



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Годовой отчет 2015



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Попечитель фонда - Данила Козловский

В июле 2015 г. к Попечительскому совету фонда присоединился знаменитый российский актер театра и кино **Данила Козловский**.

"О тяжёлом заболевании "буллёзный эпидермолиз" мало кто знает в России и тем более о том, что детям, страдающим этой болезнью, очень нужна помощь. С фондом "Б.Э.Л.А. Дети-бабочки" и его подопечными меня когда-то познакомила Ксения Раппопорт. Ксюша на протяжении долгого времени ежедневно занимается помощью детям-бабочкам. Я рад, что у меня есть возможность быть чем-то полезным фонду и участвовать в этом большом и важном деле"





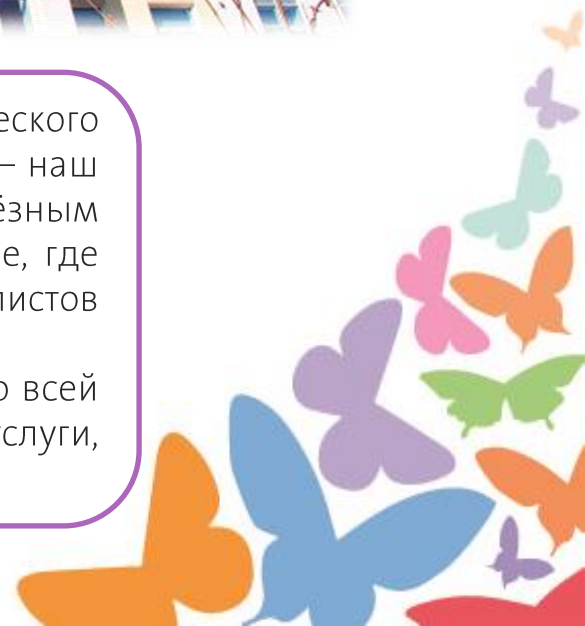
Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Открытие первого в России медицинского отделения для детей-бабочек



В январе 2015 года в Москве на базе ведущего педиатрического медицинского учреждения страны – Научного центра здоровья детей – наш фонд запустил в работу отделение для детей, больных буллёзным эпидермолизом. Это первое и пока единственное в России отделение, где дети-бабочки проходят полное комплексное обследование у специалистов разных профилей и необходимое симптоматическое лечение.

За 2015 год в отделении прошли лечение **59** **подопечных** фонда со всей России. Общие расходы, включая медицинские процедуры и услуги, транспортные расходы и медикаменты, составили **4 750 000 рублей**.





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Патронаж

От Хабаровска до Калининграда...

- 338 патронажей
- 28 городов
- Затраты на проект: 2 928 331 рубль





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Адресная помощь

Благодаря добровольным пожертвованиям юридических и физических лиц, взносам через смс, а также взносам на краудфандинговых площадках для оказания адресной помощи подопечным фонда было собрано
10 877 943 рублей

Адресная помощь оказана **72** подопечным





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Стоматология



В 2015 году 35 подопечных фонда участвовали в проекте «Стоматология».

Общие расходы по проекту составили 365 000 рублей. Подопечные прошли лечение зубов в НЦЗД, ЦНИИС и региональных стоматологических клиниках.

Психологическая помощь

За 2015 год было затрачено
484 000 рублей
Проведено
196 психологических
консультаций





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Дети чужими не бывают. Отказники

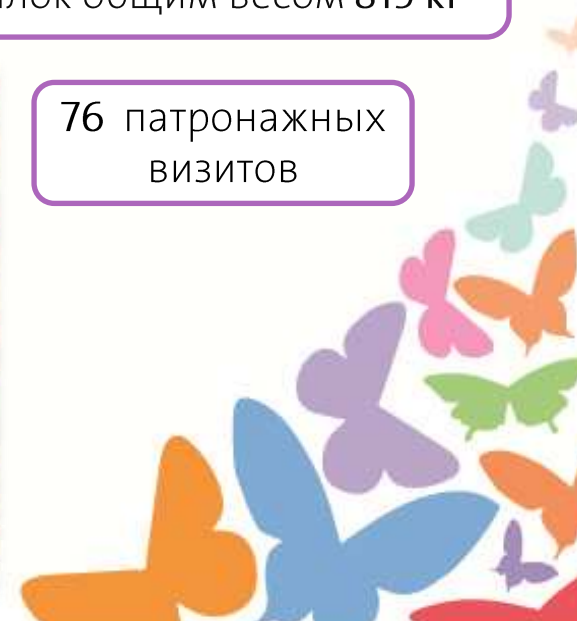
Фонд полностью обеспечивает медикаментами и всем необходимым детей-бабочек, от которых отказались родители. Мы ведём поиск детей-отказников, больных буллёзным эпидермолизом, чтобы помочь им, сотрудничаем с органами опеки и детскими домами.

