

В Главное Управление Министерства Юстиции РФ по г. Москве
от Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки»
(БФ «БЭЛА. Дети-бабочки»)
ИНН 7718002430 КПП 770101001 ОГРН 1117799003794
Адрес: 101000, г. Москва, Фурманский переулок,
дом 3, помещение I, комната 1
Контакты: 8 (495) 410-48-88 finans@deti-bela.ru

г. Москва, «28» марта 2025 года

Отчет благотворительной организации за 2024 год

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки» (далее – Фонд) является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 № 135-ФЗ.

1. В 2024 году Фонд осуществлял следующую финансово-хозяйственную деятельность:

- привлечение благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи от физических и юридических лиц на реализацию уставных целей Фонда;
- привлечение по договорам гражданско-правового характера специалистов, в том числе медицинских специалистов, волонтеров;
- оказание безвозмездной благотворительной помощи и поддержки лицам (гражданам Российской Федерации, лицам без гражданства, иностранным гражданам), страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее – Подопечные), их семьям и законным представителям, а также некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), в том числе передача пожертвований в денежной и натуральной форме, оплата товаров, работ, услуг;
- оказание помощи Подопечным в области организации и прохождения диагностики, лечения, обследований, получения иных медицинских услуг, в том числе оплата услуг медицинских организаций, оплата проезда до мест получения Подопечными медицинской и благотворительной помощи и обратно, оплата проживания Подопечных в местах получения помощи, покупка и передача Подопечным проездных документов;
- содействие Подопечным и их семьям, а также организациям, чья деятельность направлена на достижение целей Фонда, в приобретении медицинских изделий, материалов, препаратов, медицинского и иного оборудования для оказания помощи, лечения, реабилитации и социальной адаптации Подопечных, в том числе покупка материалов и препаратов и передача их Подопечным в виде пожертвований в натуральной форме;
- организация медико-социальной помощи по уходу за Подопечными в медицинских учреждениях и на дому, оказание патронажных услуг силами привлеченных Фондом медицинских специалистов, в том числе оплата проезда медицинских специалистов к месту оказания патронажной помощи и обратно, покупка и передача проездных документов, оплата проживания медицинским специалистам в местах оказания помощи;
- организация психологической поддержки и помощи Подопечным, их семьям, представителям и опекунам, в том числе оплата услуг психологической помощи;

- содействие в оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей с диагнозом буллезный эпидермолиз и различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью уменьшения количества «отказных» детей, силами привлеченных Фондом специалистов;

- организация и содействие в организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения Подопечных, в том числе оплата услуг санаторно-курортного лечения, оплата проезда Подопечных и их сопровождающих к местам получения такой помощи и обратно, покупка и передача Подопечным и их сопровождающим проездных документов;

- подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по теме медико-социального сопровождения Подопечных, в том числе оплата услуг сторонних организаций по изготовлению полиграфической продукции;

- организация конференций, семинаров и иных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний и обмена опытом медицинских специалистов из Российской Федерации (далее - РФ) и стран СНГ в области медицинской помощи, лечения, обследования, реабилитации, паллиативной помощи лицам с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе оплата услуг специалистов и организаций по проведению семинаров и других мероприятий, оплата аренды помещений и оборудования для проведения таких мероприятий, оплата проживания и проезда специалистов до мест проведения семинаров и обратно, закупка и передача проездных документов;

- служебные командировки и деловые поездки, в том числе расходы на проезд и проживание, суточные;

- организация сбора и доставки благотворительной помощи нуждающимся, в том числе оплата услуг по сборке и доставке благотворительной помощи;

- организация информационно-справочной поддержки Подопечных привлеченными Фондом медицинскими и иными специалистами по телефону и электронной почте, в том числе оплата услуг таких специалистов;

- организация мероприятий по социальной реабилитации и адаптации Подопечных и их семей, в том числе оплата товаров, работ, услуг сторонних организаций и физических лиц (аренда помещений, оплата проживания и проезда к местам проведения таких мероприятий и обратно, покупка и передача проездных документов, оплата услуг по проведению развлекательной и развивающей программ для Подопечных, оплата аренды оборудования для проведения мероприятий, оплата полиграфии, канцелярских товаров и иных материалов для организации мероприятий);

- осуществление приносящей доход деятельности постольку, поскольку такая деятельность служит достижению целей Фонда и соответствует указанным целям.

Всего в 2024 году использовано средств (в тыс. руб.) – 224 684, из них:

Расходы на целевые мероприятия – 177 006, в том числе:

- социальная и благотворительная помощь – 119 478,
- проведение конференций, совещаний, семинаров и т.п. – 454,
- иные целевые мероприятия – 57 073,

Расходы на содержание аппарата управления – 44 233, в том числе:

- расходы, связанные с оплатой труда – 31 277,
- расходы на служебные командировки и деловые поездки – 4 322,
- содержание помещений, зданий и иного имущества – 1 687,
- прочие расходы на содержание аппарата управления – 6 948,

Прочие расходы – 3 444.

2. **Высшим органом управления Фонда, согласно Уставу, является - Совет Фонда.**

3. **Персональный состав высшего органа управления (Совета Фонда):**

- Куратова Алёна Александровна, Председатель Фонда, член Совета Фонда (Протокол от 27.10.2022 г.);
- Сабитова Анастасия Анатольевна, член Совета Фонда (Протокол от 27.10.2022 г.);
- Склеямина Анастасия Валериевна, член Совета Фонда (Протокол от 27.10.2022 г.);
- Цыпкин Александр Евгеньевич, член Совета Фонда (Протокол от 27.10.2022 г.).

