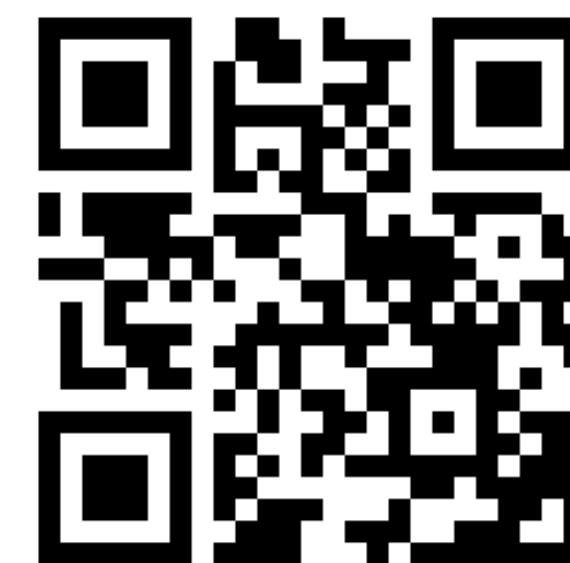
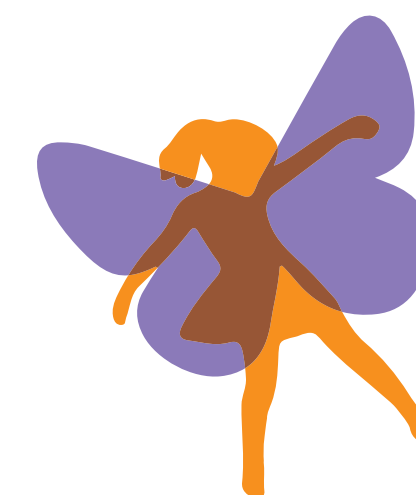


deti-bela.ru



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

Отчет за **2019** год



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

МИССИЯ ФОНДА

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием – буллезным эпидермолизом (БЭ). Причиной болезни является поломка в гене – на коже ребенка возникают пузыри, и кожа отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать специальными перевязочными материалами и предохранять от повторного повреждения.

Буллезный эпидермолиз на сегодняшний день неизлечим. Но вовремя поставленный диагноз и правильный уход с применением специальных перевязочных средств позволяют избавить ребенка 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!

Алена Куратова

Председатель Фонда «Дети-бабочки»



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»



Аглая Тарасова
Актриса

ДРУЗЬЯ



Вера Брежнева



#2Маши



Екатерина Волкова



Валентина Рубцова



Светлана Устинова



Александр Гудков



Дмитрий Хрусталев



Мария Ивакова



Катерина Шпица

КОМАНДА ФОНДА



Алена Куратова
Председатель Фонда



Наталья Сивко
Заместитель председателя



Наталья Скребцова
Руководитель направления
по работе с гос. программами



Татьяна Волгунова
Руководитель направления
«Специальные проекты»



Анастасия Сабитова
Руководитель направления
«Медицина»



Виктория Сергеева
Менеджер по развитию
направления «Медицина»



Дина Гнесина
Координатор направления
«Медицина»



Юлия Пирожник
Руководитель направления
«Дети»



Татьяна Бузинова
Специалист
по сопровождению семей



Инна Лопатина
Специалист
по сопровождению семей



Анастасия Склеймина
Координатор направления
«Дети»



Ирина Шарипова
Руководитель по GR



Анастасия Новальская
Руководитель направления
фандрайзинга



Кристина Погорелова
Координатор направления
фандрайзинг



Татевик Тоноян
Менеджер
по спецпроектам



Кристина Селезнева
Руководитель направления
по связям с общественностью



Кристина Потоленская
Менеджер по развитию



Лизавета Айвазова
SMM-менеджер



Яна Дразжникова
Менеджер по проектам



Инна Казинцева
Юрист фонда



Мария Дмитриева
Главный бухгалтер



Юлия Дмитриева
Бухгалтер



Елена Юрьева
Бухгалтер



Анастасия Збарская
Координатор фонда



Светлана Куликова
Руководитель направления
«Закупки»



Алена Усенко
Координатор проекта
«Адресная помощь»



