

# ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

2022



Благотворительный фонд  
«Дети-бабочки»



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

# СОДЕРЖАНИЕ

Миссия фонда .....	<a href="#">3</a>
Вступительное слово .....	<a href="#">4</a>
Команда .....	<a href="#">8</a>
Совет фонда, попечители .....	<a href="#">=</a>
Наша команда .....	<a href="#">10</a>
Медицинская команда и эксперты фонда .....	<a href="#">14</a>
Итоги за 11 лет .....	<a href="#">18</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>
Медикаменты .....	<a href="#">26</a>
Круг добра & Дети-бабочки .....	<a href="#">28</a>
Патронаж и медицинское сопровождение .....	<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>
Помощь взрослым подопечным .....	<a href="#">40</a>
Юридическая помощь .....	<a href="#">42</a>
Обучение врачей .....	<a href="#">44</a>
Гранты .....	<a href="#">46</a>
Достижения и события .....	<a href="#">52</a>
Управленческий отчет по доходам .....	<a href="#">62</a>
Управленческий отчет по расходам .....	<a href="#">64</a>
Нам помогают .....	<a href="#">70</a>

# МИССИЯ ФОНДА

Мы объединяем усилия врачей, ученых и государства для построения системы медицинской и социальной помощи людям с редкими заболеваниями кожи.



### АЛЁНА КУРАТОВА: «Я ЗНАЮ КАК»

С 2011 года фонд строит новый мир для редких пациентов, пройдя за это время путь от оказания адресной помощи до построения системной поддержки на федеральном уровне в партнерстве с государством.

В 2022 году мы начали сотрудничество с президентским фондом «Круг добра», благодаря которому 268 детей с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза из 80 регионов РФ были обеспечены жизненно необходимыми медицинскими изделиями за счет государства. Совместно с фондом мы провели медицинские патронажи в регионах страны, направленные на повышение уровня знаний местных врачей о специфике буллезного эпидермолиза и ихтиоза. **Данный проект – это один из этапов по построению системной помощи орфанным пациентам по месту жительства.** Команды фондов посетили 11 субъектов, в планах на 2023 год еще 12.

Накопленная за 11 лет экспертиза фонда и узкоспециализированные знания помогают нам

**решать отраслевые задачи в интересах не только нашей группы пациентов, но и других орфанных нозологий.**

Мы начали активную работу в экспертном совете Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представив возможности организации учета данных организации учета данных медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями.

**Цифровизация в управлении здоровьем орфанного пациента** – базовое направление работы фонда. Благодаря собственным IT-решениям нам удалось сделать прорыв в сфере цифровизации медико-социальной помощи пациентам. Наш флагманский IT-продукт – МИС «Регистр генетических и других редких заболеваний». На основе оцифрованных данных фонд создал экономическую модель сопровождения больных, которая значительно снижает затраты фонда и государства, повышает качество жизни пациентов и их семей.

АЛЁНА КУРАТОВА  
и подопечные фонда  
ВАВИЛОВ ЕГОР (9 лет),  
ЩЕРБАКОВА ДАРЬЯ (11 лет)  
и ЛАРЬКИНА УЛЬЯНА (6 лет)



## ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

По направлению цифровизации третьего сектора по запросу от СО НКО\* мы продолжаем внедрять разработанную нами CRM-систему для автоматизации рутинных и интеллектуальных процессов в некоммерческих организациях, повышения эффективности и прозрачности их работы. Уверена, **цифровизация – будущий стандарт прозрачности и качества работы СО НКО.**

Наше революционное начинание в социальной сфере – поддержка «редкого материнства», когда в центре внимания не подопечные фонда, а их мамы. С помощью Фонда президентских грантов мы реализуем проект «Редкие женщины». Проект дал возможность женщинам вернуться в социально-экономическую систему общества, реализоваться отдельно от ребенка.

Один из приоритетов для нас – реализация права пациента на получение квалифицированной медицинской помощи по месту жительства в режиме «единого окна», без необходимости перемещения за тысячи километров для проведения рутинных обследований

в Москве и Санкт-Петербурге. Такую возможность дает **интеграция в государственную систему отработанной модели фонда по оказанию помощи пациентам с буллезным эпидермолизом, ихтиозом и другими генными дерматозами мультидисциплинарной командой специалистов на уровне региона.** Успешным кейсом в этом направлении стало открытие центров генных дерматозов, первый из них был создан на базе НИКИ детства Министерства здравоохранения Московской области. Нами достигнуты соглашения об открытии таких центров в Санкт-Петербурге, Пензенской области, республиках Дагестан и Чечня.

Раньше некоторые наши инициативы можно было назвать мечтой, **с развитием науки и технологий они перешли в разряд стратегических задач, способных полностью решить проблему помощи подопечным фонда к 2030 году.** Одна из них – научный проект фонда по разработке таргетного препарата, который будет способствовать выработке коллагена у пациентов с тяжелой формой буллезного



эпидермолиза. В ближайшие пять лет мы ожидаем появления препарата на российском рынке, что станет серьезным прорывом для медицины и выведет наших пациентов на совершенно другой уровень качества жизни.

Наши подопечные, сами того не подозревая, модель фонда по построению системы помощи, стали драйверами развития науки, системы здравоохранения и некоммерческого сектора. **Организация помощи пациентам с редкими заболеваниями в целом подтягивает систему здравоохранения в стране, выявляя ее пробелы, показывая, как должно быть, к чему мы должны стремиться.**

Мы продолжаем оказывать помощь и в рамках 16 основных программ фонда, **с особым вниманием относимся к вопросам обеспечения взрослых пациентов, так как большое значение имеет непрерывность их терапии.** Дети взрослеют вместе с фондом, наша поддержка и забота продолжаются!

Учредитель и руководитель фонда «Дети-бабочки», член Общественной палаты Российской Федерации  
**АЛЁНА КУРАТОВА**

## СОВЕТ ФОНДА



**АЛЕКСАНДР ЦЫПКИН**  
Член Совета фонда, писатель,  
драматург, сценарист

*Когда-то я поверил в фонд, а они в меня. Теперь я горжусь их успехами и вижу, как благодаря масштабной работе фонда меняется система и отношение к редким пациентам в нашей стране. Да я и сам изменился в лучшую сторону – спасибо за это нашим «бабочкам» и «рыбкам».*



**АЛЕКСАНДР ЦЫПКИН**  
и **ПАШКОВА ДАРЬЯ** (15 лет)



**АЛЕКСАНДР ЦЫПКИН**  
и **ВОРОТНИКОВА ЯНА** (7 лет)

## НАША КОМАНДА



**АЛЁНА КУРАТОВА**  
Председатель фонда



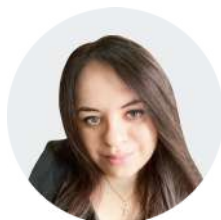
**АЛЕКСЕЙ ФРОЛОВ**  
Менеджер по логистике