4. **Перечень, состав и содержание благотворительных программ Фонда:**

Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее – Программа) Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки» (далее – Фонд) разработана в соответствии с требованиями и положениями законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации и внутренних документов Фонда:

- Конституция Российской Федерации;
- Гражданский кодекс Российской Федерации;
- Федеральный закон «О некоммерческих организациях» от 12.01.1996 № 7-ФЗ;
- Федеральный закон «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 № 135-ФЗ;
- Устав Фонда.

1.2. Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

1.3. Программа утверждается решением высшего органа управления Фонда – Советом Фонда.

1.4. Совет Фонда вправе вносить изменения в Программу в любое время по мере необходимости.

2. Миссия Программы и ожидаемый эффект от реализации Программы.

2.1. Программа направлена на оказание помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее - Подопечные), их семьям и представителям, некоммерческим организациям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), а также на создание и реализацию проектов и мероприятий, способствующих эффективности деятельности Фонда и иных некоммерческих организаций, занятых в благотворительном секторе проблемами вышеуказанных лиц.

3. Принципы реализации Программы.

3.1. Законность – в процессе реализации Программы Фонд действует в соответствии с требованиями норм международного права и законодательства Российской Федерации.

3.2. Прозрачность – Фонд публикует на своем сайте отчеты об использовании пожертвований, отчеты о деятельности Фонда, а также результаты ежегодного независимого аудита Фонда.

3.3. Ответственность – Фонд несет ответственность за качество оказываемой помощи, за исполнение своих обязательств.

4. Сроки реализации Программы.

4.1. Срок реализации Программы не ограничен. Программа является долгосрочной и реализуется до достижения поставленных целей.

4.2. Дата начала реализации Программы – «01» января 2024 года.

4.3. Реализация Программы может быть прекращена досрочно принятием Советом Фонда новой благотворительной программы и её утверждением.

5. География Программы.

5.1. Программа реализуется на территории Российской Федерации и за ее пределами.

6. Цели и задачи Программы.

6.1. Формирование имущества на основе добровольных пожертвований от физических и юридических лиц, а также в результате осуществления иной не запрещенной законом деятельности, и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на:

- оказание помощи и содействия лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семьям и представителям;
- социальную поддержку и защиту лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семей и представителей;
- содействие защите материнства, детства и отцовства;
- содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- социокультурную реабилитацию и абилитацию лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семей и представителей;
- содействие деятельности в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- привлечение внимания общественности, в том числе через средства массовой информации, к вопросам лечения и социальной поддержки лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- содействие добровольческой (волонтерской) деятельности, вовлечение широкого круга физических и юридических лиц в благотворительную деятельность.

6.2. Оказание благотворительной помощи в денежной и натуральной форме физическим лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам, занятым проблемами таких лиц. Благотворительная помощь может осуществляться, в частности, путем передачи пожертвований, оплаты товаров, работ, услуг, проведения консультаций и иными не запрещенными действующим законодательством способами.

6.3. К задачам Программы относятся:

- привлечение финансирования в виде благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда;
- проведение кампаний и мероприятий по привлечению целевого финансирования и сбору пожертвований, а также по привлечению благотворителей и добровольцев (волонтеров), включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий;
- использование имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями согласно уставным целям Фонда;
- осуществление пожертвований, предоставление грантов и содействие иными, не запрещенными действующим законодательством способами, физическим и юридическим лицам, чья деятельность направлена на достижение целей Фонда;
- организация, поддержка и реализация мероприятий, направленных на оказание помощи в связи с диагностикой, лечением, реабилитацией, абилитацией и социальной адаптацией лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными

генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семей и представителей;

- оказание безвозмездной благотворительной помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам, оказывающим помощь таким лицам, включая организацию медико-социального сопровождения и ухода за Подопечными в медицинских учреждениях и на дому, в том числе помощь в:
 - оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью уменьшения количества «отказных» детей;
 - организации медико-социальной помощи, оказания патронажных услуг своими силами и силами привлеченных Фондом специалистов;
 - обучении Подопечных правилам самообслуживания и организация социальных мероприятий, направленных на обмен опытом по уходу и правилам обслуживания больных;
 - организации и проведении диагностики и лечения;
 - приобретении и предоставлении перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, медицинского и иного оборудования и других материалов, необходимых для оказания помощи, лечения, реабилитации, абилитации и социальной адаптации Подопечных;
 - организации оказания медицинской паллиативной помощи;
 - организации психологической поддержки и помощи Подопечным, их семьям и опекунам, а также семьям, пережившим утрату;
 - организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения;
- оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании юридической помощи Подопечным и их представителям по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы, реабилитации, абилитации и иным вопросам;
- привлечение и обучение волонтеров работе с Подопечными, координация работы волонтеров;
- распространение информации о заболеваниях Подопечных в медицинских учреждениях и средствах массовой информации, в том числе:
 - подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по вопросам медико-социального сопровождения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - организация конференций, семинаров, тренингов, круглых столов, иных мероприятий и участие в таких мероприятиях;
- содействие деятельности в сфере образования и науки, в том числе содействие созданию научно-исследовательских учреждений и образовательных центров, организация проведения научно-практических конференций, научно-исследовательских работ;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование, научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей деятельности Фонда;
- оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям и учреждениям сферы культуры и искусства в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- участие и организация различных мероприятий, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганда идей благотворительности.

7. Участники Программы.

