

Благотворительный фонд  
«Дети-бабочки»



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

2025

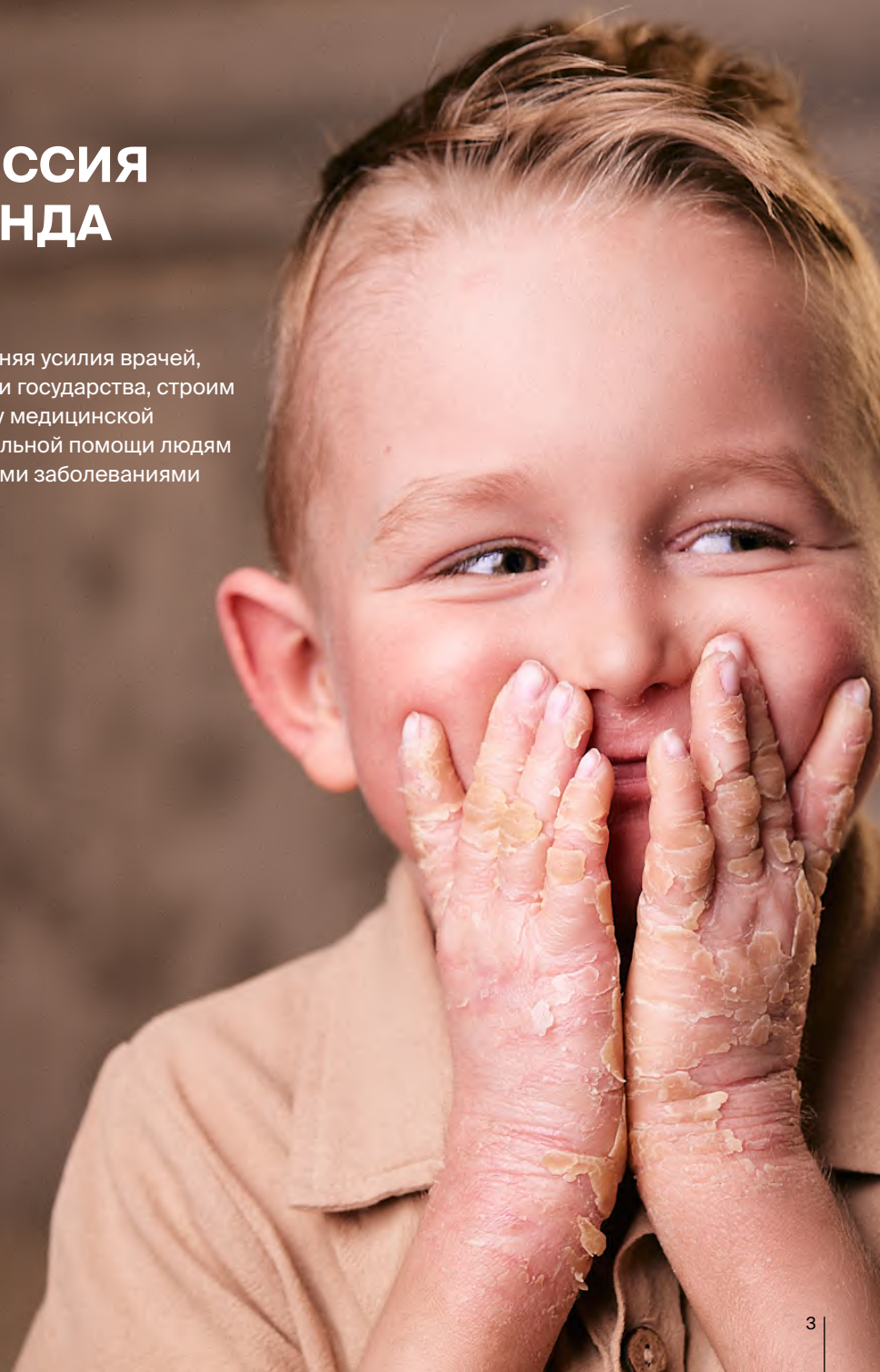
ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

## СОДЕРЖАНИЕ

|   |                    |
|---|--------------------|
| Миссия фонда .....                          | <a href="#">3</a>  |
| Вступительное слово .....                   | <a href="#">4</a>  |
| Команда .....                               | <a href="#">8</a>  |
| Наша команда .....                          | <a href="#">=</a>  |
| Медицинская команда и эксперты фонда .....  | <a href="#">12</a> |
| Итоги за 12 лет .....                       | <a href="#">16</a> |
| География присутствия фонда .....           | <a href="#">20</a> |
| Программы фонда .....                       | <a href="#">22</a> |
| Госпитализация и лечение .....              | <a href="#">=</a>  |
| Реабилитация .....                          | <a href="#">24</a> |
| Адресная помощь .....                       | <a href="#">26</a> |
| Патронажи и медицинское сопровождение ..... | <a href="#">28</a> |
| Помощь новорожденным .....                  | <a href="#">30</a> |
| Генетическая диагностика .....              | <a href="#">32</a> |
| Стоматологическая помощь .....              | <a href="#">34</a> |
| Психологическая помощь .....                | <a href="#">36</a> |
| Помощь отказным детям .....                 | <a href="#">38</a> |
| Юридическая помощь .....                    | <a href="#">40</a> |
| Обучение врачей .....                       | <a href="#">42</a> |
| Гранты .....                                | <a href="#">46</a> |
| Достижения и события .....                  | <a href="#">54</a> |
| Управленческий отчет по доходам .....       | <a href="#">68</a> |
| Управленческий отчет по расходам .....      | <a href="#">70</a> |
| Нам помогают .....                          | <a href="#">76</a> |

## МИССИЯ ФОНДА

Объединяя усилия врачей, ученых и государства, строим систему медицинской и социальной помощи людям с редкими заболеваниями кожи.



## ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Иногда мне кажется, что 15 лет назад мы не создавали фонд. Мы создавали возможность будущего для людей, которым этого будущего почти никто не обещал.

Когда в 2011 году появился фонд «Дети-бабочки», буллезный эпидермолиз в России был практически неизвестен. Родители оставались один на один с диагнозом, врачи не знали, как помогать таким детям, для государства было сложно увидеть орфанного пациента. За эти годы нам пришлось строить все практически с нуля: обучение врачей, маршрутизацию, регистр пациентов, программы сопровождения, инфраструктуру помощи, международное сотрудничество, цифровые решения, научную базу и даже отечественные медицинские изделия.

Сегодня фонд объединяет более 2 600 детей и взрослых в 89 регионах России и странах СНГ, 14 тысяч врачей, сотни специалистов и партнеров. В стране работают Центры генных дерматозов, развивается система непрерывного сопровождения пациентов, внедряются стандарты помощи,

которые когда-то казались невозможными. И самое главное: диагноз больше не звучит как приговор.

2025 год стал особенным. Впервые российские дети с дистрофической формой буллезного эпидермолиза начали получать инновационную генную терапию за счет государства. Россия стала первой страной в мире, где такое обеспечение организовано централизованно, и для меня это не просто достижение фонда — это доказательство того, что системная благотворительность способна менять государственную архитектуру помощи людям.

Мы продолжали развивать технологический суверенитет страны: российские аневматические повязки, созданные при участии фонда, вошли в систему государственного обеспечения. Развивали медицинскую информационную систему «Регистр генетических и других редких заболеваний» — крупнейшую в мире базу данных по генодерматозам. Усиливали направления науки, цифровизации, искусственного интеллекта, медицинского образования и региональной инфраструктуры.

ДИАГНОЗ БОЛЬШЕ  
НЕ ЗВУЧИТ КАК ПРИГОВОР





ИНДИРА  
И ЭЛЬМИРА  
НАСРЕТДИНОВЫ

Но чем масштабнее становилась медицинская система помощи, тем яснее мы понимали: невозможно спасти ребенка, если рядом разрушается мама.

Так из внутреннего проекта фонда выросла самостоятельная организация — АНО «Редкие женщины». В 2025 году проект стал отдельной системой долгосрочной поддержки матерей детей с орфанными заболеваниями. И я верю, что впереди у него большой путь. Потому что поддержка женщины — это не дополнение к лечению ребенка. Это основа устойчивости семьи, ее способность жить, любить, сохранять достоинство и будущее.

За годы работы мы поняли главное: благотворительность не должна существовать вечно. Ее задача — создавать решения, которые со временем становятся частью государства и общества. Я часто говорю, что к 2030 году хочу закрыть фонд «Дети-бабочки», потому что созданная нами система должна научиться работать самостоятельно — внутри страны, внутри медицины, внутри новой культуры заботы о человеке.

Мы строили эту систему в эпоху кризисов, турбулентности и постоянных вызовов. И она выдержала.

### БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ НЕ ДОЛЖНА СУЩЕСТВОВАТЬ ВЕЧНО

За всеми достижениями фонда стоят люди, которые много лет ежедневно делают невозможное возможным — спокойно, профессионально и с огромной любовью к своим подопечным.