Ирина Шишкина
Специалист по
документообороту

ЭКСПЕРТЫ



Николай Мурашкин
Заведующий отделением дерматологии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



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



Максим Лохматов
Заведующий отделением эндоскопических и морфологических исслед., НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



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



Светлана Макарова
Заведующая отделением профилактической педиатрии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



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



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



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



Екатерина Анохина
Врач-онколог, специалист по химиотерапии и иммунотерапии НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Петрова



Дарья Звягинцева
врач детский онколог НИИ ДОГТ им. РМ Горбачевой



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

ВРАЧИ



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



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



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



Лидия Делишевская
Патронажная медсестра, НМИЦ здоровья детей



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



Ксения Троицкая
Психолог, ФНКЦ РР

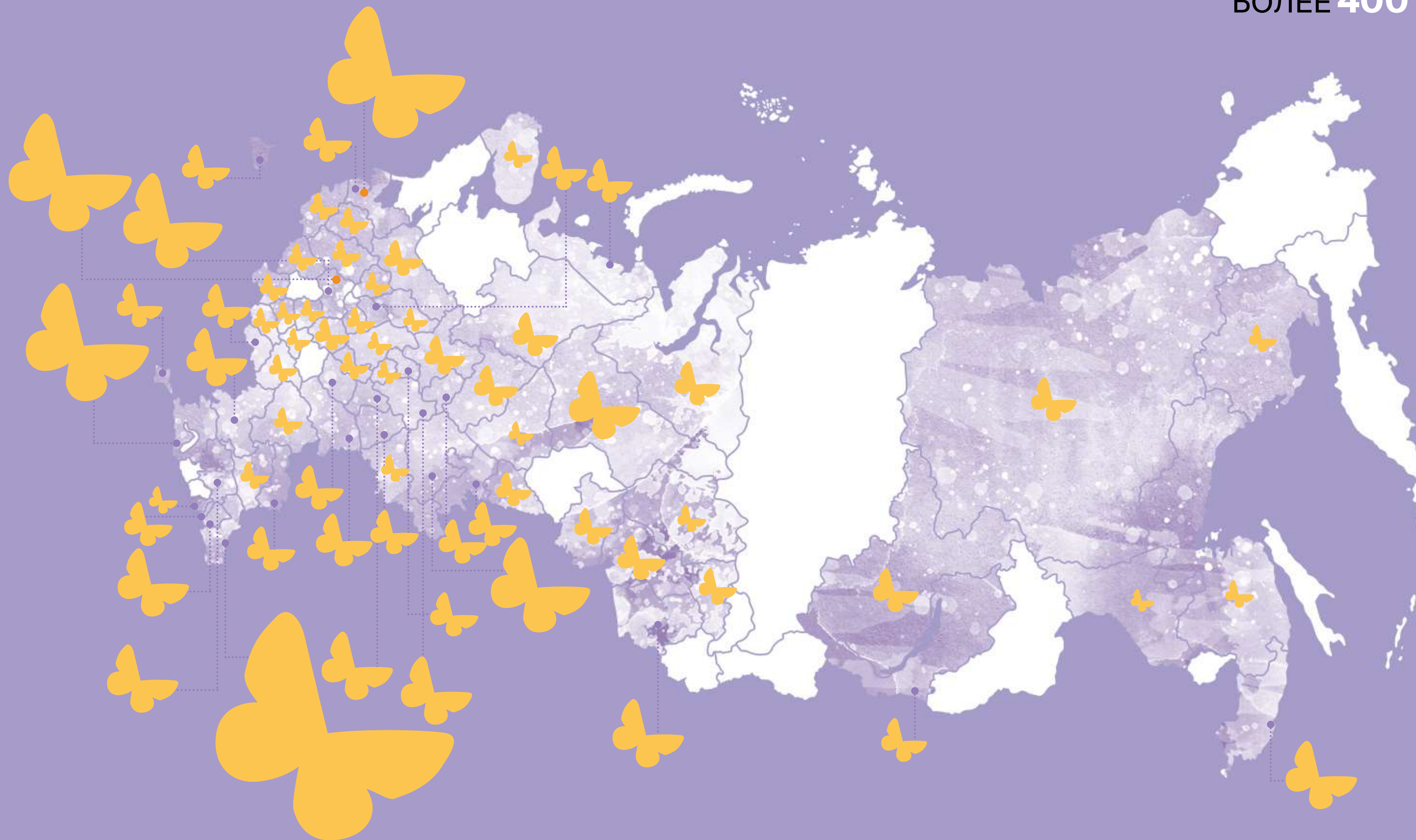


Анна Побережная
Детский стоматолог, ЦНИИС и ЧЛХ



Александр Чижов
Врач-дерматовенеролог ООО ЦПХИК «Тотал Шарм»