7.1. Участниками Программы являются:

- физические и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную добровольческую деятельность в целях реализации Программы;
- физические и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях реализации Программы;
- физические и юридические лица, предоставляющие товары, оказывающие услуги, выполняющие работы, направленные на реализацию Программы.

7.2. В ходе реализации Программы участники Программы выступают в качестве благотворителей, благополучателей, добровольцев (волонтеров), исполнителей и продавцов товаров, услуг, работ.

7.3. Фонд является организатором, координатором и исполнителем Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие между участниками Программы и ее реализацию.

7.4. В ходе реализации Программы, выступая как в качестве благополучателя, так и в качестве благотворителя, Фонд:

- определяет общие принципы, правила, порядок и условия реализации Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы и обеспечивает реализацию Программы;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы.

7.5. Благотворителями в рамках Программы могут быть физические лица и юридические лица, разделяющие цели Фонда и участвующие в реализации Программы Фонда.

7.6. Благотворители могут осуществлять поддержку Программы путем: безвозмездной или на льготных условиях передачи гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, безвозмездному выполнению работ, оказанию услуг и предоставлению товаров, оказанию иной поддержки и помощи.

7.7. Информация о намерении заключить договор пожертвования может быть направлена по электронной почте info@deti-bela.ru.

7.8. Пожертвование может быть осуществлено любым из способов, указанных на сайте Фонда <https://www.deti-bela.ru/>

7.9. Благополучателями в рамках Программы выступают:

- физические лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семьи и представители (далее - Подопечные);
- юридические лица (некоммерческие организации, медицинские и иные учреждения и организации), оказывающие помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

7.9.1. Помощь Подопечным Фонда:

- Для получения помощи Подопечный или его законный представитель (родитель, усыновитель, опекун) направляет по адресу электронной почты Фонда info@deti-bela.ru письмо, содержащее описание ситуации, в которой оказался Подопечный, а также указание на вид помощи, в которой нуждается Подопечный.
- Решение об оказании помощи принимается Фондом с учетом всех обстоятельств, которые Фонд сочтет важными для конкретного случая, в том числе исходя из рекомендаций медицинских специалистов, и только в случае представления документов, подтверждающих наличие у Подопечного заболеваний буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, а также иных документов и сведений, необходимых для оказания благотворительной помощи.
- Фонд может отказать в оказании помощи, учитывая обстоятельства конкретной ситуации, а также обстоятельства, связанные с финансовыми возможностями Фонда.
- Документы для принятия решения о предоставлении благотворительной помощи могут направляться в Фонд в отсканированном виде по электронной почте info@deti-bela.ru,

посредством почты России или курьерской службы по адресу места нахождения Фонда, либо передаваться лично по предварительной договоренности с представителями Фонда.

7.9.2. Помощь юридическим лицам (некоммерческим организациям, медицинским и иным учреждениям и организациям), оказывающим помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями:

- Фонд вправе оказывать благотворительную помощь юридическим лицам, цели которых соответствуют уставными целями Фонда, а также юридическим лицам, оказывающим услуги и помощь лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Юридические лица вправе обратиться в Фонд, направив информацию по электронной почте info@deti-bela.ru, с предложением и описанием своей деятельности, реализуемой благотворительной программы, перечнем реализуемых мероприятий в сфере помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Фонд принимает решение об оказании благотворительной помощи юридическим лицам исходя из конкретной ситуации и финансовой возможности Фонда. Фонд вправе по своему усмотрению отказать в оказании благотворительной помощи юридическим лицам, обратившимся в Фонд.

7.10. Добровольцами (волонтерами) в рамках Программы являются физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг.

- Для участия в деятельности Фонда в качестве волонтера физическое лицо направляет лично или по электронной почте info@deti-bela.ru информацию о себе, идеи по организации добровольческой деятельности для Фонда или предложения по её оптимизации, и выражает свое намерение принять участие в деятельности Фонда.
- Условия участия волонтера в деятельности Фонда могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре, предметом которого являются безвозмездное выполнение добровольцем работ и (или) оказание услуг по содействию деятельности Фонда.

8. Направления Программы (проекты и мероприятия, направленные на реализацию Программы).

8.1. В целях реализации Программы осуществляется комплекс мероприятий по указанным в данном разделе Программы направлениям. Мероприятия по всем направлениям осуществляются постоянно в ходе осуществления Фондом своей деятельности по мере необходимости в проведении соответствующих мероприятий и по мере сбора средств, требуемых для проведения соответствующих мероприятий.

8.2. Направление «Госпитализация и лечение»

8.2.1. Цель направления:

Организация комплексного обследования, диагностики и лечения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе медицинских учреждений, амбулаторно и в стационаре, а также обеспечение наблюдения и лечения у специалистов различного профиля (хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и иные специалисты), для получения такими лицами своевременной медицинской и консультативной помощи.

8.2.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- госпитализация в специализированные стационарные медицинские учреждения осуществляется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период

госпитализации оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание, гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;

- госпитализация Подопечных в рамках направления осуществляется только в плановом режиме в специализированные стационарные медицинские учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график госпитализации Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности медицинского учреждения. При этом новорожденные Подопечные имеют приоритет по направлению на госпитализацию;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места госпитализации/лечения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- во время участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные специалисты (в том числе, врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- в период госпитализации/лечения Фонд может обеспечивать Подопечного перевязочными средствами, медицинскими изделиями и препаратами. Фонд не производит оплату и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не назначенных лечащим врачом, а также не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места госпитализации/лечения и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
 - транспортные расходы до места госпитализации/лечения и обратно;
 - оплата услуг медицинского учреждения, анализов, обследований, лечения и иных манипуляций, определенных лечащим врачом;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.
- в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период госпитализации/лечения.