В настоящее время мы оказываем помощь четырём «бабочкам»-отказникам. Также мы ищем нашим подопечным, лишённым родительской любви и тепла, приёмных родителей. Так, в 2015 году маленькая Катя из Санкт-Петербургского дома ребёнка обрела семью, и в апреле свой первый день рождения девочка отметила вместе с мамой, папой и сестрой.

В 2015 году общие расходы на программу помощи детям-отказникам составили **2 184 909 рублей**. Отправлено посылок общим весом **815 кг**



76 патронажных
визитов





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Обучение российских врачей

В рамках образовательной программы фонда в 2015 году 20 российских врачей и 2 врачей из Казахстана прошли обучающие курсы в лучших клиниках и медцентрах Европы, специализирующихся на лечении буллёзного эпидермолиза: Австрийском центре буллёзного эпидермолиза EB House Austria, Университетской больнице г. Брно в Чехии, Детской больнице Бирмингема (Birmingham Children Hospital) в Англии.

В 2015 году состоялось 5 зарубежных обучающих курсов для российских врачей. Также в Москве в НЦЗД для врачей и медсестер отделения кожных заболеваний провела уникальный обучающий семинар один из ведущих специалистов по лечению пациентов с буллезным эпидермолизом Центрального детского госпиталя Лондона. Также медицинская команда фонда провела обучающие семинары и курсы для врачей в Махачкале, Туле, Астане.

В 2015 году расходы на образовательную программу фонда составили 2 386 409 рублей





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Заветные мечты «бабочек»

Детские мечты имеют особое значение. Когда они сбываются, дают ребёнку веру в себя и в то, что возможно всё. Особенно это важно для детей, чья жизнь имеет множество ограничений. Поэтому в 2015 году мы запустили проект по реализации заветных желаний наших подопечных. Так, за год были осуществлены **мечты 35 «бабочек»**.

Проект с радостью поддержали и приняли активное участие такие артисты, как Дима Билан, Екатерина Волкова и Егор Дронов, Леонид Аркадьевич Якубович, братья Сафроновы, Роман Курцын, Регина Тодоренко, братья Запашные.





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

С Днём рождения поздравляет любимый сказочный герой

В 2015 году мы запустили проект, в рамках которого маленьких подопечных фонда с днём рождения поздравляют их любимые герои из мультфильмов и сказок. В день рождения по телефону «бабочкам» звонят актёры озвучивания, голосами которых с экранов звучат сказочные герои: Железный человек, трансформер Оптимус Прайм и другие.



В 2015 году такие
поздравления получили
29 детей в возрасте
от 3 до 10 лет





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Отдых на море

870 метров над уровнем моря, 10 дней, 10 приключений! И всё это сентябрьский отдых в Сочи шести наших подопечных. "Бабочки" видели водопад "Пасть дракона", прошли самый длинный в мире подвесной мост SkyBridge протяженностью 439 метров, поднялись в горы по канатной дороге на 2 320 метров над уровнем моря на Роза Пик, покатались на яхте в залитом солнцем море, видели дельфинов, побывали в Сочи Парке, Океанариуме, Дендрариуме и на олимпийских объектах.

На проект затрачено 298 164 рублей



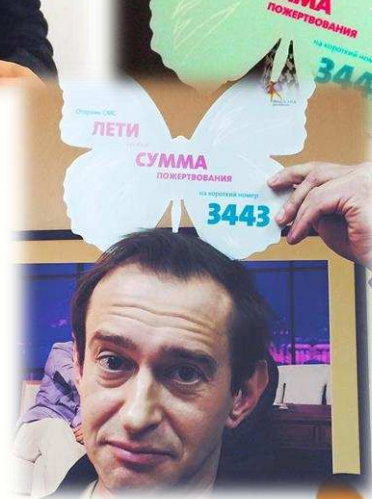


Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

СМС-пожертвования

С марта по декабрь россияне в общей сумме пожертвовали 1 миллион рублей

В марте 2015 года мы создали еще одну возможность помогать детям, больным буллёзным эпидермолизом - через СМС. Возможность СМС-пожертвования доступна абонентам МТС, Мегафон, Билайн и Tele2 по всей стране. Чтобы помочь детям-бабочкам, нужно отправить СМС на короткий номер 3443 со словом ЛЕТИ и далее через пробел сумма пожертвования цифрами.