200 ГОРОДОВ
БОЛЕЕ 400 ПОДОПЕЧНЫХ



КАК ВЫГЛЯДИТ ЭКОСИСТЕМА ПОМОЩИ ПОДОПЕЧНЫМ ФОНДА?

Мы помогаем «бабочкам» жить полноценной жизнью с самого рождения. В фонде выстроена система помощи каждому подопечному.

А еще мы обучаем врачей, занимаемся исследованиями и работаем с высокими технологиями!

- 1 Помощь новорожденным
- 2 Адресная помощь
- 3 Патронаж и медицинское сопровождение
- 4 Госпитализация и реабилитация
- 5 Генетическое обследование
- 6 Стоматологическая помощь
- 7 Юридическая помощь
- 8 Эрготерапия
- 9 Социально-психологическая адаптация
- 10 Психологическая помощь
- 11 Помощь взрослым подопечным

И другие Программы фонда



ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ

СУММА ПРОЕКТА:
17 375 749 рублей

Проведено

153 18

госпитализации
детей-бабочек и

госпитализаций
взрослых
подопечных

Фонд проводит лечение «бабочек» и их регулярное обследование в московских клиниках. В НМИЦ здоровья детей маленькие подопечные фонда проходят госпитализацию, а в свободное время отдыхают в игровой комнате отделения. В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге проходят обследование и лечение взрослые подопечные фонда со всей России.



РЕАБИЛИТАЦИЯ И ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ

СУММА ПРОЕКТА:
8 024 674 рублей

10

«бабочек»
отдохнули
в лагере

57

детей и

10

взрослых «бабочек»
прошли реабилитацию

Реабилитационная терапия проводится с целью поддержания общего состояния здоровья детей с буллезным эпидермолизом. Подопечные приезжают на реабилитацию в санатории на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» УПД РФ в Юрмалу (санаторий «Янтарный берег»), Подмосковье (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард»). Также наши подопечные социализируются и находят новых друзей в лагере «Детская Республика Поленово».



ЭРГОТЕРАПИЯ

СУММА ПРОЕКТА:
1 106 650 рублей

124

ОЧНЫХ
КОНСУЛЬТАЦИИ

116

ОНЛАЙН-
КОНСУЛЬТАЦИЙ



Дети с буллезным эпидермолизом часто оказываются зависимыми от посторонней помощи и не всегда могут заботиться о себе, организовывать и проводить свой досуг. Именно в таких случаях на помощь приходит эрготерапия.

Реабилитолог-эрготерапевт помогает улучшать естественные жизненные ситуации, улучшает функцию руки с помощью ортезирования и специальных упражнений адаптированных под домашние условия. Наш специалист проводит с детьми пролонгированный курс реабилитации, и впоследствии, дети начинают быть активными и самостоятельными в своей обычной жизни.

МЕДИКАМЕНТЫ*

*включая адресную помощь, госпитализацию, патронаж

СУММА ПРОЕКТА:
37 466 963 рублей

219

подопечных получили
адресную помощь

Фонд регулярно помогает подопечным в приобретении медикаментов, обеспечивает доставку препаратов и перевязочных средств на дом.



МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА

33

врача в
медкоманде
фонда

23

врача начали
работать в
фонде в 2019
году

17

городов, в которых
наши врачи
помогают детям-
бабочкам

Мы провели много семинаров по обучению врачей по всей России за 2,5 года. Благодаря этому мы познакомились с врачами в регионах, которые теперь работают в нашем фонде и помогают детям-бабочкам.



ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

СУММА ПРОЕКТА:
10 776 746 рублей

Проведено

17

обучающих
семинаров

Более

400

врачей в регионах
обучила наша медкоманда

Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллезным эпидермолизом. Поэтому врачи фонда проводят обучающие семинары для врачей в разных регионах страны.



ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

СУММА ПРОЕКТА:
5 706 159 рублей

Проведено более
700
очных патронажей

и более
1770
медицинских
онлайн-
консультаций

Врачи и медсестра фонда регулярно посещают подопечных на дому – осматривают детей и рассказывают родителям, как правильно ухаживать за кожей ребёнка.



СТОМАТОЛО- ГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

СУММА ПРОЕКТА:
1 367 371 рублей

106

подопечных получили
стоматологическую 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.



ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

СУММА ПРОЕКТА:
1 028 012 рублей

2 подопечных с БЭ в детских домах получили полное медицинское сопровождение

Мы делаем все возможное, чтобы наши подопечные, находясь в детских домах, ни в чем не нуждались, и не перестаем искать им приемных родителей. Фонд оплачивает работу медсестер и куратора, в полном объеме обеспечивает таких детей всем необходимым: от препаратов и перевязочных средств до госпитализации и реабилитации.



**ВАЖНАЯ
НОВОСТЬ!**

**«Бабочку»
Милану
удочерили!**

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ

СУММА ПРОЕКТА:
9 581 526 рублей

264

подопечных прошли
генетическую диагностику

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.

Фонд проводит для подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет определить у ребенка тип буллезного эпидермолиза.



«БАБОЧКИ 50+»

Уже

6

взрослых подопечных
зарегистрированы в фонде

В 2019 году мы начали активные поиски людей с буллезным эпидермолизом возрастной категории «50+», чтобы провести комплексное обследование ран и всего организма, и научить их грамотно ухаживать за своей хрупкой кожей.



Сроки реализации пилотного проекта:
июль 2017 года - ноябрь 2019 года

ПРОЕКТ «ЭКО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-БАБОЧЕК»

СУММА ПРОЕКТА:
1 304 113 рублей

Родилась

1

здоровая
девочка Таисия!

В 2019 году завершился пилотный проект «ЭКО для родителей детей-бабочек». Мы подарили возможность родителям, уже имеющим детей с буллезным эпидермолизом и высокий риск повторного рождения ребенка с таким диагнозом, родить здорового ребенка без генетической мутации. С 2020 года проект станет постоянным.



СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ

13

«бабочек» прошли социально-психологическую адаптацию

Наши «бабочки» 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. Всесторонняя поддержка позволяет облегчить «бабочкам» тяжелое течение заболевания. В рамках проекта фонд полностью обеспечивает подопечных необходимыми перевязочными средствами и медикаментами.



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

СУММА ПРОЕКТА:
1 529 500 рублей

Психологи фонда провели

75

очных
консультации и

179

онлайн-
консультаций

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. К больным, живущим или находящимся в Москве, психологи выезжают не только на дом, но и в больницы. С другими подопечными, живущими в регионах, специалисты работают через Скайп.



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Провели

41

юридических консультаций

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 людям с буллезным эпидермолизом. Фонд помогает семьям подопечных с проблемами в получении и продлении инвалидности ребенка, в организации домашнего обучения, в получении санаторно-курортного лечения и других льгот, полагающихся по закону.



ИХТИОЗ

4

ребенка
с ихтиозом
получили
адресную помощь

8

мам подопечных
получили
консультации
в рамках
оказания проекта
психологической
помощи

2

ребенка-
отказника
с ихтиозом
получили
адресную
помощь

Фонд начал помогать детям с редким генетическим заболеванием — ихтиозом. Основные проявления ихтиоза — это выраженная сухость кожи и усиленное шелушение. Из-за их особенной кожи, которая напоминает тонкие рыбки чешуйки, таких детей называют «рыбками». Мы запустили пилотные проекты реабилитации и госпитализации с детьми-рыбками.



2

подопечных
прошли
реабилитацию

2

подопечных прошли
госпитализацию

МЕРОПРИЯТИЯ



Фонд провел **«Уроки доброты»** — видео-презентации и социально-просветительские семинары по теме «Генетическое равноправие» в **24 школах** Москвы, март и апрель 2019 года. Они были проведены на средства гранта Комитета общественных связей города Москвы, полученных в 2018 году.