8.3. Направление «Реабилитация»

8.3.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, улучшение состояния их кожи, предотвращение рецидивов и замедление прогрессирования заболевания, а также социальную и психологическую адаптацию. В рамках направления для Подопечных организуется санаторно-курортное лечение, включающее следующие процедуры:

- терапевтические процедуры для улучшения общего состояния здоровья и состояния кожи: лечебная физкультура с инструктором, «сухая» углекислая ванна, галотерапия, аэроионотерапия, кедротерапия, поляризованный свет, ванны с использованием специальных лечебных средств, магнитотерапия, детензор-терапия, фангопарафин на кисти, ингаляции, бассейн, иные процедуры, предлагаемые санаторно-курортным учреждением.
- для улучшения психоэмоционального состояния: консультации психолога; психотерапевтические занятия в нейросенсорной комнате или коррекционно-развивающая песочная терапия; БОС-терапия – лечение, корректирующее психоэмоциональное состояние с использованием биологической обратной связи; аппаратно-программный комплекс коррекции психоэмоционального состояния;

- досуговые мероприятия: мастер-классы, кружки, развивающие занятия с Подопечными, экскурсии, показы фильмов, дискотеки, музыкальная программа, игровая комната и библиотека;

8.3.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- пребывание в санаторно-курортном учреждении организуется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период санаторно-курортного лечения оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание, гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;
- в направлении принимают участие Подопечные, прошедшие обследование и лечение в специализированных медицинских учреждениях здравоохранения в рамках направления «Госпитализация и лечение»;
- для участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные специалисты (в том числе врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- санаторно-курортное лечение Подопечных в рамках направления осуществляется в плановом режиме в специализированные санаторно-курортные учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график санаторно-курортного лечения Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности санаторно-курортного учреждения. Количество мест на участие в проектах направления «Реабилитация» ограничено и зависит от загруженности санаторно-курортного учреждения;
- продолжительность санаторно-курортного лечения составляет от 14 (четырнадцати) до 18 (восемнадцати) календарных дней, сроки для каждого Подопечного определяются Фондом совместно с привлеченными Фондом медицинскими специалистами, а также рекомендациями лечащего врача, и могут быть изменены на усмотрение Фонда;
- не позднее, чем за 2 (две) недели до даты заезда в санаторно-курортное учреждение, Подопечным и сопровождающим их лицам необходимо собрать необходимые документы и анализы, позволяющие получить санаторно-курортное лечение (санаторно-курортная карта);
- в рамках направления Фонд не обеспечивает Подопечных перевязочными средствами, медицинскими материалами и препаратами. Подопечный и/или лицо, сопровождающее Подопечного, самостоятельно обеспечивает наличие в период пребывания в санаторно-курортном учреждении необходимых перевязочных средств, медицинских материалов и препаратов, при этом Фонд оставляет за собой право обеспечивать Подопечного указанными средствами в период санаторно-курортного лечения на свое усмотрение;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из санаторно-курортного учреждения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места реабилитации и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
 - транспортные расходы до места реабилитации и обратно;
 - пребывание Подопечного и сопровождающего его лица в санаторно-курортном учреждении;
 - оплата услуг санаторно-курортного лечения Подопечного;
 - специализированное питание для Подопечного;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.4. Направление «Адресная помощь»

8.4.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на обеспечение лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи. Объем адресной помощи зависит от формы и тяжести заболевания Подопечного, а также пожеланий благотворителей.

8.4.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- при рассмотрении заявления и принятии Фондом решения об оказании Подопечному адресной помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость Подопечного в адресной помощи и конкретных медицинских средствах;
 - социально-бытовые условия жизни Подопечного и его семьи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - частота и объем полученной Подопечным адресной помощи за предшествующий год;
 - наличие или отсутствие постоянной государственной поддержки Подопечного;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи;
 - письменное разрешение семьи на размещение истории и фотографии Подопечного в средствах массовой информации, на сайте Фонда, в отчетах благотворителям;
- Фонд организует сбор средств, закупку и отправку Подопечному адресной помощи, при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- частота участия одного Подопечного в сборе и получении адресной помощи составляет не более 2 (двух) раз в год, при этом Фонд оставляет за собой право изменить частоту участия Подопечного в данном направлении на свое усмотрение, принимая во внимание рекомендации медицинских специалистов и наличие в большей степени нуждающихся в такой помощи Подопечных;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи. Собранные средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи;
- за собранные на публичных площадках средства Фонд предоставляет по запросу благотворителей отчеты об их целевом использовании и фотографии, подтверждающие получение помощи Подопечными, для этого Подопечный или его законный представитель обязуется не позднее 3 (трех) календарных дней после получения адресной помощи:
 - направить Фонду фотографии Подопечного на фоне медицинских средств, полученных в качестве адресной помощи;
 - подписать и передать Фонду акт приема-передачи адресной помощи;
 - написать краткую благодарность для благотворителей.