Спасибо каждому, кто идет этот путь вместе с нами: врачам, родителям, сотрудникам фонда, партнерам, государству, благотворителям и нашим подопечным. Все, что нам удалось создать за эти годы — результат огромного совместного труда, веры и любви к жизни.

Самые важные изменения всегда начинаются с людей, которые однажды отказались считать невозможное невозможным.

**АЛЁНА КУРАТОВА,**  
учредитель фонда «Дети-бабочки»,  
учредитель АНО «Редкие женщины»

## НАША КОМАНДА



**ПОЛИНА ХАРЛАМОВА**  
Бизнес-ассистент  
Председателя фонда



**НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА**  
Исполнительный директор



**ИРИНА ПРОСВИРОВА**  
Ассистент исполнительного директора



**АНАСТАСИЯ ЗОНИНА**  
Директор по связям с общественностью и государством



**ЕКАТЕРИНА НАЗАРОВА**  
Руководитель направления по работе с грантами и отчетностью



**ГЮЗЕЛЬ КУТЛУБАЕВА**  
Менеджер проектов



**ВИКТОРИЯ ЯСТРЕБОВА**  
Специалист по документообороту



**АНАСТАСИЯ ЗБАРСКАЯ**  
Координатор фонда



**НАТАЛИ ПУЛАНОВА**  
Офис-менеджер



**АЛЕНА КУРАТОВА**  
Председатель фонда



**ЮЛИЯ ПИРОЖНИК**  
Руководитель социально-педагогического отдела



**ТАТЬЯНА КРАСОВСКАЯ**  
Ассистент руководителя отдела СПО



**ТАТЬЯНА БУЗИНОВА**  
Специалист по сопровождению семей



**ИННА ПОЛОНСКАЯ**  
Специалист по сопровождению семей



**ЕЛЕНА ПЕРЕВЕРТЕНЬ**  
Специалист по сопровождению семей



**ЕЛЕНА КОРШУНОВА**  
Специалист по сопровождению семей



**ЕКАТЕРИНА КУРДЮКОВА**  
Коуч-эксперт



**НАТАЛЬЯ ЛУНИНА**  
Координатор проекта «Редкие женщины»



**МАРИНА ГЕВОРКЯН**  
Руководитель медицинских программ



**АЛЁНА СТЕПАНИУК**  
Координатор медицинских программ



**АНАСТАСИЯ САБИТОВА**  
Консультант информационно-сервисной службы



**ТАТЬЯНА ЯВУЗ**  
Руководитель образовательного направления

## КОМАНДА



**ТАТЬЯНА ПАНИНА**  
Исполнительный директор Развития научных проектов



**ЮЛИЯ ШИГУРОВА**  
Начальник отдела инноваций и развития



**АЛЕНА ГМЫЗИНА**  
Руководитель отдела коммуникаций



**ЭЛЬВИРА АСМАКИАН**  
PR-менеджер



**ЛИНА ФИГАРОВСКАЯ**  
Менеджер по развитию социальных сетей



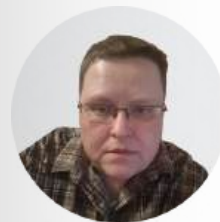
**ЕКАТЕРИНА ПИГАЛИЦЫНА**  
Координатор проектов



**ЮЛИЯ НИКУЛИНА**  
Маркетинг и графический дизайн



**ОЛЬГА ОРЛОВА**  
Руководитель аналитического отдела



**ОЛЬГА ГОНЧАРЕНКО**  
Копирайтер



**ЯНА ДРАЖНИКОВА**  
Дизайнер



**ИРИНА ШИШКИНА**  
Главный бухгалтер



**АНАСТАСИЯ СКЛЕЙМИНА**  
Координатор проектов



**ЮЛИЯ МАТВЕЕВА**  
Координатор проекта «Генетика»



**АННА СМИРНОВА**  
Методист



**ЮЛИЯ ДМИТРИЕВА**  
Ведущий бухгалтер



**ЕЛЕНА ЮРЬЕВА**  
Бухгалтер



**ИРИНА ПРОКОПОВА**  
Бухгалтер по взаиморасчетам



**СВЕТЛАНА КУЛИКОВА**  
Руководитель отдела закупок



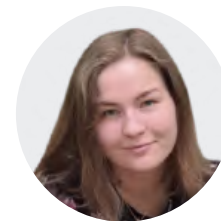
**АЛЕНА УСЕНКО**  
Координатор проекта «Адресная помощь»



**НАТАЛЬЯ ДЗУЦЕВА**  
Координатор направления «Фандрайзинг»



**АЛИНА САВЧЕНКО**  
Ведущий юристконсульт «Фандрайзинг»



**АНАСТАСИЯ ОРЕЛ**  
Юрист по работе с подопечными

## МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА И ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



**НИКОЛАЙ МУРАШКИН**  
Руководитель НИИ  
детской дерматологии



**ЮЛИЯ КОТАЛЕВСКАЯ**  
Генетик



**МАРИЯ КОРОЛЕНКОВА**  
Стоматолог



**ГРИГОРИЙ ЗИНОВЬЕВ**  
Хирург, онколог



**АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ**  
Хирург



**ВЯЧЕСЛАВ КОРНЕВ**  
Анестезиолог-  
реаниматолог



**ДАРЬЯ ДРОЗДОВСКАЯ**  
Детский онколог



**ЕКАТЕРИНА АНОХИНА**  
Иммунолог, онколог-  
химиотерапевт



**МИХАИЛ НИКИФОРОВ**  
Терапевт,  
гастроэнтеролог



## КОМАНДА



**ВЛАДИМИР ЗАВАРУХИН**  
Ортопед-травматолог



**ЕЛЕНА БЕЛОНОГОВА**  
Педиатр



**ЕГОР АБРАМОВ**  
Реабилитолог



**КСЕНИЯ ТРОИЦКАЯ**  
Медицинский психолог



**МАРИЯ ГОЛЯЕВА**  
Детский аналитический психолог



**МАРИЯ КОСАРЕВА**  
Педиатр



**ОЛЬГА ОРЛОВА**  
Дерматовенеролог



**НАТАЛИЯ МАРЫЧЕВА**  
Дерматовенеролог



**ЛАДА ОЛЕКСЕНКО**  
Психиатр



**ОЛЬГА КУЛИШ**  
Нейропсихолог,  
психотерапевт



**ЛЮДМИЛА  
АНДРОНОВА**  
Арт-терапевт



**ОЛЬГА ЛОГУНОВА**  
Дерматовенеролог



**ЮЛИЯ ШОКУРОВА**  
Дерматолог



**ГЕЛИЯ ГИМАЛИЕВА**  
Дерматолог



**МАРИЯ КУЛИКОВА**  
Дерматолог



**ОКСАНА КУЗНЕЦОВА**  
Аллерголог,  
гастроэнтеролог, педиатр



**ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ**  
Патронажная медсестра



# ИТОГИ ЗА 15 ЛЕТ

За годы работы фонд «Дети-бабочки» выстроил экосистему медико-социального сопровождения подопечных всех возрастов, поспособствовал созданию федеральной инфраструктуры помощи, внедрил стандарты поддержки, которые помогают пациентам с редкими генодерматозами жить полноценной жизнью.



## МАСШТАБ И РЕСУРСЫ:

- Под опекой фонда более **2 600 детей** и взрослых из **89 регионов** России и **6 стран** СНГ.
- **16 программ помощи** для сопровождения на каждом этапе жизни.
- Привлечено свыше **5 млрд рублей**;
- отправлено **55 тонн** помощи (эквивалент **8 828 км** бинтов).
- Поддержка более **1 млн доноров** и **600 медиаперсон**.



## ОБУЧЕНИЕ И НАУКА:

- Созданы **3 аккредитованные баллами НМО программы** повышения квалификации и онлайн-академия Skill for Skin.
- Свыше **15 000 врачей** прошли обучение по программам фонда;
- Проведены **десятки** международных конференций и конгрессов.
- Издано **3 книги** о буллезном эпидермолизе на русском и узбекском языках, защищены **3 докторские** и **8 кандидатских диссертаций**.



# ИТОГИ ЗА 15 ЛЕТ



## ИНФРАСТРУКТУРА И ГОСПОДДЕРЖКА:

- По всей стране — от Краснодара до Хабаровска — работают **13 Центров генных дерматозов** для оказания квалифицированной амбулаторной помощи на местах.
- **377 подопечных** получают в рамках гособеспечения перевязочные материалы от фонда «Круг добра».
- Благодаря фонду Россия стала **первой и единственной страной** в мире, запустившей централизованное государственное обеспечение инновационной генной терапией пациентов с дистрофической формой буллезного эпидермолиза в возрасте до 19 лет.