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



**ВИКТОРИЯ ЯСТРЕБОВА**  
Специалист  
по документообороту



**НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА**  
Заместитель  
Председателя фонда



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



**АНАСТАСИЯ САБИТОВА**  
Руководитель отдела  
«Медицина»



**ТАТЬЯНА БУЗИНОВА**  
Специалист  
по сопровождению семей



**ИННА ЛОПАТИНА**  
Специалист  
по сопровождению семей



**ЕЛЕНА ПЕРЕВЕРТЕНЬ**  
Специалист  
по сопровождению семей



**ЮЛИЯ ПИРОЖНИК**  
Руководитель социально-  
педагогического отдела



**АНАСТАСИЯ ЗБАРСКАЯ**  
Ассистент Председателя  
фонда



**ЕКАТЕРИНА НАЗАРОВА**  
Операционный менеджер



**ИРИНА ШАРИПОВА**  
Руководитель  
международных проектов



**ДИНА ГНЕСИНА**  
Координатор  
медицинских программ  
проекта «Отказники»



**ЮЛИЯ МАТВЕЕВА**  
Координатор проекта  
«Генетика»



**ЕЛИЗАВЕТА ШЦИПАНОВА**  
Менеджер спецпроектов



**АНАСТАСИЯ  
СКЛЕЙМИНА**  
Координатор проектов



**СВЕТЛАНА КУЛИКОВА**  
Руководитель отдела  
закупок



**ЕЛИЗАВЕТА  
ТЕРЕНТЬЕВА**  
Координатор офиса,  
travel-координатор  
2022



**ЕКАТЕРИНА ПАРФЕНОВА**  
Руководитель отдела  
коммуникаций



**АЛЕНА ГМЫЗИНА**  
Директор отдела  
по связям  
с общественностью

## КОМАНДА



**АННА ШИПИЛОВА**  
Менеджер по связям  
с общественностью



**ЛИНА ФИГАРОВСКАЯ**  
Менеджер по развитию  
социальных сетей



**ЕЛЕНА ЮРЬЕВА**  
Бухгалтер



**СВЕТЛАНА САЯПИНА**  
Руководитель  
юридического отдела



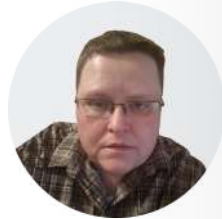
**АНАСТАСИЯ ОРЕЛ**  
Ведущий юрист-консульт



**ЯНА ДРАЖНИКОВА**  
Дизайнер



**АЛЕКСАНДРА  
РЫЖЕНКОВА**  
Копирайтер



**ОЛЬГА ГОНЧАРЕНКО**  
Копирайтер



**АНАСТАСИЯ РУСАК**  
Юрист-консульт



**ЕЛЕНА БАДУЛИНА**  
и. о. руководителя отдела  
«Фандрайзинг»



**НАТАЛЬЯ ДЗУЦЕВА**  
Координатор направления  
«Фандрайзинг»



**СТАНИСЛАВ ЗАСЕДКИН**  
Менеджер по работе  
с донорами



**КРИСТИНА СТАНКЕВИЧ**  
Менеджер по работе  
с партнерами



**ИРИНА ШИШКИНА**  
Главный бухгалтер



**ЮЛИЯ ДМИТРИЕВА**  
Ведущий бухгалтер



## МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА И ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



**НИКОЛАЙ МУРАШКИН**  
Руководитель НИИ  
детской дерматологии



**ЮЛИЯ КОТАЛЕВСКАЯ**  
Генетик



**ГРИГОРИЙ ЗИНОВЬЕВ**  
Хирург, онколог



**ВЛАДИМИР ЗАВАРУХИН**  
Ортопед-травматолог



**ЕЛЕНА БЕЛОНОГОВА**  
Педиатр



**МАРИЯ КОРОЛЕНКОВА**  
Стоматолог



**АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ**  
Хирург



**МИХАИЛ НИКИФОРОВ**  
Терапевт,  
гастроэнтеролог



**ДАРЬЯ ДРОЗДОВСКАЯ**  
Детский онколог



**ЕКАТЕРИНА АНОХИНА**  
Иммунолог, онколог-  
химиотерапевт



**СТАНИСЛАВ ЛЮБИМОВ**  
Анестезиолог-  
реаниматолог



**ИВАН ВОРОНИН**  
Инженер-протезист



**МАРГАРИТА ГЕХТ**  
Дерматовенеролог



**ОЛЬГА ОРЛОВА**  
Дерматовенеролог



**НАТАЛИЯ МАРЫЧЕВА**  
Дерматовенеролог



**ЯНА ДУБРОВИНА**  
Реабилитолог



**ОКСАНА КУЗНЕЦОВА**  
Аллерголог,  
гастроэнтеролог, педиатр



**ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ**  
Патронажная медсестра



**АЛЕКСЕЙ ТУРКИН**  
Педиатр



**МАРИЯ КОСАРЕВА**  
Педиатр



**ГЕЛИЯ ГИМАЛИЕВА**  
Дерматолог



## КОМАНДА



**МАРИЯ КУЛИКОВА**  
Дерматолог



**КСЕНИЯ ТРОИЦКАЯ**  
Медицинский психолог



**МАРИЯ ГОЛЯЕВА**  
Детский аналитический психолог



**ИРИНА РОМАШКИНА**  
Логопед-дефектолог



**АНАСТАСИЯ ИВАНОВА**  
Логопед



**ЛЮДМИЛА АНДРОНОВА**  
Арт-терапевт



**ОЛЬГА КУЛИШ**  
Нейропсихолог,  
психотерапевт



**ЮЛИЯ МАХОВА**  
Школьный логопед

**ОЗЕРОВА СОФИЯ**  
(4 года) и врач-педиатр  
**МАРИЯ КОСАРЕВА**



## ИТОГИ ЗА 11 ЛЕТ



**> 2 500**  
подопечных из РФ и СНГ



**23** гранта успешно реализованы в РФ



**89** регионов РФ и 5 стран СНГ



**> 1 000 000**  
человек поддерживает деятельность фонда



**> 12 000**  
медицинских специалистов обучено



**> 600** медиаперсон приняли участие в проектах поддержки фонда



**3,5 млрд ₽**  
привлечено на программы фонда



**1-е место**  
в рейтинге RAEX среди орфанных НКО



**47 тонн**  
коробок помощи, или 8 690 км бинтов отправлено в 89 регионов РФ



**7** разработанных цифровых продуктов



### ИНФРАСТРУКТУРА ПОДДЕРЖКИ

**3 отделения** в федеральных центрах для пациентов

**Первый в стране Центр генных дерматозов** на базе НИКИ детства Министерства здравоохранения МО

Первый и единственный в Центральной Азии – **Центр генных дерматозов в Ташкенте**



**Крупнейшая в мире база данных пациентов с буллезным эпидермолизом**

МИС «Регистр генетических и других редких заболеваний» входит в топ-100 лучших проектов Фонда президентских грантов

# ГЕОГРАФИЯ ПРИСУТСТВИЯ ФОНДА

ФОНД ПОМОГАЕТ БОЛЕЕ  
**2 500** ПОДОПЕЧНЫМ В **89** РЕГИОНАХ РОССИИ  
И В **5** СТРАНАХ СНГ





## ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ

Большинству пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом необходимы регулярные обследования и лечение в стационаре. Специфика заболеваний такова, что пациенты часто сталкиваются с проблемами в области желудочно-кишечного тракта, испытывают трудности с глотанием;

у них возникают проблемы с зубами и другие болезненные состояния, требующие своевременного внимания со стороны врачей различных профилей и проведения специализированного лечения. Своевременная медицинская помощь позволяет избежать развития серьезных осложнений.

**242** РЕБЕНКА  
ПОЛУЧИЛИ КОМПЛЕКСНОЕ  
ЛЕЧЕНИЕ



**ВЛАДИСЛАВ  
ВАЛЛ**  
(11 лет)



**СУММА ПРОЕКТА:**

**12 428 167 ₽**



## РЕАБИЛИТАЦИЯ

Сохранить здоровье проще, чем восстановить. При ихтиозе и буллезном эпидермолизе необходимо внимательно относиться не только к состоянию кожи, но и к здоровью суставов, внутренних органов, эмоциональному состоянию. Именно поэтому реабилитация так важна для детей-бабочек и рыбок.