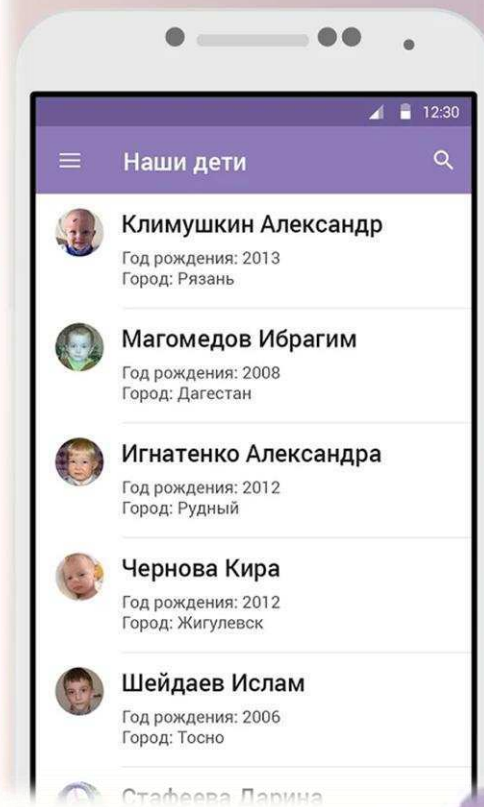
Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Мобильная помощь «бабочкам»

В 2015 году мы выпустили мобильное приложение, с помощью которого можно узнавать о подопечных фонда со всей России и делать пожертвования в пользу конкретного ребенка или перечислять средства на проекты фонда: госпитализацию и лечение детей-бабочек в НЦЗД, патронаж подопечных по всей стране, стоматологическую помощь «бабочкам», обучение врачей, экстренные нужды и операции.

Использовать приложение можно анонимно или с авторизацией через свои учетные записи в социальных сетях «ВКонтакте» или Facebook. С помощью приложения можно делать пожертвования в российских рублях с банковской карты Visa и MasterCard, «QIWI кошелек», WebMoney и «Яндекс.Деньги». Минимальная сумма пожертвования составляет 10 рублей, максимальная — 500 тысяч рублей. В настройках приложения предусмотрена и настройка регулярного перечисления. Приложение, разработанное с помощью компании MobiGear, находится в свободном доступе для платформ iOS и Android.

Найди свою "бабочку",
чтобы помочь





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Гранты

«Лига здоровья нации»

В октябре конкурсная комиссия «Лига здоровья нации» признала наш Фонд победителем открытого конкурса по предоставлению президентских грантов. Сумма гранта составляет **500 000 рублей**

Правительство Москвы

Наш фонд стал победителем конкурса среди социально-ориентированных некоммерческих организаций на получение субсидий из бюджета города Москвы, **2,8 млн рублей** выделило столичное правительство в помощь детям-бабочкам



РАЗВИТИЕ СОЦИАЛЬНО ОРИЕНТИРОВАННЫХ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Совершенствование систем и методов реализации социально значимых программ





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Забег добрых дел

11 октября Москва бежала ради детей-бабочек. В Парке Победы на аллее Защитников Москвы прошёл «Забег добрых дел», организованный нашим фондом и «Промсвязьбанком» при поддержке Общественной палаты РФ. Благодаря спортивному празднику удалось собрать **1,3 млн рублей** на лекарства и лечение детей-бабочек.

На старт дистанций в 2 и 10 км вышли сотни людей и вместе с ними известные спортсмены, актёры, музыканты, общественные и политические деятели, а также корпоративные команды крупных компаний и организаций.

Открыли марафон сами дети-бабочки, которые слетелись в Москву из разных уголков страны. Под аплодисменты и поддержку сотен людей «бабочки» прошли 150 метров, на финише их наградили медалями и подарками. На этой дистанции все были победителями.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Аукцион Play and Help

Аукцион был организован семьями известных футболистов клуба "Зенит" во главе с Екатериной Смольниковой и Викторией Шатовой.

На вечере собрались легендарные спортсмены, деятели культуры и спорта России: Леонид Слуцкий, Андре Виллаш-Боаш, Ксения Раппопорт, Сергей Семак, Александр Кержаков, Игорь Смольников, Олег Шатов, Мигель Данни, Халк и др.

13 уникальных лотов гостям и участникам аукциона представил ведущий вечера Андрей Малахов.