## ТЕХНОЛОГИИ И ИМПОРТОЗАМЕЩЕНИЕ:

- Собрана крупнейшая **база данных по генодерматозам** в мире — МИС «Регистр генетических и других редких заболеваний».
- Создана первая в России **нейронная сеть**, которая помогает прогнозировать состояние подопечных и ранжировать программы помощи.
- В рамках импортозамещения разработаны **отечественные сетчатые и губчатые перевязочные материалы** на основе силикона, превосходящие мировые аналоги.



Спустя 15 лет после начала работы фонда диагноза «буллезный эпидермолиз» или «ихтиоз» больше не звучат как приговор. Это сложный, но понятный путь, на котором пациента сопровождает **комплексная система поддержки**.

Наша экспертиза не просто позволяет поддерживать жизнь, она определяет магистральные пути развития российской медицины в области редких заболеваний кожи и стандарты, которые внедряются на федеральном уровне. Это обеспечивает каждому «редкому» пациенту право на качественную медицинскую и социальную помощь и полноценное будущее. Сегодня «Дети-бабочки» — это **инфраструктурный фонд и стратегический партнер государства**.

# ГЕОГРАФИЯ ПРИСУТСТВИЯ ФОНДА

Фонд помогает более чем **2 600** пациентам  
в **89** регионах России и сотрудничает с **6** странами СНГ:

- Армения
- Беларусь
- Казахстан
- Узбекистан
- Таджикистан
- Кыргызстан





СУММА ПРОГРАММЫ:  
**50 591 458 Р**

## ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

«Госпитализация» – одна из важнейших программ, благодаря ней подопечные, независимо от региона проживания, могут получить качественную медицинскую помощь. Она позволяет провести полное обследование и выполнить все необходимые процедуры и хирургические вмешательства, включая баллонную дилатацию (расширение) пищевода, операции по разделению пальцев кистей, ортопедические операции на стопах, офтальмологические вмешательства, лечение онкологических осложнений и др.

В 2025 году подопечные фонда получили лечение в ведущих федеральных медицинских учреждениях:

- НЦЗД ФГАУ (ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России);
- РДКБ (Российская детская клиническая больница – филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России);
- Всероссийский центр экстренной и радиационной медицины им. А.М. Никифорова МЧС России;
- Национальный медицинский исследовательский центр онкологии им. Н.Н. Петрова;
- КВМТ им. Н.И. Пирогова – Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Санкт-Петербургский государственный университет» (СПбГУ);
- СПб ГБУЗ Клиническая больница Святителя Луки;
- Научный центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова.

**275** ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ  
МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ В СТАЦИОНАРЕ





СУММА ПРОГРАММЫ:

**18 773 024 ₽**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## РЕАБИЛИТАЦИЯ

Плановые госпитализации улучшают состояние здоровья «бабочек» и «рыбок», но для поддержания этого уровня необходима правильно организованная реабилитация.

Медицинская команда фонда «Дети-бабочки» совместно со специалистами по санаторно-курортному лечению разработала программу реабилитации для пациентов с редкими генетическими заболеваниями кожи на основе многолетних клинических наблюдений.

Программа направлена на профилактику рецидивов, замедление прогрессирования заболевания, стабилизацию состояния кожи, уменьшение

воспалительных процессов и улучшение регенерации. Каждый пациент получает индивидуальный курс по медицинским показаниям. Комплексный подход сочетает терапевтическое лечение с социально-психологической адаптацией.

Наши подопечные проходят реабилитацию в ФДРЦ «Кораблик» — структурном подразделении РДКБ Минздрава России, а также в санаториях в Подмоскowie, Сочи и Крыму, входящих в состав ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента Российской Федерации и Елизаветинский Детский Хоспис.

**120** ПОДОПЕЧНЫХ ПРОШЛИ  
РЕАБИЛИТАЦИЮ В САНАТОРИЯХ



## АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Пациенты с буллезным эпидермолизом и ихтиозом с рождения и на протяжении всей жизни нуждаются в постоянном уходе за кожей. Им требуются перевязочные материалы и уходовые средства, которые защищают от травм, предотвращают развитие инфекций, снижают боль, помогают поддерживать достойное качество жизни. В зависимости от диагноза, возраста и тяжести течения заболевания расходы на них могут достигать до 800 тысяч рублей в месяц.

В последние годы государственная поддержка людей с орфанными заболеваниями кожи заметно расширяется —

СУММА ПРОГРАММЫ:  
**42 858 827 Р**

это и обеспечение медицинскими изделиями, и социальные льготы, и возможность воспользоваться санаторно-курортным лечением. С 2022 года фонд «Круг добра» обеспечивает самыми дорогими перевязочными материалами пациентов до 19 лет с тяжелой формой БЭ.

Однако часть потребностей по-прежнему остается вне государственной помощи, особенно в поддержке нуждаются взрослые пациенты и подопечные с ихтиозом. В этих случаях фонд продолжает оказывать адресную помощь, закупая и доставляя «бабочкам» и «рыбкам» все необходимое.

**582** ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ АДРЕСНУЮ ПОМОЩЬ





СУММА ПРОГРАММЫ:  
**16 728 575 ₽**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ПАТРОНАЖИ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Пациентам с редкими генетическими заболеваниями кожи необходимо регулярное медицинское наблюдение — это помогает контролировать состояние и своевременно отслеживать развитие тяжелых осложнений. Фонд организует патронажные визиты врачей к подопечным, проводит онлайн-консультации

со специалистами, а также выездные патронажи в регионах. Во время таких выездов пациенты могут пройти осмотр у лучших российских специалистов по их нозологиям, получить рекомендации по лечению и уходу и скорректировать терапию.

ОСУЩЕСТВЛЕНО **765**  
ОЧНЫХ ОСМОТРОВ

И ПРОВЕДЕНО **2 562**  
ОНЛАЙН-КОНСУЛЬТАЦИИ



## ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЕННЫМ

Когда на свет появляется ребенок с редким генетическим заболеванием кожи, дорога каждая минута. От того, насколько быстро малыш получит правильную медицинскую помощь и уход, зависит дальнейший прогноз и вероятность риска тяжелых осложнений.

За годы работы фонд выстроил систему раннего реагирования: о рождении «бабочки» или «рыбки» специалисты узнают в первые дни, а иногда и часы

жизни ребенка. Медицинские эксперты фонда помогают врачам подтвердить диагноз и определить форму заболевания. Патронажная медсестра выезжает к семье, обучает уходу за кожей и технике перевязок. Родители получают «коробку новорожденного» — полный набор перевязочных материалов и средств ухода на первые месяцы жизни. При необходимости фонд организует госпитализацию ребенка в федеральный центр.





СУММА ПРОГРАММЫ:

**4 111 036 ₽**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

Генетическая диагностика – ключевой этап подтверждения диагноза, позволяющий уточнить подтип заболевания. Это дает возможность более точно подобрать терапию, спрогнозировать течение и снизить риск развития осложнений.

Генетическое исследование помогает семьям оценить вероятность рождения ребенка с генным дерматозом, если подобные случаи уже были в семье. Подтвержденный на уровне ДНК диагноз также открывает пациентам доступ к программам экспериментального лечения – генной, клеточной и таргетной терапии.

**754** БИОМАТЕРИАЛА  
ПЕРЕДАНО  
НА ИССЛЕДОВАНИЕ

ПОЛУЧЕНО **252**  
ГЕНЕТИЧЕСКИХ  
ЗАКЛЮЧЕНИЯ



## СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Для пациентов с тяжелыми формами заболевания характерно раннее и стремительное разрушение зубов. Этому способствуют: дефицит витаминов и минералов, пюрированная и богатая углеводами диета, а также ранимая слизистая ротовой полости, препятствующая полноценному уходу и ограничивающая стоматологический доступ.

Благодаря программе «Стоматология» подопечные получают финансовую поддержку для лечения в региональных клиниках у специалистов, которые прошли дополнительное обучение и умеют работать на фоне основного заболевания. В сложных случаях лечение проводится за один раз под общим наркозом в профильном медицинском центре.

**77** ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ  
СТОМАТОЛОГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ





СУММА ПРОГРАММЫ:

**2 788 993 ₪**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Редкое генетическое заболевание – тяжелое испытание не только для пациента, но и для всей семьи. Психологи фонда помогают родителям справиться с шоком после постановки диагноза, преодолеть страхи и депрессивные состояния, избежать выгорания и выстроить новую жизненную стратегию.

Детям и подросткам специалисты помогают принять особенности

их состояния, разобраться в эмоциях, связанных с болью и ограничениями, и научиться выстраивать отношения с окружающими. Работа с маленькими подопечными проходит в игровой и терапевтической форме и направлена на снижение тревоги, поиск внутренних ресурсов и укрепление уверенности в себе.

Консультации проводятся очно и онлайн, чтобы поддержка была доступна семьям в любом регионе.