Подопечные Фонда приезжают на реабилитацию в детские санатории «Поляны» в Подмоскowie и «Авангард» в Сочи, входящие в состав ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента Российской Федерации, а также в Елизаветинский детский Хоспис. В рамках программы реабилитации подопечные проходят курс эрготерапии,

который улучшает качество жизни пациентов, имеющих физические ограничения из-за болезни.

Подопечные нашего фонда нуждаются не только в облегчении состояния, вызванного их основными диагнозами, необходима коррекция нарушений когнитивных функций: задержка психического развития, нарушение артикуляции и произношения, задержка речевого развития, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти. Регулярные занятия с детьми проводят логопеды, дефектологи, нейропсихологи, клинические психологи, арт- и АВА-терапевты.

**52** ПОДОПЕЧНЫХ  
ПРОШЛИ РЕАБИЛИТАЦИЮ  
В САНАТОРИИ

**7** СЕМЕЙ ПОЛУЧИЛИ  
СОЦИАЛЬНО-  
ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ  
АДАПТАЦИЮ В ХОСПИСЕ

**180** ДЕТЕЙ ПОЛУЧИЛИ  
ПОМОЩЬ В ВИДЕ

**2 806** КОНСУЛЬТАЦИЙ  
ПО КОРРЕКЦИИ  
КОГНИТИВНЫХ ФУНКЦИЙ



## МЕДИКАМЕНТЫ

Подопечные фонда нуждаются в постоянном тщательном дорогостоящем уходе за кожей. Он включает в себя использование жизненно необходимых медицинских изделий, перевязочных материалов, медикаментов, увлажняющих, защитных и питательных косметических

средств. Кроме этого, перевязочные материалы и медикаменты используются в рамках других программ фонда: патронаж, посылки для новорожденных, госпитализация, реабилитация и социально-психологическая адаптация.

**489** ПОДОПЕЧНЫХ  
ПОЛУЧИЛИ АДРЕСНУЮ  
ПОМОЩЬ



ЭТО **7,5** ТОНН  
МЕДИКАМЕНТОВ  
И ПЕРЕВЯЗОЧНЫХ  
МАТЕРИАЛОВ



СУММА ОБЕСПЕЧЕНИЯ ЗА ГОД:  
**680 МЛН ₽**



В 2022 году стартовал совместный проект фонда «Круг добра» и благотворительного фонда «Дети-бабочки» по повышению уровня знаний врачей в регионах о редких заболеваниях — буллезном эпидермолизе и ихтиозе, а также других формах генных дерматозов.

Проект включает в себя проведение выездных мероприятий в регионах РФ, в программу которых входят образовательный модуль и практические консилиумы региональных специалистов с федеральными врачами — экспертами в области генных дерматозов.

## КРУГ ДОБРА & ДЕТИ-БАБОЧКИ

Совместная работа позволила обеспечить через фонд «Круг добра» пациентов с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза жизненно необходимыми медицинскими изделиями на 2022–2023 гг. Благодаря эффективному взаимодействию за год сотрудничества были заложены основы по организации региональных систем, обеспечивающих бесшовный путь пациента с редкими генетическими заболеваниями кожи от постановки диагноза до получения медико-социальной помощи по месту жительства и обеспечения жизненно необходимыми медицинскими изделиями.



**11** РЕГИОНОВ ПОСЕТИЛА КОМАНДА ФОНДА С ПАТРОНАЖНЫМИ И ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫМИ МЕРОПРИЯТИЯМИ

ОБЕСПЕЧЕНИЕ **190** ПАЦИЕНТОВ С ТЯЖЕЛОЙ ФОРМОЙ БЭ НЕОБХОДИМЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ ИЗДЕЛИЯМИ

**61** РЕГИОН **> 900** УТВЕРЖДЕННЫХ ЗАЯВОК

**20** ТОНН МЕДИЦИНСКИХ ИЗДЕЛИЙ

**30 000** М<sup>2</sup> ПОВЯЗОК



НИКИШЕВ  
ИВАН  
(13 лет)

Патронажная медсестра  
**ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ**  
и **ИДРИСОВ АЛИХАН**  
(2 года)

СУММА ПРОЕКТА:

**7 681 942 ₽**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Когда в семье рождается малыш с буллезным эпидермолизом или ихтиозом, очень важно научить родителей ухаживать за нежной кожей новорожденного, чтобы минимизировать риск развития осложнений. Поэтому фонд организует посещения врачей и патронажной сестры на дому.

Такая поддержка особенно важна родителям в первые месяцы после постановки диагноза. В дальнейшем при необходимости медицинские специалисты фонда проводят онлайн-консультирование семей подопечных для контроля состояния и коррекции терапии.

**702** ВЬЕЗДА  
К ПОДОПЕЧНЫМ

**1 865** ОНЛАЙН-  
КОНСУЛЬТАЦИЙ





## ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

Без генетической диагностики невозможно достоверно подтвердить клинически установленные диагнозы буллезного эпидермолиза или ихтиоза, а также их тип. Такое подтверждение важно для прогнозирования течения заболевания.

Кроме того, генетическая диагностика дает возможность оценить риски рождения детей с буллезным эпидермолизом или ихтиозом в семье, где уже есть пациенты с таким диагнозом.

**25**  
ПОДОПЕЧНЫХ  
ФОНДА ПРОШЛИ  
ГЕНЕТИЧЕСКУЮ  
ДИАГНОСТИКУ

для **2** СЕМЕЙ  
ПРОВЕДЕНА  
ПРЕНАТАЛЬНАЯ  
ДИАГНОСТИКА

для **1** СЕМЬИ  
РЕАЛИЗОВАНА  
ПРОГРАММА ЭКО

АВДЕЕВ ИВАН  
(3 года)





СУММА ПРОЕКТА:  
**1 992 987 ₺**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Пациенты с буллезным эпидермолизом нуждаются в особом внимании со стороны стоматологов, а лечение должно вестись максимально бережными методами. В рамках программы подопечные фонда получают стоматологическую помощь

у ведущих специалистов НМИЦ здоровья детей и ЦНИИС и ЧЛХ в Москве. Подопечным, живущим в других городах, фонд оказывает финансовую поддержку для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.

**75** ПОДОПЕЧНЫХ  
ФОНДА ПОЛУЧИЛИ  
СПЕЦИАЛИЗИРОВАННУЮ  
МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ

СУММА ПРОЕКТА:  
**2 338 500 Р**



## ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Буллезный эпидермолиз и ихтиоз — неизлечимые на сегодняшний день заболевания, которые сильно сказываются на качестве жизни. Хорошее эмоциональное состояние ребенка и его семьи помогает справляться с болезнью. Именно поэтому мы считаем

крайне важным обеспечить психологическую поддержку детям и их близким. Если наш подопечный живет или проходит лечение в Москве, то психолог посещает его на дому или в больнице. Если очная встреча невозможна, то специалисты работают в онлайн-формате.

**КСЕНИЯ  
ТРОИЦКАЯ**  
Медицинский  
психолог

**МАРИЯ ГОЛЯЕВА**  
Детский  
аналитический  
психолог

**ОЛЕКСЕНКО  
ЛАДА**  
Детский  
аналитический  
психолог



**398** КОНСУЛЬТАЦИЙ  
ПРОВЕЛИ ПСИХОЛОГИ  
ФОНДА

Мальчик  
**НИКИТА** очень  
ждет любящих  
родителей



СУММА ПРОЕКТА:

**2 381 786 Р**

ПРОГРАММЫ  
ФОНДА



## ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

У каждого ребенка должна быть семья. Но, к сожалению, иногда случается, что малыш остается без родительской заботы. Мы делаем все возможное, чтобы дети-бабочки и дети-рыбки, воспитывающиеся в домах ребенка и детских домах, были обеспечены всем необходимым при их заболевании. Фонд обеспечивает детей перевязочными материалами и медикаментами,

содействует госпитализации и реабилитации, проводит обучение персонала учреждений. И конечно, мы стараемся найти для них ответственных приемных родителей. В 2022 году три ребенка с БЭ и три — с ихтиозом находились в учреждениях для детей-сирот под опекой фонда, для детей было обеспечено полное медицинское сопровождение.