«ЛЕТИ Гараж Sale» с участием попечителя фонда Сашей Даль, апрель и июнь 2019 года. Удалось собрать **285 350** руб.

«Самый длинный стол» прошел на острове Новая Голландия, 6 июля 2019 года. Удалось собрать **3 115 000** руб.



Благотворительный экспериментальный проект **«Кино в Эрмитаже»**. На кинопоказе были представлены короткометражные фильмы по сценариям нашего попечителя Александра Цыпкина, 11 октября 2019 года.

«Елка в кафе Рубинштейн» с попечителями фонда Натальей Плехановой и Ксенией Раппопорт, 19 декабря 2019 года. Удалось собрать **800 000** руб.

Традиционная **Новогодняя вечеринка на острове Новая Голландия** совместно с журналом «Собака.ru», 20 декабря 2019 года. Удалось собрать **1 511 000** руб.



АКЦИИ

«Дети вместо цветов» 1 сентября 2019 года. Удалось собрать **656 556** руб.



Аукцион ЛЕТИ

проводился в социальных сетях с участием Саши Даль, Александра Цыпкина, Марии Иваковой, Аглаи Тарасовой, Алины Герман и группы 2 Маши. Удалось собрать **295 000** руб.

«Неделя буллезного эпидермолиза» 25-31 октября 2019 года. Удалось собрать **619 010** руб.



ПРЕМИИ



GQ SUPERWOMAN Russia

Алена Куратова, председатель благотворительного фонда «Дети-бабочки», и попечительница фонда народная артистка Ксения Раппопорт получили премию GQ SUPERWOMAN Russia за то, что сумели вынести проблему детей-бабочек в широкое медийное поле и привлечь таким образом необходимые средства для помощи ребятам.



«Форма Добра» ТОП 25 Самых добрых людей Петербурга

В ежегодной премии «Форма Добра» ТОП 25 Самых добрых людей Петербурга победила Алена Куратова за организацию благотворительного проекта «Самый длинный стол» с участием попечителей фонда Ксении Раппопорт, Данилы Козловского и Александра Цыпкина.

ГРАНТЫ

**2 800 000
рублей**



Первый конкурс грантов для СО НКО в социальной сфере «Москва – добрый город!»

Программа «Открывая мир бабочек» направлена на развитие толерантности, улучшение коммуникативных навыков особенных детей и их сверстников, с целью принятия своего заболевания и себя, как человека равного, но особенного.