ПРОВЕДЕНО **604** КОНСУЛЬТАЦИИ



## ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

Сегодня от новорожденных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом отказываются намного реже, чем раньше, а семьи все чаще принимают таких детей под опеку или усыновляют. Тем не менее несколько наших подопечных по-прежнему остаются в учреждениях для детей-сирот. Фонд обеспечивает их всем необходимым: перевязочными материалами, средствами

ухода и гигиены, специальным лечебным питанием. Врачи фонда регулярно наблюдают состояние здоровья детей, корректируют лечение, организуют консультации профильных специалистов, обучают сотрудников детских учреждений правильному уходу за кожей «бабочек» и «рыбок» и консультируют будущих приемных родителей.

**4** ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ, ОСТАВШИХСЯ БЕЗ РОДИТЕЛЬСКОЙ ЗАБОТЫ В ДЕТСКИХ ГОСУДАРСТВЕННЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ И ПНИ, ПОЛУЧИЛИ ПОМОЩЬ ФОНДА





## ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Забота о ребенке с редким генетическим заболеванием кожи требует от семьи огромных сил. Важно, чтобы родителям не приходилось тратить их еще и на борьбу с бюрократией. Программа юридической поддержки помогает подопечным с буллезным эпидермолизом и ихтиозом отстаивать свои права и получать предусмотренные государством меры поддержки.

Эксперты фонда консультируют семьи по вопросам оформления и продления инвалидности, получения пособий и льгот, устройства ребенка в детский сад или школу, поступления в вуз на льготных условиях. При необходимости юристы помогают восстановить трудовые права родителей и сопровождают семьи в общении с государственными инстанциями, чтобы важные решения принимались быстрее и без дополнительного стресса.

ПРОВЕДЕНО **633** КОНСУЛЬТАЦИИ



## ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

Развитие профессиональных компетенций медицинских специалистов в области редких генетических заболеваний кожи – важная часть нашей миссии. Фонд «Дети-бабочки» системно развивает образовательные инициативы и передает накопленную экспертизу медицинскому сообществу.

### ПРОГРАММЫ ДОПОЛНИТЕЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ

В 2025 году эксперты фонда разработали две новые программы повышения квалификации для медицинских работников, размещенные на портале непрерывного медицинского и фармацевтического образования Минздрава России (НМО):

- **«Ихтиоз: клинические проявления, маршрутизация и сопровождение пациента»** – курс о диагностике, лечении и долгосрочном наблюдении пациентов с различными формами ихтиоза;
- **«Паллиативный трек пациента с генодерматозом»** – программа, посвященная сопровождению пациентов с тяжелыми формами заболеваний и вопросам междисциплинарного взаимодействия, организации ухода, обезболивания и нутритивной поддержки.

ЗА 2025 ГОД БЫЛ ОБУЧЕН **1 551** МЕДИЦИНСКИЙ СПЕЦИАЛИСТ





СУММА ПРОГРАММЫ:

**14 610 839 ₽**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

### ВЫЕЗДНЫЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ

Совместно с президентским фондом «Круг добра» мы проводим выездные патронажи в регионы, включающие обучение медицинских специалистов на местах:

- **образовательный модуль для врачей региона**, посвященный диагностике и лечению буллезного эпидермолиза и ихтиоза, уходу за кожей, тактике перевязок,

лекарственной поддержке и маршрутизации пациентов;

- **консилиумы**, на которых федеральные эксперты фонда вместе с региональными специалистами осматривают пациентов с редкими и тяжелыми хроническими заболеваниями кожи и закрепляют полученные знания на практике.

В 2025 году состоялось **13** **ВЫЕЗДНЫХ ОБУЧАЮЩИХ ПАТРОНАЖЕЙ** в Оренбурге, Калининграде, Омске, Ханты-Мансийске, Архангельске, Красноярске, Нижнем Новгороде, Ярославле, Перми, Улан-Удэ (республика Бурятия), Кызыле (республика Тыва), Ставрополе.

## «ЖИЗНЬ ПРОДОЛЖАЕТСЯ»



В 2025 году официальный паллиативный статус имели более 100 подопечных фонда. Но даже при наличии статуса возникают сложности при попытке получить помощь в паллиативной службе по месту жительства:

основными барьерами в регионах остаются низкая осведомленность врачей о генодерматозах и невозможность обеспечить надлежащий уход в местных хосписах.



## БОЛЬШОЙ ШАГ ПО ЛЕЧЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ С ИХТИОЗОМ

Ключевой задачей проекта стало решение проблемы высокой недодиагностированности ихтиоза в России. Проект позволил выявить пациентов, ранее имевших неверные диагнозы, и обеспечить им доступ к современной медицинской помощи и лекарственному обеспечению.

### КЛЮЧЕВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И ЭТАПЫ РЕАЛИЗАЦИИ

**Поиск и регистрация пациентов:** проведена масштабная эпидемиологическая работа во всех регионах РФ по выявлению и регистрации в медицинской информационной системе (МИС) пациентов с различными формами ихтиоза, ранее не получавших профильную помощь.

**Верификация диагнозов и обследование:** пациенты прошли комплексное исследование состояния здоровья в ведущих центрах, включая консультации врачей-

генетиков, инструментальные и лабораторные исследования. **Цифровой регистр и наука:** клинико-генетические данные внесены в МИС «Регистр генетических и других редких заболеваний», что в ближайшем будущем станет фундаментом для разработки отечественной таргетной терапии. Организованы **«Школы здоровья для пациентов с ихтиозом»** в регионах, где семьи получили практические навыки по уходу и необходимые им знания — от психологических нюансов до юридических тонкостей.





## БОЛЬШОЙ ШАГ ПО ЛЕЧЕНИЮ ПАЦИЕНТОВ С ИХТИОЗОМ

В рамках гранта 16–17 мая 2025 года в Москве состоялась **Международная научно-практическая конференция «Ихтиоз: опыт, достижения, тренды»**. Конференция прошла в гибридном формате, что позволило обеспечить широкий охват целевой аудитории. К мероприятию подключились 1538 участников онлайн и более 100 офлайн из 69 российских городов и пяти стран СНГ.

В первый день на базе Российской Детской Клинической Больницы врачи представили медицинскому сообществу лучшие практики лечения ихтиоза, пациенты получили информацию по уходу за кожей и реабилитации.

Во второй день эксперты фонда осветили ключевые вопросы, связанные с ихтиозом: медико-социальное сопровождение, разнообразие клинических проявлений, уход за новорожденными, педиатрический подход, лечение осложнений и онкологических аспектов и пр.

Мероприятие объединило ведущих специалистов и пациентов, став мощным катализатором для распространения знаний о мультидисциплинарном подходе к ихтиозу, улучшения качества жизни пациентов и укрепления профессионального и пациентского сообщества.



# ВЕБ-СЕРВИС ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ГЕНЕТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ КОЖИ



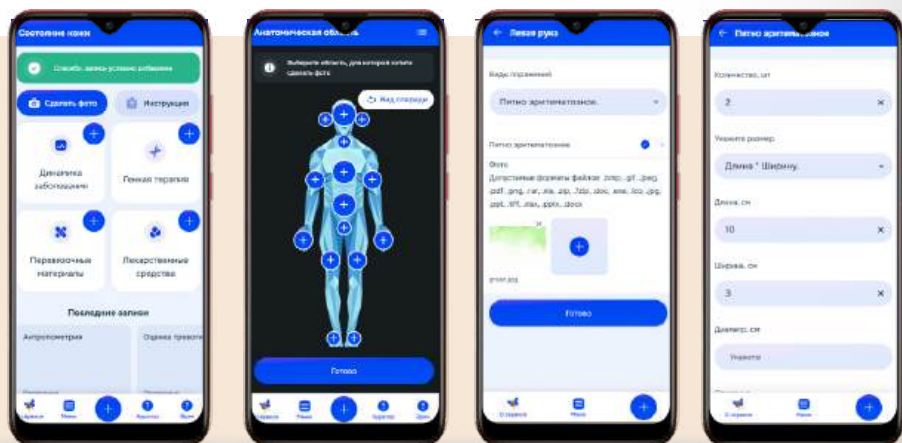
В рамках проекта был разработан и внедрен цифровой сервис «Моя кожа» – мобильное решение, позволяющее пациентам с орфанными дерматологическими заболеваниями (в том числе буллезным эпидермолизом и ихтиозом) регулярно отслеживать состояние кожи, фиксировать изменения и передавать данные специалистам.

Сервис обеспечивает:

- возможность самостоятельного мониторинга состояния кожи с помощью мобильного телефона;

- формирование цифрового дневника пациента;
- оперативную передачу информации врачам для дистанционного наблюдения;
- повышение качества и своевременности медицинской помощи.

Реализация проекта позволила перейти от эпизодического наблюдения к системному сопровождению пациентов, снизить риски осложнений и повысить уровень их самостоятельности в управлении заболеванием.