**ПОД ОПЕКОЙ  
ФОНДА НАХОДИТСЯ**

**6** ПОДОПЕЧНЫХ



## ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ ПОДОПЕЧНЫМ

Став взрослыми, наши подопечные не перестают нуждаться в заботе и поддержке. Зачастую последствия редкого заболевания серьезно сказываются на состоянии здоровья, имеют инвалидизирующие последствия, и многие пациенты с буллезным эпидермолизом и ихтиозом нуждаются в мультидисциплинарном

подходе: наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у хирургов, стоматологов, гастроэнтерологов, онкологов, офтальмологов, гематологов, диетологов и психологов. Взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и лечение в ФГБУ ВЦЭРМ им. А. М. Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге.

**32** ВЗРОСЛЫХ  
ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ  
ЛЕЧЕНИЕ

АРТЕМ ОВСЯННИКОВ  
(21 год) и врач-хирург  
АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ





## ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Часто семьи подопечных испытывают затруднения при получении медицинской или социальной помощи. Юристы фонда помогают в установлении инвалидности и обжаловании решений МСЭ, получении перевязочных материалов и медикаментов, не включенных в перечень жизненно важных

лекарственных препаратов. Кроме того, мы оказываем помощь подопечным в оформлении льгот, при поступлении в университет, получении места в детском саду и школе, при сокращении на основном месте работы. Наши юристы помогают добиться соблюдения прав подопечных фонда.

ПРОВЕДЕНО **163**  
КОНСУЛЬТАЦИИ



## ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

Своей главной задачей фонд «Дети-бабочки» видит создание в России системы квалифицированной медицинской помощи пациентам с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

Врачи и эксперты фонда регулярно проводят обучающие семинары с начислением баллов НМО для медицинского персонала в разных регионах России и за ее пределами. Это позволяет нам распространять знания о новых научных открытиях, диагностике и лечении буллезного эпидермолиза, ихтиоза и других генных дерматозов в России и странах СНГ.

Специалисты разных профилей могут повышать свою квалификацию с помощью созданной фондом онлайн-платформы [Skill for Skin](#). 7 факультетов, 18 курсов, посвященных аспектам ведения пациентов с разными патологиями кожи, были разработаны медицинскими экспертами Фонда. После прохождения обучения к медицинской команде фонда регулярно присоединяются новые компетентные специалисты, которые знают особенности ведения пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

ЗА 2022 ГОД ПРОВЕДЕНО

**23** ВЕБИНАРА ДЛЯ **708**  
СЛУШАТЕЛЕЙ,

**7** ВЫЕЗДНЫХ СЕМИНАРОВ,

КОТОРЫЕ ПОСЕТИЛИ **278**

ЧЕЛОВЕК ОЧНО И **350**  
ЧЕЛОВЕК В ОНЛАЙН-  
ФОРМАТЕ





## РУКИ ПОМОЩИ

Когда на свет появляется малыш с редким (орфанным) заболеванием, его родителям приходится очень тяжело: страх за ребенка, необходимость принять диагноз и научиться с ним жить, невозможность доверить уход за новорожденным даже самым близким людям.

Цель проекта — организация квалифицированной помощи семьям по присмотру и уходу за детьми с буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Эксперты фонда разработали обучающий курс для нянь, чтобы они могли оказать помощь родителям в первые годы жизни с особенным ребенком.

В 2022 году фонд начал реализацию проекта «Руки помощи» при грантовой поддержке **БФ «Абсолют-помощь»**.

За 2022 год **30 семей получили помощь** специально обученных нянь.

КАТЯ ЗОЛЬНОВА  
(7 лет) и няня





СОФИЯ (15 лет) и ВАРВАРА  
(5 лет) ЖИРИЦКИЕ с мамой



#### ПРОВЕДЕНО:

- 448 психологических сессий,
- 397 коучинговых сессий,
- 39 профориентационных сессий,
- 62 участницы получают дополнительное образование

## РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ

Проект «Редкие женщины», реализуемый при поддержке **Фонда президентских грантов**, создан для оказания психологической поддержки и помощи в социальной реализации мамам, которые воспитывают детей с редкими (орфанными) заболеваниями кожи – буллезный эпидермолиз и ихтиоз. С появлением в семье особенного ребенка все внимание женщины направлено на здоровье и развитие малыша. У женщины возникает риск развития эмоционального выгорания и социальной



изоляции. Цель проекта – дать «редким» мамам стимул и ресурс для полноценной самореализации.

За 2022 год к проекту присоединились **346 наших «редких» женщин**, для которых были организованы комплексная психологическая поддержка, консультации профессиональных коучей, профориентационные и карьерные консультации, а также оказано содействие в получении дополнительного образования, трудоустройстве или открытии своего дела.

## В ОБЪЕКТИВЕ «РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ»

**Видеоклип**, героями которого выступили мамы наших подопечных, стал победителем Национального чемпионата творческих компетенций ArtMasters 2022. Его автора, молодого клипмейкера Георгия Воронина, вдохновили истории женщин, которые воспитывают детей, нуждающихся в особой заботе.

«До знакомства с фондом „Дети-бабочки“ я бы не решился работать с настолько женской историей, но счастлив, что у меня теперь есть такой опыт. Пример ежедневного труда наших героинь, их отношения с детьми вдохновляли меня при каждой встрече. Я был наблюдателем и смог запечатлеть на камеру настоящих людей, которые открыты счастью и не теряют ни минуты».

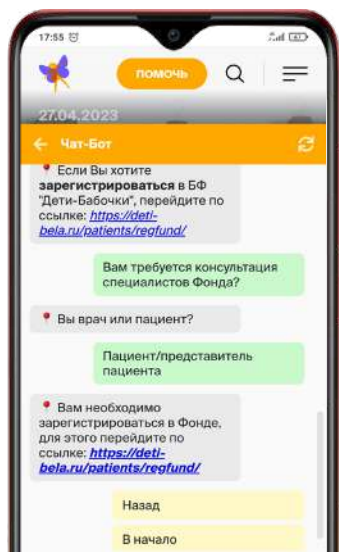


**ГЕОРГИЙ ВОРОНИН**, клипмейкер, призер чемпионата ArtMasters 2022



## ЧАТ-БОТ

**Чат-бот** — инструмент, созданный фондом, позволяющий оптимизировать процесс коммуникации с пользователями сайта, подопечными фонда и медицинскими специалистами. Программа экономит время не только специалистов, но и пациентов, обрабатывая одновременно большое количество запросов. Ответы на все вопросы для чат-бота подготовлены командой экспертов фонда. На часть медицинских вопросов ответы представлены в виде обучающих онлайн-курсов на платформе [Skill for Skin](#).



## СКРИНИНГ АНАМНЕ- СТИЧЕСКИХ ДАНЫХ

2022 год был щедр на создание инструментов-помощников. Мы разработали новый цифровой инструмент для когнитивной реабилитации, облегчающий маршрутизацию пациента, — [скрининг анамнестических данных](#). Проект стал возможным благодаря грантовой поддержке **благотворительного фонда Владимира Потанина**. Скрининг анамнестических данных позволяет провести оценку психоречевого развития ребенка и аккумулировать в одном месте весь объем информации, который родителям приходится регулярно пересказывать при посещении врачей. Разработка и внедрение такого цифрового инструмента позволили специалистам фонда сократить время на диагностику пациентов и организовать для большего количества подопечных непрерывный процесс обучения и коррекции нарушений.