8.5. Направление «Патронаж»

8.5.1. Цель направления:

Организация посещения и осмотра лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на дому и в медицинских учреждениях привлеченными Фондом медицинскими

специалистами, проведение мероприятий, направленных на обучение правилам ухода за Подопечными с целью предотвращения осложнений и ухудшения состояния здоровья, проведение консультирования для Подопечных и их представителей по телефону и электронной почте. Направление «Патронаж» включает следующее:

- знакомство с Подопечным и его семьей, сбор информации, необходимой для оказания помощи;
- осмотр и оценка состояния здоровья Подопечного, получение представления об условиях жизни Подопечного и иных факторах, необходимых для принятия решения об участии Подопечного в направлениях и проектах Фонда, в том числе для определения необходимости в срочной госпитализации, сборе адресной помощи и пр.;
- консультирование представителей Подопечного о правилах и способах ухода за кожей Подопечного, при необходимости коррекция методики ухода;
- рекомендации по способам бытового обращения с Подопечным, по вопросам выбора одежды и обуви, гигиенических процедур, средств по уходу и пр.;
- ознакомление Подопечных и их представителей с методами и правилами ухода за Подопечными, современными перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей;
- психологическая поддержка Подопечного и его семьи.

8.5.2. Условия участия:

- патронажное посещение является обязательным условием для участия Подопечного в иных программах, направлениях и проектах Фонда;
- в патронажную группу могут входить: врач-дерматолог и/или медицинская патронажная сестра, а также, при необходимости, иные специалисты;
- патронажная группа выезжает с визитом к Подопечным, у которых ранее не проводился патронаж, к новорожденным детям, проживающим на территории РФ и стран СНГ, а также к Подопечным, ранее получившим патронажную помощь, в случае необходимости во внеплановой медицинской помощи, проведении осмотра и консультирования, принимая во внимание медицинские показания и состояние здоровья Подопечного;
- при получении Фондом информации о новорожденном ребенке, патронажная группа связывается с отделением медицинского учреждения, где находится ребенок, взаимодействует с медицинскими специалистами данного учреждения по вопросам лечения и ухода, проводит консультирование для родителей и, при необходимости, выезжает по месту пребывания новорожденного;
- время визита к Подопечным заранее согласовывается с Подопечным и/или его представителем, патронаж может быть проведен для одного и более Подопечных и их семей, проживающих в одном населенном пункте;
- отказ Подопечного и/или его законного представителя принять патронажную группу в согласованное время без наличия уважительной причины является отказом от патронажного посещения и влечет невозможность участия Подопечного в программах, направлениях и проектах Фонда;
- в случае отказа Подопечного и/или его законного представителя от патронажного посещения, Фонд не гарантирует Подопечному участие или продолжение участия в программах, направлениях и проектах Фонда;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд патронажной группы до места проведения патронажа и обратно;
 - транспортные расходы до места проведения патронажа и обратно;
 - проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа в случае, если поездка составляет более 1 (одного) дня;
 - оплата перевязочных и иных медицинских средств, материалов и препаратов, необходимых для проведения патронажа;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.6. Направление «Помощь детям-бабочкам в детских домах»

8.6.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на поиск детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, оставшихся без попечения родителей и проживающих в детских домах, содействие в поиске приемных родителей, а также на оказание таким детям медицинской и материальной помощи, включая обеспечение Подопечных перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи.

8.6.2. Условия участия:

- при принятии Фондом решения об оказании ребенку помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость ребенка в конкретных медицинских средствах и видах помощи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи;
- Фонд организует сбор средств, закупку и передачу в детские дома перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, в качестве пожертвований в натуральной форме, при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- объем и частота предоставления помощи зависит от формы и тяжести заболевания ребенка, а также пожеланий благотворителей;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи. Собранные средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи.

8.7. Направление «Генетическое обследование»

8.7.1. Цель направления:

Организация и проведение генетического обследования и ДНК-диагностики лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также, при необходимости, членам их семей (родителям, братьям, сестрам) с целью:

- подтверждения диагноза;
- определения типа и формы заболевания для подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении;
- определения рисков повторного появления в семье детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- планирования рождения здорового ребенка в семье.

Проведение научно-исследовательских работ, в том числе по созданию технологии «ДНК-чип» для оптимизации протокола диагностики лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, которое включает следующее:

- определение списка вариантов генов для дифференцированной диагностики буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- подготовку сравнительного аналитического отчета о существующих технологиях проведения ДНК-диагностики и выборе ее оптимального способа;

- подготовку технического задания для проведения диагностического скрининга буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, в формате дизайна ДНК-чипа или панели генов;
- проведение генетических обследований Подопечных для определения типа и формы заболевания с целью подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении, а также прогноза дальнейшего деторождения в семье.

8.7.2. Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график проведения генетического обследования;
- необходимость обследования членов семьи Подопечного определяется индивидуально, принимая в внимание рекомендации медицинских специалистов, привлеченных Фондом;
- генетическое обследование Подопечных и их семей в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских лабораториях, с которыми сотрудничает Фонд;
- для генетического анализа используется современный метод диагностики (секвенирование нового поколения или NGS), который позволяет исследовать большое количество генов одновременно и не требует предварительного проведения биопсии кожи, а также позволяет получить первичные данные последовательности ДНК в виде специального электронного файла, который можно хранить всю жизнь и использовать при необходимости. Данные генетического анализа необходимы для научных разработок с целью выявления и изучения методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, повышения эффективности таких методов;
- по результатам генетического обследования Подопечным и их семьям проводится медико-генетическое консультирование привлеченными Фондом медицинскими специалистами (врачами-генетиками) или сотрудниками специализированной медицинской организации, в ходе которого может возникнуть необходимость дополнительного обследования Подопечного и членов его семьи;
- результат генетического анализа не меняется в течение жизни, однако, тем Подопечным, которым ранее уже был проведен генетический анализ, он может быть проведен повторно с применением более новых методов и технологий для получения и хранения генетических данных в электронном виде;
- время, сроки и место проведения обследования заранее согласовываются с Подопечным (его представителем) и членами его семьи, а также определяются сроки готовности генетического анализа и последующего медико-генетического консультирования;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места проведения обследования и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места проведения обследования и обратно;
 - расходы на проживание Подопечных и сопровождающих их лиц в месте проведения генетического обследования (при необходимости);
 - оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования;
 - оплата услуг привлеченных Фондом медицинских специалистов;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.8. Направление «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи»