**6 000 000
рублей**



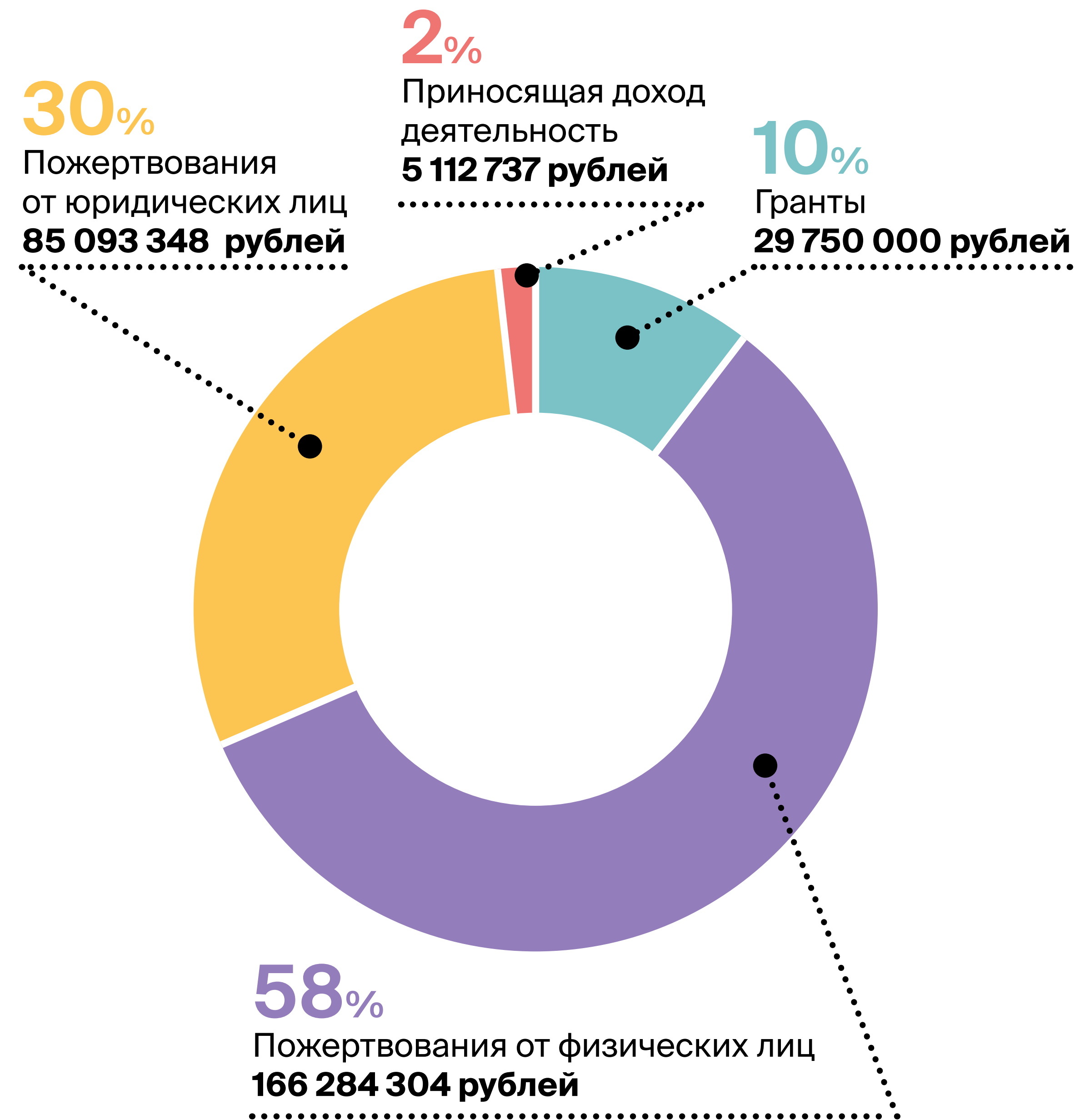
Грант Mastercard

Благодаря грантовому финансированию **43 ребенка** с буллезным эпидермолизом в возрасте от 4 до 17 лет прошли реабилитационную терапию в санаториях в Подмосковье (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард») с февраля по ноябрь 2019 г.

ОТЧЕТ О ПОСТУПЛЕНИЯХ ЗА 2019 Г.