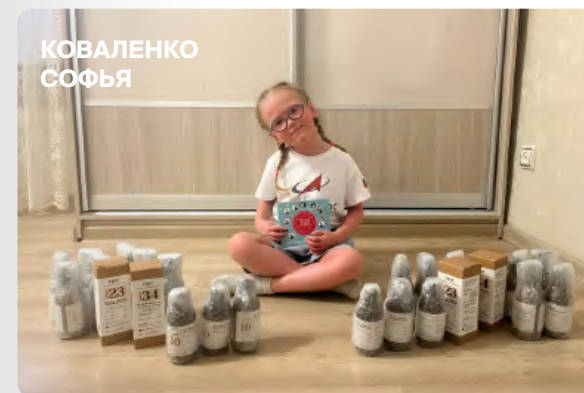


## АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ ПОДОПЕЧНЫМ ФОНДА

Обеспечение подопечных фонда необходимыми перевязочными материалами, уходовыми средствами и лечебным питанием.

Фонд «Дети-бабочки» стал финалистом конкурса «Товары для НКО»: подопечные фонда получают поддержку на рекордную сумму в размере 7 000 000 рублей.

«Товары для НКО» – программа годовой поддержки благотворительных фондов от социального проекта Яндекса «Помощь рядом», которая выделяет средства на приобретение товаров первой необходимости.



КОВАЛЕНКО  
СОФЬЯ



ЯНИЧЕВ  
ДМИТРИЙ

## 2025 – ГОД СИСТЕМНЫХ ИЗМЕНЕНИЙ

Фонд «Дети-бабочки» продолжил развивать совместную с государством систему медико-социальной помощи орфанным пациентам: решения, выработанные

и апробированные фондом, последовательно встраиваются в государственный контур и становятся доступнее для семей по всей стране.



## СОТРУДНИЧЕСТВО С «КРУГОМ ДОБРА»

### ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПЕРЕВЯЗОЧНЫМИ СРЕДСТВАМИ

В 2025 году президентский фонд «Круг добра» продолжил обеспечивать пациентов до 19 лет с буллезным эпидермолизом жизненно необходимыми медицинскими изделиями – наиболее дорогостоящими высокотехнологичными атравматическими перевязочными средствами.

**Важное изменение**  
С 2026 года в программу

обеспечения за счет фонда «Круг добра» включены все формы буллезного эпидермолиза. Теперь право на получение перевязочных материалов будут иметь все пациенты до 19 лет с установленным диагнозом БЭ, независимо от подтипа заболевания.

Следующий шаг: расширение аналогичного подхода на пациентов с ихтиозом.

ПОМОЩЬ ПОЛУЧИЛИ **377** ПОДОПЕЧНЫХ  
ИЗ **67** РЕГИОНОВ РОССИИ

МАКАРЕНКО  
АЛЕКСАНДРА





## СОТРУДНИЧЕСТВО С «КРУГОМ ДОБРА»

### ГЕННАЯ ТЕРАПИЯ

До недавнего времени лечение буллезного эпидермолиза сводилось в основном к симптоматической терапии и профилактике осложнений. Появление патогенетического лечения принципиально изменило ситуацию.

В 2025 году Россия стала первой и пока единственной страной в мире, запустившей государственное централизованное обеспечение пациентов с дистрофической формой БЭ инновационной генной терапией. Это результат многолетней системной

работы фонда «Дети-бабочки» и стратегического партнерства с президентским фондом «Круг добра».

Фонд «Круг добра» одобрил закупку первого в мире зарегистрированного FDA препарата «Беремаген Геперпавек» для пациентов с дистрофической формой БЭ. Препарат для местного применения доставляет в клетки кожи функциональную копию неработающего гена, что способствует заживлению ран.

### В 2025 ГОДУ ТЕРАПИЮ ПОЛУЧИЛИ:

**70** подопечных из **30** регионов России

В 2026 году помощь получают еще **9** пациентов до 19 лет. Для реализации терапии президентский фонд «Круг добра» и фонд «Дети-бабочки» организовали **обучение медицинских специалистов**.

В **10** регионах России подготовку по применению препарата прошли **584** врача и сотрудника среднего медперсонала.

## РАЗВИТИЕ РЕГИОНАЛЬНОЙ СЕТИ ЦЕНТРОВ ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ

Центры генных дерматозов – формат помощи, разработанный фондом и внедренный в государственную систему здравоохранения. Если раньше пациенты с редкими генетическими заболеваниями кожи были вынуждены ехать за помощью в федеральные клиники, то сегодня значительную часть медицинской помощи они могут получать по месту жительства, по полису ОМС.

ЦГД позволяют повысить доступность и качество помощи: обеспечить раннее выявление осложнений, своевременную маршрутизацию пациентов и более эффективное использование ресурсов системы здравоохранения.

В каждом центре работает мультидисциплинарная команда специалистов – дерматологи, педиатры, гастроэнтерологи, хирурги, онкологи – прошедших специальную подготовку по образовательным программам, разработанным при участии медицинской команды фонда.

**В 2025 ГОДУ ОТКРЫЛИСЬ 5 НОВЫХ ЦГД:**  
**ОРЕНБУРГ, КЫЗЫЛ (РЕСПУБЛИКА ТЫВА),**  
**ЛУГАНСК, ДОНЕЦК, ЕКАТЕРИНБУРГ**

**ВСЕГО В РОССИИ УЖЕ РАБОТАЮТ 13 ЦГД**



## ТЕХНОЛОГИЧЕСКИЙ СУВЕРЕНИТЕТ

Укрепление независимости в области медицинских технологий – стратегическая задача и необходимое условие устойчивости системы здравоохранения.

Фонд «Дети-бабочки» стал одним из первопроходцев в сфере импортозамещения медицинских изделий. После ухода с рынка ряда зарубежных производителей возник дефицит атравматических повязок на основе силикона, которые пациентам с буллезным эпидермолизом необходимы ежедневно.

Благодаря объединению экспертизы фонда, ученых, биоинженеров и бизнеса в России были разработаны высокотехнологичные отечественные сетчатые и губчатые повязки,

сопоставимые по своим свойствам с мировыми аналогами. Производство полностью локализовано, технология запатентована и не зависит от зарубежных поставок.

Российские повязки бережно защищают раневую поверхность, предотвращают дополнительное травмирование кожи при перевязках, отводят экссудат, поддерживают оптимальную влажную среду и способствуют заживлению ран.

Эффективность и безопасность изделий подтверждены, а попечительский совет фонда «Круг добра» включил их в перечень медицинских изделий для государственного обеспечения пациентов с БЭ.

ПОДОПЕЧНЫЕ ФОНДА УЖЕ ПОЛУЧИЛИ БОЛЕЕ

**245 000** ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНЫХ ПОВЯЗОК  
РОССИЙСКОГО ПРОИЗВОДСТВА

## ДОСТИЖЕНИЯ И СОБЫТИЯ

СЪЕЗД  
АКАДЕМИИ  
КОСМЕТОЛОГОВ



**Эксперты фонда приняли участие** в 14 научно-практических конференциях, XVIII Всероссийском съезде Национального альянса дерматовенерологов и косметологов, Международной конференции по диагностике и лечению редких (орфанных) заболеваний, III Международной научно-практической конференции по ихтиозу, XXV Всероссийском съезде дерматовенерологов и косметологов, а также конгрессе Европейской академии дерматологии и венерологии в Париже (EADV Congress 2025).

Фонд принял участие в заседаниях рабочей группы Совета Федерации РФ по **выработке предложений о совершенствовании законодательства в сфере детского и социального питания**, а также о **развитии отечественного производства медицинского питания для нутритивной поддержки пациентов с генодерматозами**.

Фонд принял участие в заседании Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям **«Медико-социальное сопровождение семей пациентов с орфанными заболеваниями»**, прошедшем в Госдуме, а также в заседании рабочей группы по совершенствованию законодательства в сфере некоммерческих организаций при Комитете Государственной Думы по развитию гражданского общества, вопросам общественных и религиозных объединений.