8.8.1. Цель направления:

Организация и проведение информационно-образовательных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских и иных специалистов в области диагностики, лечения и

оказания помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, основываясь на разработках современной медицины, как российской, так и с учетом ведущих мировых практик;

Информирование медицинского сообщества, а также студентов медицинских вузов, о последних исследованиях и методах диагностики буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, возможностях лечения и современных способах ухода за лицами с указанными заболеваниями, использовании новейших медицинских технологий, медицинских материалов и препаратов, перевязочных средств.

8.8.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение очных семинаров и онлайн-семинаров для медицинских специалистов (дерматологов, дерматовенерологов, хирургов, неонатологов, педиатров, медсестер хирургических, педиатрических, дерматологических профилей) и иных специалистов, направленные на рассмотрение следующих вопросов:
 - основные понятия и классификация типов буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - современные методы диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - основы реабилитации лиц, страдающих указанными заболеваниями, принципы повседневного ухода, реабилитации в условиях санатория, диетологии, особенности ведения новорожденных и лиц разных возрастных групп с указанными заболеваниями, основы проведения реанимационных мероприятий и пр.;
 - разбираются отдельные клинические случаи, демонстрируются последние мировые разработки в области диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - освещаются иные вопросы в области указанных заболеваний;
- проведение обучающих мероприятий и консультирования для персонала медицинских учреждений и организаций о специфике работы с пациентами, страдающими буллезным эпидермолизом, ихтиозом, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- выступление на кафедрах дерматовенерологии научного общества медицинских вузов России для освещения основных проблем и возможностей их решения, с которыми сталкиваются медицинские специалисты при ведении лиц с заболеваниями буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- поиск и привлечение медицинских специалистов (врачей и среднего медперсонала), а также иных специалистов, заинтересованных в повышении уровня знаний и квалификации в области указанных заболеваний;
- обеспечение информационными и методологическими материалами о буллезном эпидермолизе, ихтиозе, иных генных дерматозах, дерматологических и генетических заболеваниях участников семинаров и иных мероприятий в рамках направления;
- информационная поддержка и взаимодействие с региональными органами здравоохранения и медицинскими специалистами, посетившими семинары;
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в организации и проведении информационно-образовательных мероприятий и консультаций;
 - повышение квалификации и уровня знаний указанных специалистов;
 - расходы на проезд таких специалистов до места проведения указанных мероприятий и обратно;
 - транспортные расходы до места проведения мероприятий и обратно;
 - расходы на проживание в месте проведения мероприятий;
 - материалы, необходимые для проведения мероприятий (полиграфическая продукция, канцелярские товары и пр.);
 - аренда помещений и оборудования, необходимого для проведения мероприятий;
 - оплата иных товаров, работ, услуг, необходимых для организации мероприятий;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.9. Направление «Онлайн-академия»

8.9.1. Цель направления:

Организация и проведение обучающих мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских специалистов, пациентов и членов их семей, специалистов по присмотру и уходу за пациентами, специалистов органов здравоохранения, а также иных слушателей, в области диагностики, лечения и оказания эффективной и квалифицированной помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе информационно - образовательной платформы дистанционного обучения, расположенной по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>.

8.9.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и создание информационно - образовательной web-платформы дистанционного обучения по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>;
- обслуживание, настройка, доработка и техническая поддержка web-платформы;
- разработка специализированных образовательных онлайн курсов и программ совместно с привлеченными медицинскими и иными специалистами, в том числе в области дерматологии, гастроэнтерологии, педиатрии, онкологии, реабилитологии, нейропсихологии, дистанционного образования и пр.;
- разработка и подготовка учебных и методических материалов, чек-листов, инструкций, гайдлайнов, пособий и других материалов к курсам для дальнейшего самостоятельного изучения и повторения материала участниками направления;
- создание системы онлайн оценки и контроля полученных знаний на основе специально разработанных тестов и контрольно-проверочных заданий.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг по разработке, настройке и запуску web-платформы на сайте <https://skillforskin.ru/>;
 - оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и модификации web-платформы;
 - оплата услуг привлеченных медицинских и иных специалистов, участвующих в разработке образовательных продуктов направления;
 - оплата услуг методистов и координаторов направления, осуществляющих помощь при разработке образовательных продуктов и проведении образовательных курсов;
 - оплата услуг кураторов по организационным вопросам обучения;
 - услуги по созданию видеоконтента, видеосъемке и монтажу для образовательных онлайн-курсов;
 - услуги по созданию информационно-графических материалов, сопровождающих учебный процесс, услуги дизайнера по созданию макетов образовательных и рекламных материалов;
 - услуги по упаковке онлайн-курсов и размещению их на платформе;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.10. Направление «Стоматологическая помощь»

8.10.1. Цель направления:

Организация стоматологического лечения и обследования лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, консультирование о методах ухода за полостью рта, в том числе для профилактики осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистых оболочек;

