00
Почтовые расходы	2 183,60
Программное обеспечение	2 216 455,26
Рекламные услуги в рамках целевых проектов	1 526 160,85
Рекламные услуги в рамках проекта «Mediadorors»	541 259,68
Разработка сайтов mdvideo.ru, mediadorors.ru в рамках фандрайзинговых проектов	2 378 000,00
Товарный знак	26 600,00
Транспортные расходы	197 034,70
Услуги доставки	6 189,20
Услуги копирайтера	853 428,00
Услуги связи	6 106,20
Фандрайзинговые услуги	1 277 497,00
Фото и видео съемка	52 500,00
Итого	267 778 646,47*

*Отчет сформирован кассовым методом

НАШИ ПАРТНЕРЫ



**ПОЛНОЕ НАЗВАНИЕ: БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ ДЕТЯМ,
СТРАДАЮЩИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ БУЛЛЕЗНЫЙ
ЭПИДЕРМОЛИЗ «БЭЛА. ДЕТИ-БАБОЧКИ»**

**СОКРАЩЕННОЕ НАЗВАНИЕ: БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»**



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

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