Собрано
15 млн рублей





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Благотворительный спектакль «Вишнёвый сад» МДТ

Аукцион ювелирного дома Axenoff Jewellery

Благотворительный спектакль Малого драматического театра - Театра Европы и аукцион ювелирного дома Axenoff Jewellery собрали 9 млн рублей в помощь детям-бабочкам

Благотворительный спектакль
“Вишнёвый сад”

В Малом Драматическом театре - в театре Европы

10 декабря в 19.00

*Все вырученные от продажи билетов деньги пойдут
в помощь фонду “Б.Э.Л.А. Дети - бабочки.”*





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

«Сочельник на Мойке»

Собрано 3 млн рублей

Попечители нашего фонда Ксения Раппопорт и Данила Козловский сыграли спектакль "Волшебные сказки": с бывшей императорской сцены прочли зрителям сказку Шарля Перро "Спящая красавица", фрагменты повести Гоголя "Ночь перед Рождеством" и рассказ О'Генри "Дары волхвов" под музыку Симфонического оркестра Санкт-Петербурга. Оркестр, которым дирижировал Павел Петренко, исполнил произведения Глинки, Римского-Корсакова, Чайковского, Прокофьева.

После спектакля маленьких гостей пригласили в "Кемпински Мойка 22", где их ждала нарядная четырёхметровая ёлка, угощения и развлекательная программа. Взрослые же могли принять участие в благотворительном аукционе и запастись подарками для себя и близких на рождественском маркете отеля.





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

ИТОГО

Сбор от добровольных благотворительных
пожертвований в 2015 году составил

50 086 028 рублей



Управленческий отчет

Направление Медицина	14 690 772,63
Анализы подопечным	690 200,00
Билеты	2 361 494,47
Визы/Страховые полисы	214 808,11
Гостиничные услуги	465 568,48
Денежное пожертвование	168 487,00
Заработная плата	2 385 018,47
Издательские услуги	326 790,84
Канцтовары	14 450,00
Конференции/Семинары (оплата)	32 777,60
Медицинское оборудование подопечным	5 250,00
Обучение врачей (оплата)	1 747 456,29
Оплата за лечение (Зарубеж)	2 674 056,52
Оплата за лечение (Россия)	3 119 498,00
Пожертвования в учреждения	109 030,62
Полиграфия	4 801,33
Почтовые расходы	49 663,22
Суточные	67 318,51
Топливный сбор	122 996,00
Транспортные расходы	131 107,17

Направление БЭК офис	3 942 677,72
Заработная плата	3 911 306,12
Услуги связи	31 371,60
Направление Дети	17 513 488,89
Билеты	16 656,00
Денежное пожертвование	270 000,00
Заработная плата	1 302 101,74
Медикаменты	14 796 311,90
Подарки подопечным	587 844,47
Полиграфия	105 011,95
Почтовые расходы	351 492,34
Суточные	18 200,00
Транспортные расходы	35 276,00
Упаковка для медикаментов	8 888,00
Услуги связи	21 706,49

Направление Общее	7 157 348,03
Аудиторские услуги	60 000,00
Билеты	769 052,70
Визы/Страховые полисы	13 650,00
Госпошлина	2 150,00
Гостиничные услуги	380 208,18
Денежное пожертвование	935 696,12
ДМС страхование	75 292,04
Канцтовары	61 012,99
Комиссия банка	494 890,51
Конференции/Семинары (оплата)	127 415,29
Налоги с ФОТ	1 787 973,77
Оргтехника/Катриджи	41 510,00
Погребение	100 000,00
Подарки подопечным	1 149 501,00
Пожертвования в учреждения	176 061,62
Полиграфия	50 693,12
Почтовые расходы	2 441,32
Программное обеспечение	143 412,00
Сайт	461 498,00
Суточные	76 267,00
Транспортные расходы	24 817,49
Услуги доставки	1 417,50
Услуги связи	177 964,28
Членские взносы	27 000,00
Ящики для пожертвований	17 423,10

Направление Мобильные группы	656 723,23
Билеты	2 643,30
Гостиничные услуги	3 800,00
Заработная плата	641 232,93
Суточные	3 500,00
Услуги связи	5 547,00
Направление Отказники	678 032,50
Билеты	36 944,00
Гостиничные услуги	2 000,00
Заработная плата	624 998,50
Суточные	6 400,00
Транспортные расходы	7 690,00
Направление Связи с общественностью	1 834 603,05
Билеты	100 006,40
Заработная плата	1 705 248,91
Суточные	22 970,00
Транспортные расходы	6 377,74
Итого	46 473 646,05



Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

Спасибо!



Благотворительный фонд «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки», 2015 г.