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний врачей-стоматологов о методах лечения и обезболивания для пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.10.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- стоматологическое лечение и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд («Центральный научно-исследовательский Институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» (ЦНИИС) г. Москва; Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей г. Москва и другие), а также в иных стоматологических клиниках РФ, в том числе по месту нахождения Подопечных;
- размер оказываемой Фондом помощи в рамках направления составляет не более 30 000 (тридцати тысяч) рублей в год (суммарно или поэтапно в течение года) для каждого Подопечного. Фонд оставляет за собой право изменить размер оказываемой помощи на свое усмотрение в соответствии с рекомендациями медицинских специалистов;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места обследования/лечения и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места обследования/лечения и обратно;
 - проживание в период обследования/лечения для Подопечного и сопровождающего его лица (при необходимости);
 - оплата услуг медицинского учреждения, анализов, обследований, лечения и иных манипуляций, определенных лечащим врачом;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места обследования/лечения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы посадочных талонов, билетов и других проездных документов в направлении туда и обратно;
- в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период обследования/лечения.

8.11. Направление «Психологическая помощь»

8.11.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание психологической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, членам их семей, а также семьям, пережившим утрату.

8.11.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию психолога, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- психологическая помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями психологической помощи, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график оказания психологической помощи Подопечным, исходя из рекомендаций специалистов. Услуги сторонних специалистов и организаций данного профиля не оплачиваются, если иное отдельно не согласовано с Фондом;
- для проведения психологического консультирования у Подопечного (его законного представителя или члена семьи) должна быть установлена программа «Skype»;
- при первичном обращении к психологу для Подопечного (его законного представителя или члена семьи) составляется индивидуальный график психологических консультаций;

- в рамках направления Подопечный и члены его семьи могут получить не более 4 (четырёх) психологических консультации в течении 1 (одного) месяца. Фонд оставляет за собой право изменить количество консультаций в соответствии с рекомендациями специалистов;
- вся информация, предоставленная Подопечным (его законным представителем или членами его семьи) психологу, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций психологической помощи;
 - оплата услуг привлеченных специалистов данного профиля, оказывающих психологическую помощь Подопечным и членам их семей;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.12. Направление «Онкология»

8.12.1. Цель направления:

Разработка и реализация на практике системы предупреждения и лечения онкологических заболеваний у лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе:

- организация системы предупреждения возникновения и своевременной диагностики (скрининга) онкологических заболеваний у Подопечных;
- организация патронажных визитов к Подопечным, находящимся в зоне риска онкологических заболеваний;
- организация системы лечения и реабилитации Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- организация системы медицинского и психологического сопровождения, а также ухода, для Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- проведение скрининга для Подопечных из группы риска, в ходе которого определяются индивидуальные схемы лечения и сопровождения Подопечных, объем необходимых лечебных препаратов и медицинских материалов, разрабатывается маршрутизация Подопечных для проведения лечения, составляются рекомендации по организации паллиативной помощи Подопечным с онкологическими заболеваниями.

8.12.2. Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций;
- скрининг и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд, либо в иных учреждениях и организациях по согласованию с Фондом;
- время, сроки и место проведения обследования и скрининга, а также патронажных визитов, заранее согласовываются с Подопечным (его представителем);
- медицинская, психологическая, патронажная, и иная помощь Подопечным в рамках данного направления осуществляется согласно условиям, указанным в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Патронаж», «Психологическая помощь», «Реабилитация» и пр.;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на проезд до места получения помощи и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
 - транспортные расходы до места получения помощи и обратно;
 - расходы на проживание Подопечных и их законных представителей в месте получения помощи (при необходимости);
 - оплата услуг медицинских учреждений, организаций и специалистов, оплата анализов, лечения, исследований и иных манипуляций, определенных лечащим врачом, а также специализированных обследований, химиотерапии, услуг узкопрофильных специалистов;

- расходы на проезд патронажной группы до места проведения патронажа и обратно, транспортные расходы, а также проживание и питание патронажной группы в месте проведения патронажа в случае, если поездка составляет более 1 (одного) дня;
- оплата услуг привлеченных Фондом медицинских и иных специалистов;
- иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.13. Направление «Регистр генетических и других редких заболеваний»

8.13.1. Цель направления:

Создание информационной системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее - Регистр) как многогранной системы взаимодействия между пациентом, государством, медицинскими и иными специалистами различных профилей, направленной на сбор, обобщение, систематизацию и анализ клинических сведений и иных данных, в том числе полученных в результате генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, для определения потребностей таких лиц в перевязочных средствах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания, а также помощи в решении задач системы здравоохранения в области данных заболеваний и использования данных в научных целях.

8.13.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка программного обеспечения информационной системы Регистра как первой в РФ базы унифицированных данных, позволяющей обобщить и систематизировать клиническую и генетическую информацию о пациентах с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- разработка мобильного приложения к системе Регистр, позволяющего медицинским и иным специалистам, посещающим Подопечных (в том числе в местах с низким качеством интернета, где специалисты не имеют доступа к полной версии Регистра), оперативно посмотреть клинические и иные сведения о пациентах, оставить комментарии для других пользователей Регистра, узнать график посещения пациентов, а также внести сведения по итогам медицинского осмотра в систему. Для внесения результатов физикального осмотра пациента в приложении используется 3D-модель человека, что позволяет быстро и в удобной форме фиксировать информацию о состоянии пациентов. Мобильное приложение устанавливается на мобильные устройства с операционной системой Android и поддерживает регулярный обмен данными с системой Регистр;
- обслуживание, настройка, доработка и техническая поддержка программного обеспечения системы Регистра и мобильного приложения;
- проведение генетического обследования лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, включающее:
 - проведение генетического обследования и медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов обследования в систему Регистр;
 - проведение молекулярно-генетической диагностики для Подопечных методом полноэкзомного секвенирования ДНК и последующее медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов в систему Регистр;
- сбор, обобщение и анализ клинических сведений и иных данных, полученных в результате генетического обследования для включения результатов в систему Регистр;
- проведение совместной работы медицинских и иных специалистов по сбору и обобщению клинических характеристик течения заболевания у пациентов с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями в разные периоды наблюдения;
- проведение совместной работы медицинских и иных специалистов по определению потребностей пациентов в перевязочных средствах, медицинских изделиях, материалах и