СУММА ПОСТУПЛЕНИЙ
В 2019 ГОДУ:
286 240 389 рублей*

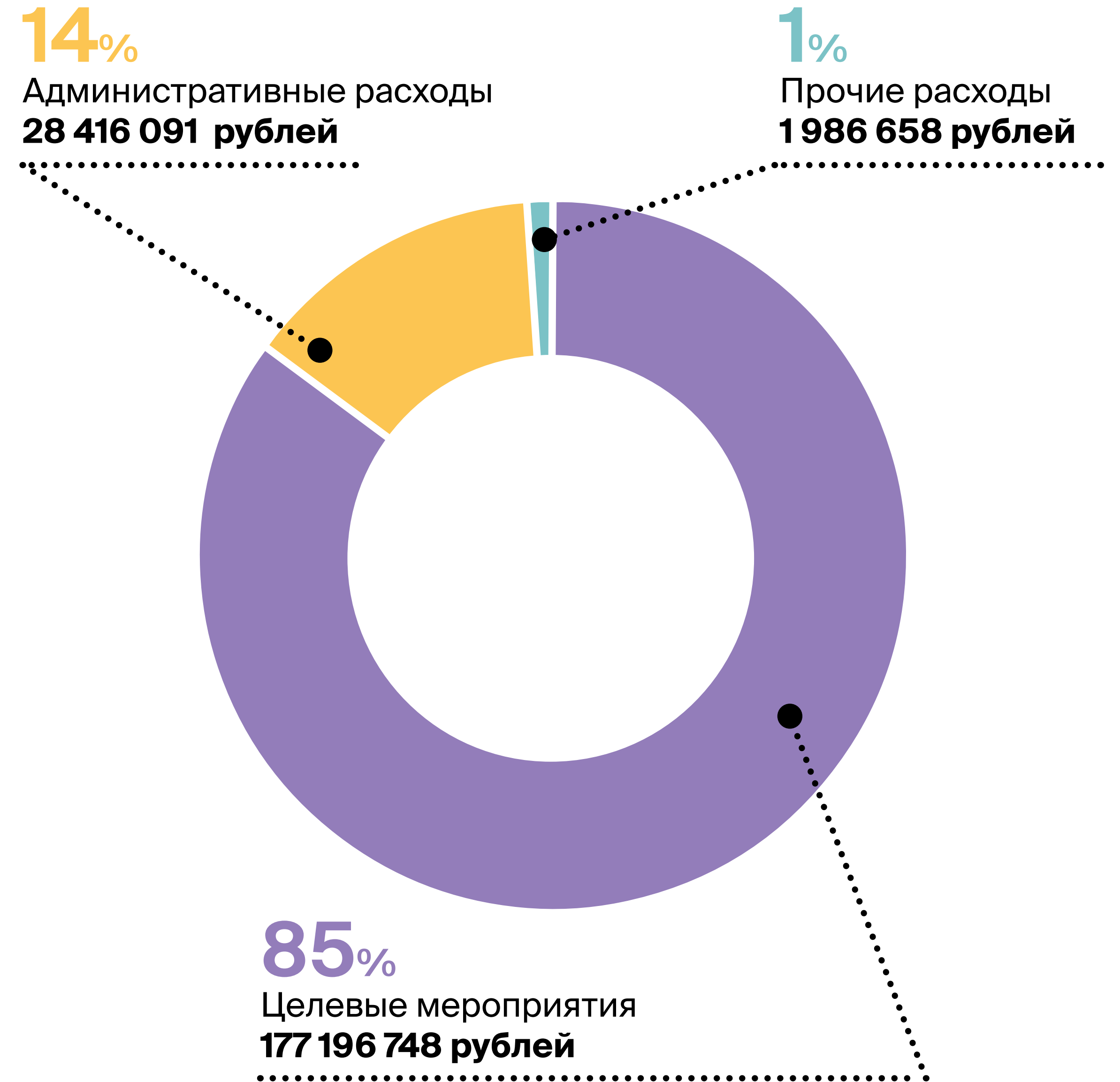
**Отчет
сформирован
кассовым методом*



ОТЧЕТ О РАСХОДАХ ЗА 2019 Г.

СУММА РАСХОДОВ В 2019 ГОДУ:
207 599 497 рублей

**Отчет
сформирован
кассовым методом*



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ

БЭК офис	21 949 944,65
Зарботная плата	21 509 598,57
Интернет	76 582,00
Коммунальные услуги	119 944,41
Обеспечение жизнедеятельности офиса	51 612,70
Охранные услуги	169 602,92
Услуги связи	22 604,05
Дети	73 110 838,35
Аренда помещения (склад)	639 032,26
Билеты	239 091,40
Гостиничные услуги	20 100,00
Денежное пожертвование	706 400,00
Зарботная плата	7 676 870,00
Канцтовары	6 479,49
Медикаменты	61 957 447,31
Медицинские материалы	14 180,00
Медицинское оборудование	202 200,00
Погребение пожертвование	55 000,00
Подарки подопечным	18 297,30
Полиграфия	48 950,00
Почтовые расходы	728,00
Суточные	17 500,00

Транспортные расходы	1 192 818,59
Упаковка медикаментов	164 475,00
Услуги доставки	151 269,00
Медицина	62 264 450,97
Анализы подопечным	7 432 003,00
Аренда помещения для проведения целевых мероприятий	34 000,00
Билеты	8 559 476,77
Благоустройство отделения для детей с БЭ в НЦЗД	38 303,32
Визы/Страховые полисы	111 576,15
Гостиничные услуги	3 406 519,34
Денежное пожертвование	419 516,00
Зарботная плата	17 468 172,91
Издательские услуги	1 863 000,00
Канцтовары	4 018,39
Кейтеринг	520 601,74
Конференции/Семинары (оплата)	404 774,39
Лицензионные права на книгу по БЭ	177 996,00
Медицинские материалы	98 089,78
Медицинское оборудование	41 108,00
Обучение (прочее)	50 560,00
Обучение врачей (оплата)	1 536 163,16
Оплата за лечение (Россия)	9 965 859,23

УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ

Оплата за стоматологические услуги (Россия)	1 271 504,00
Оплата санаторно-курортного лечения (Зарубеж)	689 920,00
Оплата санаторно-курортного лечения (Россия)	5 814 630,00
Организация мероприятия (в т.ч. услуги агентов)	499 678,00
Оргтехника/Катриджи	42 112,00
Полиграфия	501 931,98
Почтовые расходы	1 247,80
Представительские расходы	30 288,98
Программное обеспечение	35 000,00
Суточные	149 670,81
Транспортные расходы	433 103,35
Услуги доставки	85 637,87
Фото и видео съемка	402 330,00
Халаты медицинские	175 658,00
Общее	29 131 476,76
Аудиторские услуги	20 000,00
Билеты	1 901 826,98
Госпошлина	14 000,00
Гостиничные услуги	468 779,97
Информационные услуги	1 702 999,12
Канцтовары	368 404,98
Комиссия банка	948 652,11

Комиссия платежных систем	153 421,54
Конференции/Семинары (оплата)	81 714,07
Налоги с ФОТ (взносы ПФР)	8 154 341,34
Налоги с ФОТ (взносы ФСС)	69 461,35
Обучение (прочее)	391 910,00
Оргтехника/Катриджи	667 182,00
Полиграфия	59 531,00
Почтовые расходы	26 048,92
Представительские расходы	212 926,93
Программное обеспечение	12 285 217,68
Ремонт помещения (оплата материалов и оборудования с установкой)	216 454,02
Сайт	281 725,00
Суточные	136 273,00
Транспортные расходы	46 592,75
Услуги доставки	176 022,00
Услуги нотариуса	4 350,00
Фото и видео съемка	87 467,00
Членские взносы	190 175,00
Юридические услуги	466 000,00
Связи с общественностью	9 507 817,21
Билеты	142 102,10



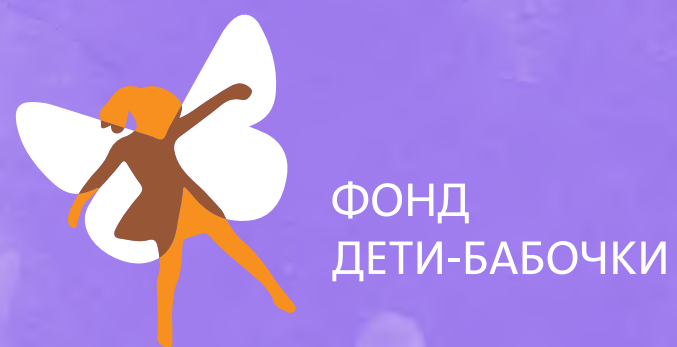
Гостиничные услуги	109 222,34
Заработная плата	8 004 537,23
Информационные услуги	589 209,56
Канцтовары	5 512,78
Кейтеринг	155 390,00
Конференции/Семинары (оплата)	5 900,00
Обучение (прочее)	3 000,00
Организация мероприятия (в т.ч. услуги агентов)	147 000,00
Оргтехника/Катриджи	11 344,00
Полиграфия	197 870,00
Суточные	60 833,20
Транспортные расходы	1 646,00
Фото и видео съемка	40 000,00
Футболки	19 650,00
Ящики для пожертвований	14 600,00
Итого	207 599 497*

**Отчет сформирован кассовым методом*

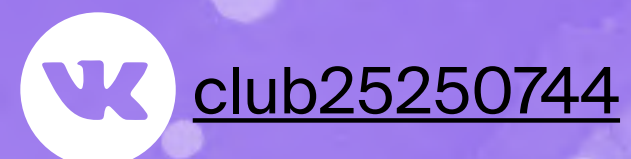
НАШИ ПАРТНЕРЫ



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



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



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