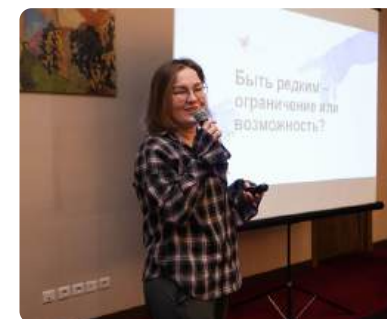


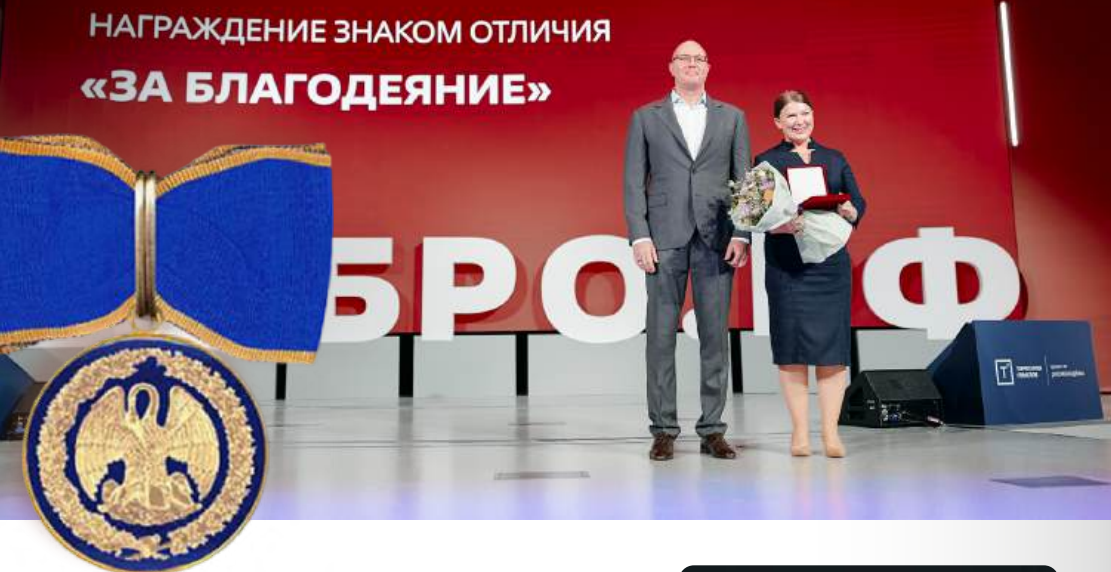
Совместно с Армянской медицинской ассоциацией и Международной ассоциацией по генетическим заболеваниям (МАГЗ) фонд организовал и провел **Международную конференцию по диагностике и лечению редких заболеваний «Медсодружество»**. Всего в мероприятии приняли участие более 350 медицинских специалистов. Своими экспертными знаниями по редким заболеваниям поделились 56 спикеров.

Нашими экспертами подготовлен раздел **«Центры компетенций по редким болезням: функции и задачи»** для методических рекомендаций субъектам РФ «Законодательные основы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в Российской Федерации».

С марта по май 2025 года было проведено четыре **«Редких встречи»**: в Махачкале, Екатеринбурге, Москве и Санкт-Петербурге. Мероприятия состояли из просветительского блока, включающего публик-ток «Быть редким – ограничение или возможность?», консультации юриста и психолога, и развлекательной программы. Всего участие приняли более 350 человек.

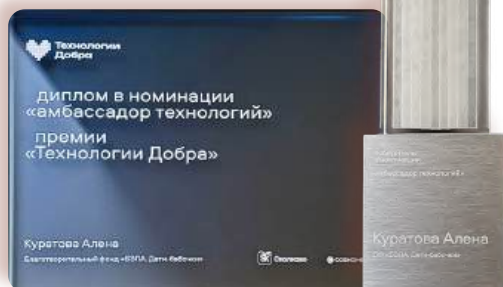
Цикл «Редких встреч» позволил пациентам с редкими генодерматозами и их родным получить информационную, психологическую и юридическую поддержку, найти друзей, а главное – осознать, что они не одиноки в своей борьбе с заболеванием.





Алёна Куратова награждена государственной наградой РФ – знаком отличия «За благодеяние»

Алёна Куратова стала победителем премии «Технологии добра» в номинации «Амбассадор технологий»



Годовой отчет

Фонд стал победителем Премии «Благотворитель Москвы 2025» в номинации «Лучший благотворительный проект в Москве»



Награда за победу на форуме «Сильные идеи для нового времени» с проектом «Цифровая трансформация НКО и общественных организаций»

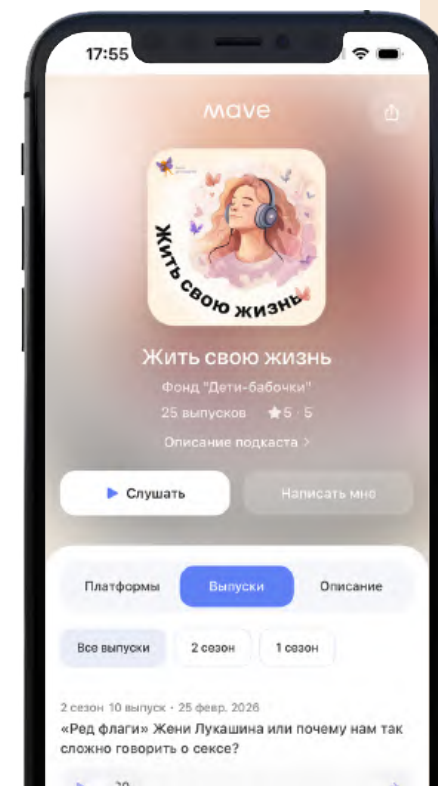


Благодарность Алёне Куратовой за активное участие в реализации общественных проектов и инициатив в сфере здравоохранения

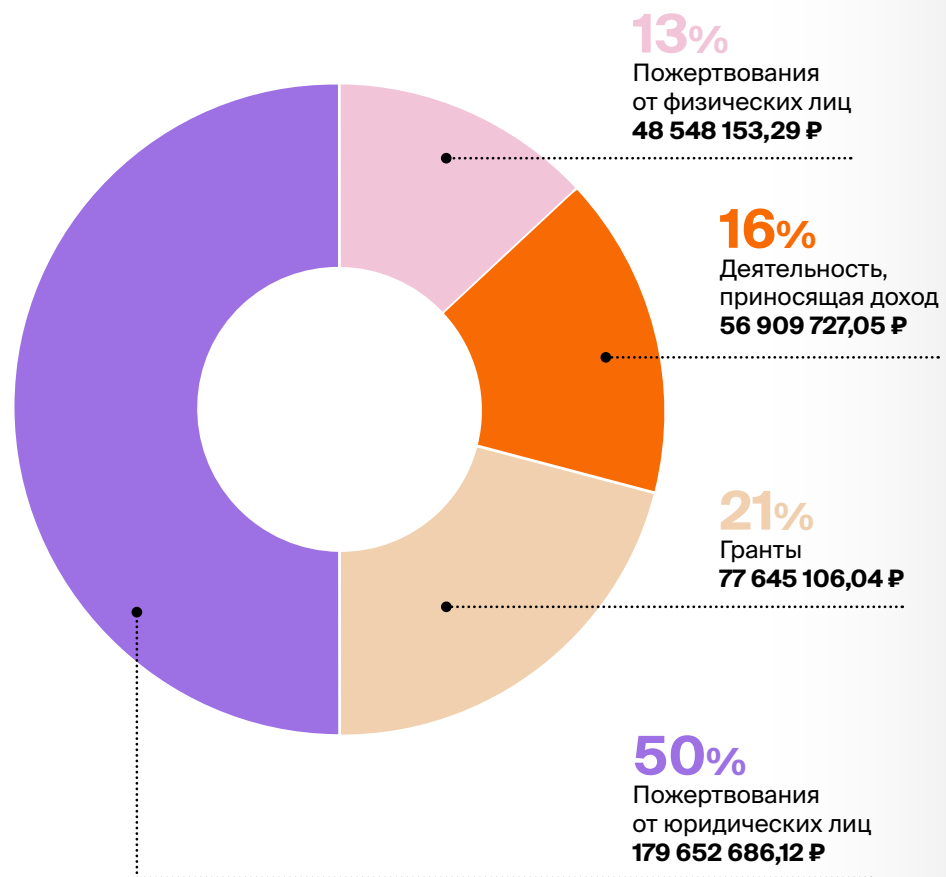
Подкаст фонда «Жить свою жизнь» стал победителем Фестиваля подкастов НКО «Иди на звук!» в премии «Лучший просветительский подкаст»

Фонд – победитель премии ИИ в НКО-2025. Наш алгоритм, который делает расчет медицинских изделий и другую помощь с прицелом на конкретного человека, диагноз, состояние, контекст и историю взаимодействия с фондом.

2025



# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО ДОХОДАМ ЗА 2025 Г.