КОМИТЕТ  
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ  
И МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ  
ГОРОДА МОСКВЫ

## ЦИФРОВИЗАЦИЯ

Фонд «Дети-бабочки» давно сделал выбор в пользу цифровых технологий: мы не только активно их используем, но и сами создаем программные продукты. В 2019 году был разработан «Регистр генетических и других редких заболеваний». На его основе фонд создал облачную CRM-систему для автоматизации рутинных и интеллектуальных процессов в НКО. Сегодня мы готовы тиражировать свои лучшие практики по автоматизации деятельности для СО НКО.

При поддержке **Комитета общественных связей**

**и молодежной политики города Москвы** фонд приступил к реализации проекта по внедрению цифровизации в столичный некоммерческий сектор. По итогам проведенного фондом конкурса были отобраны 3 организации, которым мы помогаем формализовать рабочие процессы и документооборот, адаптируем CRM-систему под конкретный запрос, обучаем сотрудников работе с программой. Мы делаем жизнь наших коллег комфортнее, а деятельность их организации — прозрачнее для государства, доноров и благополучателей.



Накопленная экспертиза и узкоспециализированные знания позволили команде Фонда начать выстраивать систему медико-социальной помощи на государственном уровне. Целью проекта является повышение качества оказания помощи пациентам с генными дерматозами путем создания сети региональных центров генных дерматозов и внедрения в клиническую практику инновационных медицинских технологий, включая систему ранней диагностики, лечения и мониторинга состояния здоровья пациентов.

Первый в стране центр был открыт в Подмоскowie на базе НИКИ детства Министерства здравоохранения Московской области. В 2022 году центр преодолел отметку в 1 год успешной работы, за это время его посетило более 2 000 детей.

Следующим шагом стало масштабирование успешного опыта: за 2022 год были подписаны соглашения о сотрудничестве и открытии центров генных дерматозов в **Санкт-Петербурге, Пензенской области, Чеченской Республике и Республике Дагестан.**

**АЛЕНА КУРАТОВА** и заместитель председателя Правительства – министр здравоохранения Пензенской области **ВЯЧЕСЛАВ КОСМАЧЕВ** на подписании соглашения о сотрудничестве между фондом и регионом



«Данная законодательная инициатива предлагает решить вопрос получения государством данных от некоммерческих организаций. Если государство будет обладать достоверными и полными данными, собранными с трех сторон, заложенный бюджет будет соответствовать фактической потребности пациентов, что позволит снизить социальную напряженность и создаст эффективную систему, управляемую государством».

## ЭКСПЕРТИЗА ФОНДА В ПОМОЩЬ ГОСУДАРСТВУ

В июне 2022 года состоялось рабочее совещание экспертного совета комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, в ходе которого председатель фонда Алёна Куратова выступила с законодательной инициативой, которая позволит передавать данные пациентских регистров некоммерческих организаций государству.

Участники встречи констатировали необходимость устранения имеющихся бюрократических барьеров по передаче персональных данных от НКО государству, поскольку без этого невозможно выстроить



**АЛЁНА  
КУРАТОВА**

системную, своевременную и качественную помощь пациентам по месту жительства. Эксперты единогласно пришли к мнению о необходимости обсуждения проекта закона для его усовершенствования совместно с представителями профильных министерств.

Было принято решение направить пакет предложений по результатам рабочего совещания в Комитет Государственной Думы РФ по охране здоровья.



«Фонд «Дети-бабочки», по сути, создал вместе с профессиональным сообществом регистр, который включает в себя и медицинскую часть, и медико-социальную. Обратившись к такому регистру, можно получить всю информацию: сколько пациентов, сколько на них должно быть потрачено средств, какие необходимы препараты».

**АЛЕКСАНДР РУМЯНЦЕВ**  
Депутат Государственной Думы РФ, председатель экспертного совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Источник: [iz.ru](https://iz.ru)



«Слаженная работа государства и некоммерческих организаций в этом вопросе, а также цифровизация медико-социальной помощи поможет нам в организации четкой и понятной для пациентов системы повышения доступности лекарственной помощи».

**ЛЕОНИД ОГУЛЬ**  
Первый заместитель председателя Комитета Государственной Думы по охране здоровья

Источник: «Добро.Журнал»



↑  
**ВАДИМ  
КОВАЛЕВ** —  
Член ОП РФ,  
**АЛЁНА  
КУРАТОВА,  
АЛЕКСАНДР  
ЦЫПКИН**

## ЦИФРОВОЙ КОНТУР НКО

В конце года по инициативе фонда в Москве прошел цикл мероприятий, посвященных цифровизации некоммерческого сектора и роли искусственного интеллекта в социальной сфере.

В рамках итогового форума Общественной палаты РФ «Сообщество» прошла дискуссия **«Мифы о цифровизации или Как внедрить технологии искусственного интеллекта в НКО»**. Мероприятие было инициировано фондом «Дети-бабочки», чей успешный опыт в цифровизации вдохновил

некоммерческий сектор на изменения.

В ходе дискуссии специалисты IT-сектора, представители федеральных органов исполнительной власти и СО НКО разобрали основные ошибки, с которыми сталкиваются организации на всех этапах цифровизации, развеяли главные мифы в сфере внедрения и применения IT-технологий, рассказали о существующих рисках и о том, как минимизировать расходы и получить максимум пользы от цифровизации.

«Новые технологичные решения фонда дали возможность некоммерческому сектору повысить свой профессиональный уровень. НКО уже давно вышли за рамки добровольчества, энтузиазма — сейчас это специалисты, обладающие экспертизой высокого уровня, именно аналитика и учет поставили их на ступеньку выше в своем развитии. Когда у вас есть реальные цифры, статистика, прогнозы — это позволяет принимать грамотные управленческие решения, вас по-другому воспринимают на уровне государства и бизнеса, вам доверяют — это та прозрачность, к которой мы все должны стремиться. В цифровизации не может быть проигравших сторон».

**АЛЁНА  
КУРАТОВА**

**XIV Всероссийская конференция Минэкономразвития РФ «Межсекторное взаимодействие в социальной сфере»** объединила в дискуссии экспертов в сфере применения искусственного интеллекта, внедрения отечественного программного обеспечения в СО НКО и социальной сфере. На мероприятии присутствовали спикеры, представляющие интересы разных сторон —

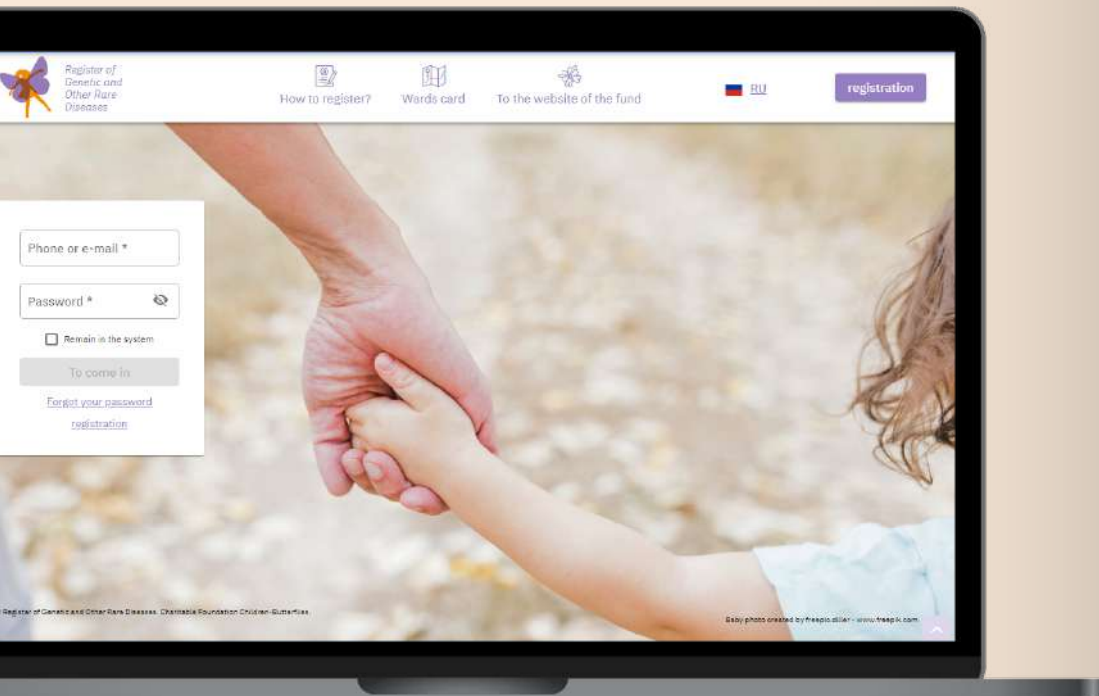
участников процесса развития и внедрения цифровых решений в различных социальных областях. Эксперты поделились своим опытом, взглядами на ближайшие перспективы, обозначили новые возможности внедрения российских технологий в деятельность третьего сектора, а также направления для интеграции экспертизы СО НКО для научных и технических разработок в социальной и медицинских сферах.

## БЛАГОДАРНОСТЬ МЭРА МОСКВЫ

Руководитель фонда Алёна Куратова была отмечена Благодарностью Мэра Москвы за вклад в развитие институтов гражданского общества и активную общественную деятельность в столице.

«Изменение жизни вокруг, вклад в развитие родного города, региона, страны в целом — главное для самореализации. Служение людям и обществу ничем не заменишь — в этом и есть смысл жизни, весь смысл нашей работы. Я благодарна активным горожанам и городскому руководству за неравнодушие, искренний отклик и содействие в реализации социально значимых проектов фонда — мы ценим эту поддержку».

**АЛЁНА КУРАТОВА**



## СНОВА В ТОПЕ

Проект фонда [«Регистр генетических и других редких заболеваний»](#) вошел в ТОП-100 лучших проектов Фонда президентских грантов.

По мере расширения нашей деятельности в 2018 году мы столкнулись с необходимостью использования программного обеспечения для оптимизации рабочих процессов, а также стала очевидна нехватка прикладных аналитических инструментов. Так родилась идея провести большое исследование уже

существовавшего на тот момент ПО по редким заболеваниям, в результате которого мы поняли: ничто не отвечает в полной мере потребностям фонда и специфике его работы. В итоге при поддержке Фонда президентских грантов был создан собственный продукт – «Регистр генетических и других редких заболеваний».


Сегодня Регистр успешно функционирует, а проект по его созданию удостоен звания [«ТОП-100 лучших проектов Фонда президентских грантов»](#).


## ОНЛАЙН-КОНФЕРЕНЦИЯ «РЕДКИЙ МОЗГ»


17–18 марта 2022 года состоялась масштабная онлайн-конференция «Редкий мозг», участниками которой стали сразу несколько благотворительных фондов: «Дети-бабочки», «Гордей», «Хрупкие люди», «Живи сейчас», «Со-единение», «АиФ. Доброе сердце». Организаторам удалось привлечь целое созвездие спикеров – цвет российской науки, психологии и педагогики, которые поделились с участниками конференции новейшими знаниями и своими лучшими наработками в области когнитивной реабилитации людей с нейроразличиями. Конференция охватила широкий круг тем и продемонстрировала современный комплексный взгляд на понимание когнитивных, эмоциональных и коммуникативных проблем у людей с различными особенностями.

ДОСТИЖЕНИЯ  
И СОБЫТИЯ

 **РЕДКИЙ МОЗГ**

 **40+**  
ведущих экспертов

 Более **2 400**  
зарегистрированных  
участников

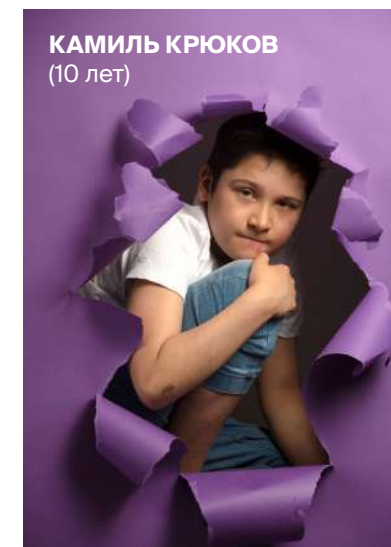
 Более **1 600**  
онлайн-слушателей

## «РЫБКИ» В ОКЕАНАРИУМЕ

В мае 2022 года в рамках международного месяца осведомленности об ихтиозе «Крокус Сити Океанариум» наполнился улыбками и невероятно доброй энергетикой – в этот день наш Фонд открыл фотовыставку, посвященную жизни детей с этим заболеванием.

Целью выставки был не только сбор средств для оказания адресной помощи, но и просвещение, повышение уровня знаний общества о проблеме, победа над страхами и стереотипами, чтобы дети с ихтиозом чувствовали себя в обществе, как рыбы в воде.

**КАМИЛЬ КРЮКОВ**  
(10 лет)





**ВЛАДИМИР МАРКОНИ,  
НИКОЛАС КОЗЫНДА**  
(11 лет) с мамой

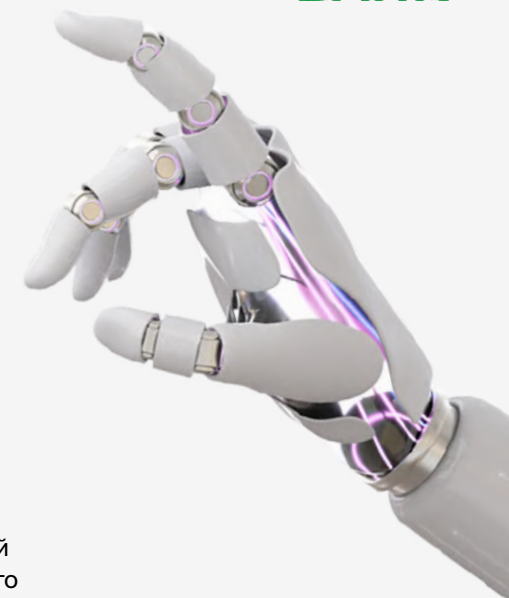
## 11 ЛЕТ – МНОГО ИЛИ МАЛО?

В этом году празднование дня рождения фонда было особенным – [онлайн-квартирник](#) ✨ для всех наших подопечных, благотворителей и друзей фонда, которые присоединились к мероприятию из разных уголков страны, поздравляли и принимали поздравления.

Вечер был наполнен радостью, душевным общением и шутками. Благодаря возможностям платформы Rutube присоединиться к празднику смогли 4 000 человек, что сопоставимо с вместимостью небольшого стадиона.

ДОСТИЖЕНИЯ  
И СОБЫТИЯ

## ЕЩЕ ОДИН ШАГ НАВСТРЕЧУ ЦИФРОВИЗАЦИИ



В результате партнерского взаимодействия со СберБанком фондом был разработан функциональный прототип для блокчейн-платформы Сбера, позволяющий вывести прозрачность пожертвований и расходов НКО на принципиально новый уровень.