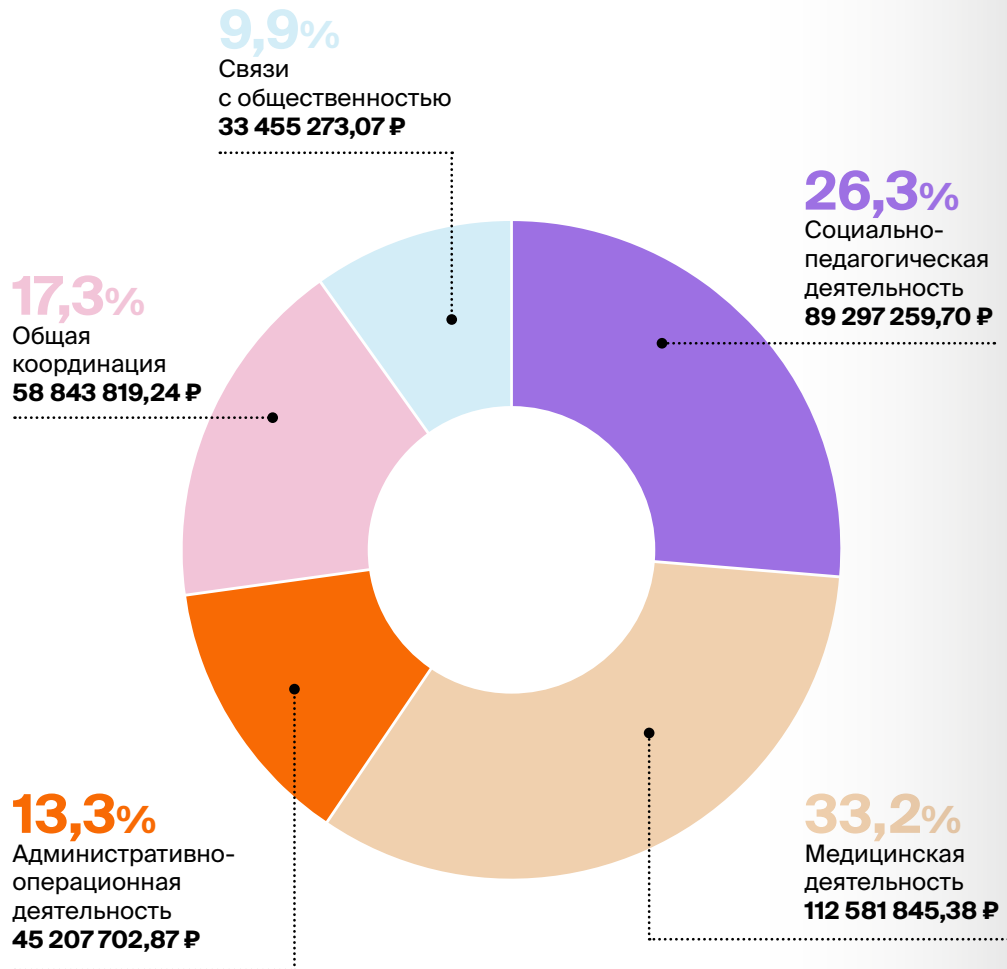
**ОБЩАЯ СУММА  
ПОСТУПЛЕНИЙ В 2025 ГОДУ:  
362 755 672,50 Р\***

*\*Отчет сформирован  
кассовым методом*

БЫКОВ  
КИРИЛЛ



# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ ЗА 2025 Г.



**ОБЩАЯ СУММА  
РАСХОДОВ В 2025 ГОДУ:**

**340 875 664,15 ₽\***

\*Отчет сформирован  
кассовым методом

| Социально-педагогическая деятельность   | 89 297 259,70  |
|---|----------------|
| Аренда помещений для хранения медикаментов и медицинских материалов   | 1 055 000,00   |
| Билеты  | 1 542 824,82   |
| Гостиничные услуги  | 955 775,83     |
| Денежное пожертвование подопечным   | 1 034 213,28   |
| Оплата труда работников социально-педагогического направления   | 22 974 846,72  |
| Медикаменты для подопечных  | 36 824 860,39  |
| Медицинские материалы и оборудование для подопечных   | 641 523,00     |
| Организация мероприятий в рамках проекта «Редкие женщины»   | 2 500 000,00   |
| Образовательные услуги по оказанию поддержки в кризисных ситуациях подопечным и их семьям                             | 95 000,00      |
| Организация и подготовка к проведению Международного форума «Редкие женщины» 2026                                     | 633 541,00     |
| Организация социально-образовательных и развлекательных мероприятий для подопечных                                    | 1 072 900,00   |
| Организация экскурсионной программы для подопечных  | 992 790,00     |
| Погребение пожертвование  | 30 000,00      |
| Подарки подопечным  | 12 733,00      |
| Помощь НКО, занятым поддержкой женщин, воспитывающих детей с редкими заболеваниями, в рамках проекта «Редкие женщины» | 14 710 000,00  |
| Полиграфия  | 56 980,80      |
| Оплата услуг по специализированному уходу и присмотру за детьми (няни)  | 2 686 550,00   |
| Суточные  | 54 600,00      |
| Транспортные расходы и услуги доставки  | 1 219 447,73   |
| Упаковка для медикаментов   | 28 264,48      |
| Фото и видео съемка в рамках мероприятий социального направления  | 173 921,00     |
| Сайт <a href="https://rare-women.ru/">https://rare-women.ru/</a> в рамках проекта «Редкие женщины» (хостинг)          | 1 487,65       |
| Медицинская деятельность  | 112 581 845,38 |
| Анализы   | 2 034 597,00   |
| Билеты  | 12 400 234,44  |
| Благоустройство центров генных дерматозов и отделений медицинских учреждений для лиц с генными дерматозами            | 9 335 051,00   |

|  |               |
|--|---------------|
| Гостиничные услуги   | 3 526 805,84  |
| Денежное пожертвование подопечным для получения медицинской помощи   | 1 312 752,15  |
| Оплата труда работников медицинского направления   | 4 799 411,84  |
| Оплата взносов за участие в Международном конгрессе по буллезному эпидермолизу DEBRA International для медицинских специалистов  | 87 662,50     |
| Медико-генетическое заключение   | 176 000,00    |
| Медицинское оборудование для центров генных дерматозов и медицинских учреждений  | 1 585 830,00  |
| Научно-исследовательские работы  | 648 100,00    |
| Оплата за госпитализацию и амбулаторное лечение в российских медицинских учреждениях   | 6 274 398,83  |
| Оплата за стоматологические услуги подопечным  | 3 222 110,00  |
| Оплата санаторно-курортного лечения  | 9 906 775,00  |
| Оплата услуг эрготерапевтов  | 1 386 000,00  |
| Оплата услуг медицинских специалистов  | 22 672 200,00 |
| Оплата психологических и коучинговых услуг для подопечных и их семей   | 2 160 960,00  |
| Организация III Международной научно-практической конференции «Ихтиоз: опыт, достижения, тренды»   | 2 962 015,75  |
| Организация научно-практических и информационно-образовательных мероприятий для врачей и среднего медперсонала   | 5 236 000,00  |
| Организация открытия и работы центров генных дерматозов на базе медицинских учреждений в регионах РФ   | 5 513 934,03  |
| Полиграфия и канцтовары  | 688 590,23    |
| Суточные   | 28 700,00     |
| Транспортные расходы и услуги доставки   | 1 068 078,45  |
| Услуги по организации и сопровождению медицинских проектов   | 5 914 210,00  |
| Фото и видео съемка в рамках мероприятий медицинского направления  | 201 820,00    |
| Юридические услуги в области вопросов медицинского направления   | 20 000,00     |
| Разработка и организация проектов по повышению качества помощи пациентам и внедрение медико-социальных программ государственного сопровождения лиц с редкими (орфанными) заболеваниями | 8 727 731,00  |

|   |                      |
|---|----------------------|
| Хозяйственные расходы (содержание помещения, коммунальные услуги, оргтехника, услуги связи и пр.)   | 691 877,32           |
| Образовательное направление   | 1 489 763,89         |
| Оплата труда работников образовательного направления  | 770 962,89           |
| Услуги по разработке и производству электронных образовательных курсов и размещение их на сайте онлайн-академии проблем кожи «Skill for skin» | 540 000,00           |
| Полиграфия  | 5 000,00             |
| Программное обеспечение (права использования платформы CORE (coreapp.ai), система ФИС ФРДО)   | 82 786,00            |
| Сайт <a href="https://skillforskin.ru/">https://skillforskin.ru/</a> в рамках проекта «Онлайн-академия проблем кожи» (хостинг)                | 91 015,00            |
| <b>Административно-операционная деятельность</b>  | <b>45 207 702,87</b> |
| Оплата труда работников   | 40 653 473,17        |
| Интернет  | 97 833,53            |
| Коммунальные услуги   | 308 033,50           |
| Обеспечение жизнедеятельности офиса   | 123 928,52           |
| Охранные услуги и системы безопасности  | 158 223,72           |
| Оплата работ программистов и it-специалистов  | 2 937 500,00         |
| Услуги по ведению документооборота  | 872 800,00           |
| Услуги связи  | 55 910,43            |
| <b>Общая координация</b>  | <b>58 843 819,24</b> |
| Аудиторские услуги  | 336 000,00           |
| Расходы на командировки и деловые поездки   | 4 667 148,40         |
| ДМС страхование   | 102 700,00           |
| Информационные услуги (система Консультант Плюс, ЕФРСФДЮЛ)  | 434 033,04           |
| Канцтовары  | 98 636,70            |
| Комиссия банков   | 1 241 399,38         |
| Комиссия платежных систем и площадок по сбору средств   | 1 864 212,58         |
| Услуги по подготовке грантовой документации и составлению заявок для участия в грантовых конкурсах  | 807 000,00           |
| Консалтинговые и аналитические услуги   | 656 500,00           |
| Оплата за участие в конференциях, семинарах, тренингах, повышение квалификации работников   | 977 521,80           |
| Взносы в государственные внебюджетные фонды   | 7 656 215,14         |