IT-команда фонда вышла с этим проектом на блокчейн-хакатон Сбера и заняла 3-е место из более чем 150 участников.

В результате Лабораторией блокчейн Сбера и фондом было принято решение о совместной реализации пилотного проекта, запуск которого ожидается уже в 2023 году.

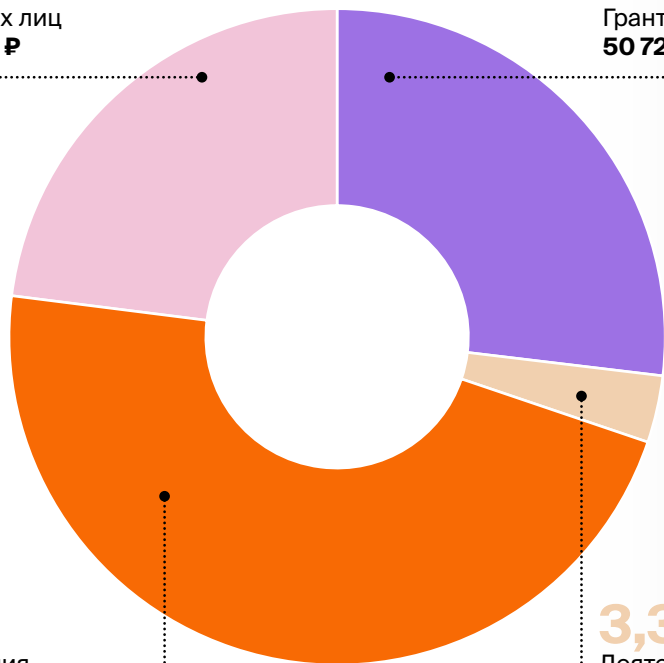
# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО ДОХОДАМ ЗА 2022 Г.

**23%**

Пожертвования  
от физических лиц  
**43 359 179,91 Р**

**26,9%**

Гранты  
**50 724 985 Р**



**46,8%**

Пожертвования  
от юридических лиц  
**88 218 554,37 Р**

**3,3%**

Деятельность,  
приносящая доход  
**6 190 183,68 Р**

**ОБЩАЯ СУММА  
ПОСТУПЛЕНИЙ В 2022 ГОДУ:**

**188 492 902,96 Р\***

*\*Отчет сформирован  
кассовым методом*





# УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ ЗА 2022 Г.

<b>Направление БЭК офис</b>	<b>25 498 546,37</b>
Заработная плата	24 760 317,58
Интернет	83 544,00
Коммунальные услуги	255 710,14
Обеспечение жизнедеятельности офиса	194 691,24
Охранные услуги и системы безопасности	158 217,84
Услуги связи	46 065,57
<b>Социально-педагогическое направление</b>	<b>31 449 054,21</b>
Билеты	126 941,80
Гостиничные услуги	62 392,00
Денежное пожертвование	2 170 370,10
Заработная плата	15 390 113,21
Маркетинговые услуги по продвижению проекта «Редкие женщины»	318 000,00
Материалы для проведения мероприятий в рамках проекта «Редкие женщины»	33 693,60
Оплата услуг психотерапевтов и коучей в рамках проекта «Редкие женщины»	3 447 800,00
Организация социального мероприятия «11-летие фонда»	1 500 000,00
Организация развлекательной программы для подопечных	66 400,00
Пожертвование на погребение	300 000,00
Подарки подопечным	68 384,00
Полиграфия	55 634,00
Разработка автоматизированной программы «ЧАТ-БОТ» для оказания оперативной помощи подопечным	1 000 000,00
Сайт <a href="https://rare-women.ru/">https://rare-women.ru/</a> в рамках проекта «Редкие женщины»	95 798,00
Оплата услуг специалистов по присмотру и уходу за детьми в рамках проекта «Руки помощи»	5 851 725,00
Суточные	20 300,00
Услуги SMM в рамках проекта «Редкие женщины»	24 750,00

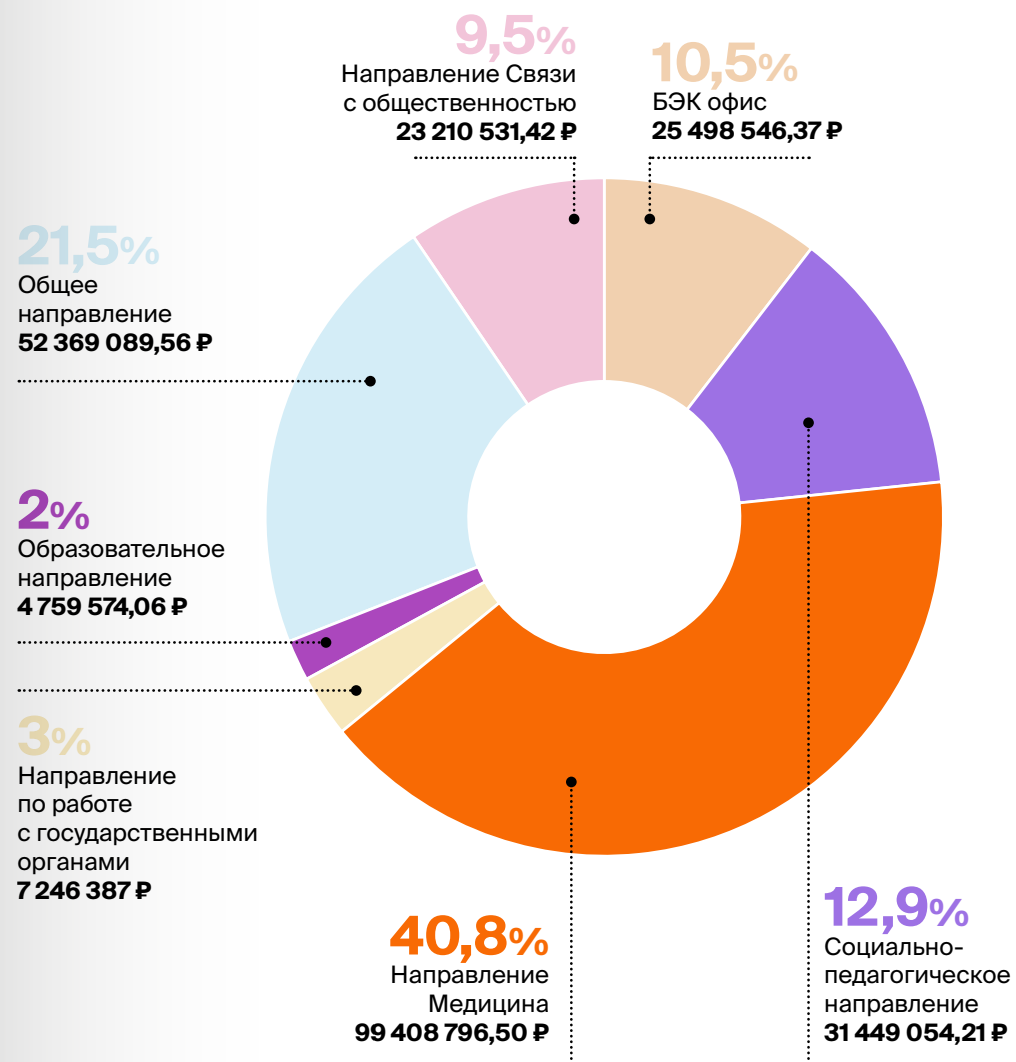
Услуги по поиску и подбору специалистов по присмотру и уходу за детьми	716 752,50
Услуги связи	10 000,00
Фото- и видеосъемка	190 000,00
<b>Направление Медицина</b>	<b>99 408 796,50</b>
Анализы	1 571 710,50
Аренда склада для хранения медикаментов	898 000,00
Билеты	5 715 337,09
Благоустройство отделений для лиц с генными дерматозами	36 720,00
Бокс	307 400,00
Видеосеминары	18 120,66
Гостиничные услуги	858 600,00
Денежное пожертвование на медицинские услуги	487 571,50
Заработная плата	5 453 574,92
Услуги по проведению изучения и анализа рынка медицинских изделий	176 000,00
Канцтовары	11 741,70
Кейтеринг в рамках проведения мероприятий медицинского направления	326 880,88
Разработка индивидуальной «карты боли» для пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом	118 625,00
Медикаменты	43 195 654,75
Медицинские материалы	654 574,88
Медико-генетическое заключение	42 000,00
Научно-исследовательская работа на базе ФГБУ «НМИЦ АГП им. В. И. Кулакова»	5 583 420,00
Обучение медицинских специалистов	85 043,76
Оплата лечения и госпитализации в российских медицинских учреждениях	5 689 802,06
Оплата стоматологических услуг	1 442 960,00
Оплата санаторно-курортного лечения	4 750 530,00
Оплата труда эрготерапевтов	719 000,00
Оплата услуг логопедов	3 277 855,00
Оплата услуг медицинских специалистов	10 272 625,00
Оплата услуг психотерапевтов и коучей	4 326 425,00
Организация мероприятий в рамках медицинского направления	450 718,00

Полиграфия	13 412,00
Представительские расходы	28 595,50
Программное обеспечение «Сервис для организации анализа процесса развития когнитивных функций у детей»	800 000,00
Суточные	39 277,00
Транспортные расходы и услуги доставки	1 477 652,65
Упаковка для медикаментов	49 115,30
Услуги переводчиков	22 000,00
Фото- и видеосъемка	5 400,00
Хозяйственные расходы в рамках медицинского направления (коммунальные и охранные услуги, услуги связи, оргтехника и пр.)	502 453,35
<b>Направление по работе с государственными органами</b>	<b>7 246 387,00</b>
Билеты	32 614,80
Гостиничные услуги	36 400,00
Полиграфия	4 500,00
Транспортные расходы	9 783,20
Услуги GR, направленные на внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения детей с редкими (орфанными) заболеваниями	7 163 089,00
<b>Образовательное направление</b>	<b>4 759 574,06</b>
Билеты	100 795,50
Гостиничные услуги	27 500,00
Заработная плата	1 673 848,35
Полиграфия	8 324,00
Программное обеспечение (платформа «Онлайн-академия Skill for Skin», доступ к сервисам, платформа GetCourse, хостинг)	1 160 800,81
Суточные	6 300,00
Транспортные расходы	24 080,40
Услуги SMM в рамках продвижения образовательного направления	64 000,00
Услуги по организации и сопровождению образовательных проектов	1 658 625,00
Товарный знак	35 300,00
<b>Общее направление</b>	<b>52 369 089,56</b>
Аудиторские услуги	86 500,00

Билеты	1 253 282,78
Визы/страховые полисы	19 300,00
Гостиничные услуги	701 795,00
ДМС-страхование	75 294,44
Информационные услуги	482 031,74
Канцтовары	201 400,61
Комиссия банков	1 458 171,34
Комиссия площадок и платежных систем	571 294,79
Участие в конференциях и семинарах	1 052 906,00
Мобильное приложение «Дети-бабочки»	110 000,00
Взносы в государственные внебюджетные фонды	10 187 236,00
Повышение квалификации сотрудников	25 200,00
Пожертвования некоммерческим организациям, занятым проблемами генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний	23 500 000,00
Полиграфия	20 419,00
Почтовые расходы	27 462,72
Представительские расходы	875 313,25
Программное обеспечение платформы «Регистр генетических и других редких заболеваний»	4 384 000,00
Сайт фонда (программная доработка, администрирование, сопровождение, развитие и продвижение)	2 370 000,00
Суточные	92 800,00
Транспортные расходы и услуги доставки	870 995,68
Услуги по подбору персонала	600 000,00
Юридические и нотариальные услуги	22 140,00
Услуги по проведению специальной оценки условий труда	49 500,00
Услуги по внесению медицинских данных в систему «Регистр генетических и других редких заболеваний»	31 875,00
Услуги связи в рамках проекта «Не касается»	47 341,73
Фото- и видеосъемка	153 850,00
Хозяйственные расходы (оргтехника, сопровождение программного обеспечения, хостинг и пр.)	3 036 979,48
Членские взносы	62 000,00
<b>Направление Связи с общественностью</b>	<b>23 210 531,42</b>
Аудиовизуальные произведения	3 258 098,00

Аудиовизуальные произведения в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	597 400,00
Билеты	123 757,00
Гостиничные услуги	98 000,00
Заработная плата	2 768 395,93
Информационные услуги	220 900,79
Канцтовары	7 157,73
Кейтеринг в рамках проведения мероприятий	50 939,50
Комиссия платежной системы в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	102 150,50
Маркетинговые услуги	2 698 000,00
Материалы для проведения мероприятий	142 695,00
Организация общественных мероприятий	337 500,00
Полиграфия	93 940,00
Привлечение рекламодателей в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	213 100,00
Программное обеспечение по сбору аналитики для социальных сетей, автоматическому постингу	9 300,00
Рекламные услуги	662 913,57
Рекламные услуги в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	426 120,00
Сопровождение программного обеспечения и сайтов в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	180 000,00
Транспортные расходы	26 102,40
Услуги PR	3 578 200,00
Услуги SMM	1 270 800,00
Услуги копирайтеров	1 615 256,00
Услуги по ведению документооборота	298 000,00
Услуги по сопровождению фандрайзинговых проектов	1 248 000,00
Услуги по сопровождению проекта Mediadonors	808 350,00
Услуги связи в рамках проекта Mediadonors	10 455,00
Фандрайзинговые услуги	2 345 000,00
Фото- и видеосъемка	20 000,00
<b>Итого</b>	<b>243 941 979,12*</b>

\*Отчет сформирован кассовым методом



## НАМ ПОМОГАЮТ



Общественная палата  
Российской Федерации  
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION



круг добра



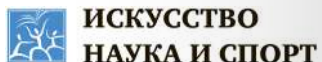
ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ



Абсолют—Помощь  
благотворительный фонд



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ  
ФОНД ВЛАДИМИРА  
ПОТАНИНА



ИСКУССТВО  
НАУКА И СПОРТ



ТИНЬКОФФ



ГРАНТЫ  
Мэра Москвы



КОМИТЕТ  
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ  
И МОЛОДЁЖНОЙ ПОЛИТИКИ  
ГОРОДА МОСКВЫ



СБЕР  
блокчейн



НАЦИОНАЛЬНЫЙ АЛЬЯНС  
ДЕРМАТОВЕНЕРОЛОГОВ И КОСМЕТОЛОГОВ



ОБЩЕСТВО  
ДЕТСКИХ  
ДЕРМАТОЛОГОВ



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



НМИЦ онкологии  
им. Н.Н.Петрова



ИНСТИТУТ  
ДЕТСТВА



Российская детская  
клиническая больница  
ФГБОУ ВО РНЦМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России



Москва –  
добрый город



## ПАРТНЕРЫ



ТАКИЕ ДЕЛА



ФОНД  
ДРУЗЬЯ



АЛЕКСАНДР





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, Фурманский 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