|   |                      |
|---|----------------------|
| Расходы на организацию и проведение собраний, совещаний, тренингов, деловых встреч и переговоров  | 3 893 280,31         |
| Оргтехника, картриджи и пр.   | 871 021,20           |
| Пожертвования НКО, занятым проблемами лиц с генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями   | 13 189 000,00        |
| Пожертвования НКО, занятым социокультурной реабилитацией лиц с редкими (орфанными) заболеваниями  | 8 250 000,00         |
| Полиграфия  | 126 533,00           |
| Программное обеспечение (1С-Парус, система «СБИС», GIVR платежи, программа «Кайтен», ЭЦП, телематические услуги)  | 1 096 213,84         |
| Разработка веб-сервиса для пациентов с генетическими заболеваниями кожи по оценке динамики течения заболевания и методов лечения, интегрированного с системой «Регистр»                       | 990 000,00           |
| Работы по модификации, адаптации и внедрению сервиса GIVR.Платежи на сайте <a href="https://dети-bela.ru/">https://dети-bela.ru/</a> для обеспечения автоматизации работы с частными донорами | 315 700,00           |
| Обслуживание и техническая поддержка системы «Регистр генетических и других редких заболеваний»   | 2 904 000,00         |
| Транспортные расходы  | 1 062 162,60         |
| Услуги по подбору персонала   | 1 020 000,00         |
| Услуги доставки   | 589 609,61           |
| Услуги переводчиков   | 15 000,00            |
| Услуги по проведению специальной оценки условий труда   | 15 000,00            |
| Услуги методистов по систематизации и внесению медицинских данных подопечных в информационную систему «Регистр генетических и других редких заболеваний»                                      | 2 990 760,00         |
| Услуги связи в рамках проекта «Помоги, не касаясь»  | 39 355,37            |
| Услуги фото и видео съемки  | 310 645,00           |
| Хостинг, домены, услуги технической поддержки и сопровождения программного обеспечения  | 1 446 726,65         |
| Членские взносы   | 531 000,00           |
| Возврат остатка неиспользованных грантовых средств грантооператору  | 346 444,62           |
| <b>Связи с общественностью</b>  | <b>33 455 273,07</b> |
| Работы по созданию отчетного видеоролика для благотворителей  | 53 500,00            |

|   |                       |
|---|-----------------------|
| Аудиовизуальные произведения в рамках фандрайзингового проекта «Mediadorors»        | 464 600,00            |
| Расходы на командировки и деловые поездки   | 1 295 728,63          |
| Оплата труда работников направления   | 15 607 880,99         |
| Оплата сервисов для email-рассылок донорам  | 14 880,00             |
| Комиссия платежной системы в рамках проекта «Mediadorors»                           | 56 537,50             |
| Маркетинговые услуги для продвижения деятельности фонда                             | 380 000,00            |
| Материалы для проведения фандрайзинговых мероприятий                                | 360 000,00            |
| Полиграфия  | 158 101,00            |
| Услуги по привлечению медийных лиц для участия в мероприятиях проекта «Mediadorors» | 100 000,00            |
| Транспортные расходы и услуги доставки  | 335 116,40            |
| Услуги специалистов в области пиар и продвижения в социальных сетях                 | 597 000,00            |
| Услуги копирайтеров   | 1 452 330,00          |
| Услуги связи в рамках проекта «Mediadorors»   | 17 570,65             |
| Фандрайзинговые услуги и организация фандрайзинговых мероприятий                    | 12 479 877,90         |
| Фото и видео съемка в рамках фандрайзинговых мероприятий                            | 82 150,00             |
| <b>Итого</b>  | <b>340 875 664,15</b> |

Отчет сформирован кассовым методом

## НАМ ПОМОГАЮТ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ПЕНЗЕНСКОЙ ОБЛАСТИ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ЧУВАШСКОЙ РЕСПУБЛИКИ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РЕСПУБЛИКИ ДАГЕСТАН



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН



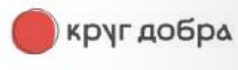
МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ХАБАРОВСКОГО КРАЯ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РЕСПУБЛИКИ  
БАШКОРТОСТАН



ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ



круг добра



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ  
ФОНД  
ВЛАДИМИРА  
ПОТАНИНА  
ЭФФЕКТИВНАЯ ФИЛАНТРОПИЯ

Абсолют—Помощь  
Благотворительный фонд



ИСКУССТВО  
НАУКА И СПОРТ



Swixx BioPharma

АНО ЦСР



помощь рядом



Технологии  
Добра



СБЕР  
ВМЕСТЕ



Т БАНК

## ПАРТНЕРЫ



СОВКОМБАНК *про добро*



МОЕХ НАЦИОНАЛЬНЫЙ  
РАСЧЕТНЫЙ  
ДЕПОЗИТАРИЙ



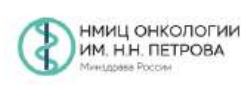
ВНИИМТ



МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ  
НАУЧНЫЙ ЦЕНТР  
ИМЕНИ АКАДЕМИКА  
Н.П. БОЧКОВА



Клиника высоких медицинских  
технологий им. Н. И. Пирогова  
СПбГУ



НМИЦ ОНКОЛОГИИ  
ИМ. Н.Н. ПЕТРОВА  
Минздрава России



ОБЩЕСТВО  
ДЕТСКИХ  
ДЕРМАТОЛОГОВ



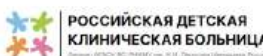
НАЦИОНАЛЬНЫЙ  
МЕДИЦИНСКИЙ  
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
ЦЕНТР ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ



МОСКОВСКИЙ ЦЕНТР  
ДЕРМАТОВЕНЕРОЛОГИИ  
И КОСМЕТОЛОГИИ



НАЦИОНАЛЬНЫЙ АЛЬЯНС  
ДЕРМАТОВЕНЕРОЛОГОВ И КОСМЕТОЛОГОВ



РОССИЙСКАЯ ДЕТСКАЯ  
КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА  
Федеральное государственное учреждение  
«Национальный медицинский исследовательский  
центр здоровья детей» Минздрава России



РНИМУ  
ИМ. Н.И. ПИРОГОВА



ИНСТИТУТ  
ДЕТСТВА



РУОВИТА  
медицинские изделия



ФГБУ НМИЦ АГП  
ИМ. В.И. КУЛАКОВА  
МИНЗДРАВА РОССИИ



ЕЛИЗАВЕТИНСКИЙ  
ДЕТСКИЙ ХОСПИС



ГЕНОМ ЖИЗНИ  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

OZON

Tooba

VK Добро

mos.ru/blago

Москва –  
добрый город

добро.рф

МИЛОСЕРДИЕ  
ПРИВОСЛАВНАЯ СЛУЖБА ПОМОЩИ

planeta.ru

DesLine

ЛОДКА

ACTION!

Врачи РФ

АЛЕКСАНДР

LOTTE  
HOTELS & RESORTS

международная премия  
#МЫВМЕСТЕ

5 PRISM

Сделай!

UNISENDER

ЩЕКОТЛИВАЯ ТЕМА®  
клиника подологии и дерматологии

hello this is emra  
EMRA

Лотерея  
NLOTU.RU

ВЕРНОЕ  
НАПРАВЛЕНИЕ  
Поиск медицинской помощи





ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

[www.deti-bela.ru](http://www.deti-bela.ru)  
+7 (495) 410-48-88  
[info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)



# Единственный в России инфраструктурный фонд, специализирующийся на медицинской и социальной помощи детям и взрослым с редкими заболеваниями кожи – буллезным эпидермолизом и ихтиозом

## Полное наименование организации:

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»

## Адрес:

101000, г. Москва, Фурманный переулок, дом 3, пом. I, комната 1

## Контакты:

+7 (495) 410-48-88, [info@deti-bela.ru](mailto:info@deti-bela.ru)

**ИНН** 7718002430 **КПП** 770101001 **ОГРН** 1117799003794

**Коды:** **ОКТМО** 45375000, **ОКПО** 90606367, **ОКОПФ** 70401, **ОКФС** 50,

**ОКАТО** 45286555000, **ОКОГУ** 4210014, **ОКВЭД** 64.99.

## Председатель фонда:

Куратова Алёна Александровна

## ПАО СБЕРБАНК

### Расчетный счет в рублях:

40703810938050001321

**В ПАО СБЕРБАНК РОССИИ Г МОСКВА**

**К/с:** 30101810400000000225

**БИК:** 044525225