препаратах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания;

- наполнение системы Регистр сведениями и данными;
- обучение медицинских и иных специалистов правилам эксплуатации системы Регистр;
- предоставление доступа к системе Регистра (а именно к аналитическим данным пациентов конкретного региона без указания персональных данных) главным внештатным дерматовенерологам субъектов РФ и иным специалистам.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг по разработке, настройке и запуску системы Регистр;
 - оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и модификации системы Регистр;
 - оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в мероприятиях направления;
 - оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.14. Направление «Организация медицинской и социальной помощи лицам - гражданам стран СНГ, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями».

8.14.1. Цель направления:

Организация медицинской и социальной помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, являющимся гражданами стран СНГ, на основе взаимодействия с профильными некоммерческими организациями, органами государственной власти, учреждениями здравоохранения, культуры, медицинскими и иными специалистами профильных и смежных специальностей, благотворительными организациями Российской Федерации и стран СНГ.

8.14.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- оказание помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями и их семьям, а также некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким лицам, включая организацию медико-социального сопровождения по уходу за больными в медицинских учреждениях и на дому;
- оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям, учреждениям сферы культуры и искусства стран СНГ в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- распространение информации об указанных заболеваниях в медицинских учреждениях и средствах массовой информации;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование, научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей направления;
- информационная поддержка медицинских и иных специалистов профильных и смежных специальностей, профильных государственных учреждений здравоохранения, а также органов государственной власти, направленная на повышение уровня знаний в области диагностики, лечения и оказания помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- организация и участие в различных мероприятиях, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных

условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности.

8.14.3. Условия участия:

Участие в направлении осуществляется на условиях, указанных в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Реабилитация», «Адресная помощь», «Патронаж», «Стоматологическая помощь», «Психологическая помощь», «Генетическое обследование», «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала» и других.

8.15. Направление «Редкие женщины»

8.15.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание помощи и повышение качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе организация комплексной психологической помощи, коучинговых сессий, консультирование и создание условий в области профессиональной самореализации, частичного трудоустройства и получения дополнительного образования, привлечение внимания общественности к проблемам семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями, создание условий для успешной сепарации матери и ребенка, возможности самореализации ребенка.

8.15.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- комплексное сопровождение участников направления психологами, коучами и карьерными консультантами;
- распространение информации о проблемах семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями;
- организация социальных мероприятий, онлайн-марафонов, профориентационных занятий и стажировок, и пр.;
- подбор и обучение специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни) и организация оказания помощи такими специалистами семьям в уходе за Подопечными;
- организация обучения в рамках федерального проекта «Содействие занятости» национального проекта «Демография» на курсах РАНГХиГС (инициация составления курса, соответствующего потребностям женщин – матерей Подопечных) или на других учебных программах партнеров проекта.

8.15.3. Условия участия:

- психологическая, коучинговая и иная помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость, объем и график оказания психологической и коучинговой помощи участникам направления;
- Фонд оставляет за собой право определять количество консультаций в соответствии с рекомендациями соответствующих специалистов;
- вся информация, предоставленная участниками в ходе психологических и коучинговых консультаций, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций психологической помощи, коучей, психологов, карьерных консультантов и иных специалистов направления;
 - оплата услуг специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни);
 - расходы по организации мероприятий направления;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.16. Направление «Когнитивная реабилитация»

8.16.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение качества жизни и оказание помощи, в том числе комплексной психолого-педагогической помощи, лицам с необратимыми изменениями в артикуляционном аппарате, задержкой в речевом развитии и сопутствующими когнитивными нарушениями, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также содействие в повышении качества жизни семьям таких лиц.

8.16.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- сопровождение участников направления психологами, логопедами, педагогами и иными профильными специалистами. Специалисты комплексно работают над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушение речи, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти и пр.;
- консультирование участников направления и их семей привлеченными профильными специалистами;
- проведение сеансов артикуляционной гимнастики и занятий с логопедом для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате, задержки в речевом развитии и других когнитивных нарушений;
- квалифицированная помощь психологов для решения коммуникативных трудностей;
- изготовление и обеспечение Подопечных изделиями и материалами для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате (ортезами).

8.16.3. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию необходимого специалиста (психолога или логопеда), решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость, график и количество консультаций/занятий, принимая во внимание рекомендации специалистов;
- для проведения консультирования/занятий у Подопечного (его представителя) должна быть установлена программа «Skype»;
- при первичном обращении к специалистам для Подопечного составляется индивидуальный график консультаций/занятий;
- в рамках направления помощь могут получить лица в возрасте от 2 (двух) месяцев до 18 (восемнадцати) лет;
- вся информация, предоставленная участниками направления психологу, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам;
- в рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций, оказывающих психологическую, логопедическую и иную помощь Подопечным и членам их семей;
 - оплата услуг специалистов соответствующих профилей;
 - расходы по организации мероприятий направления;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда.

8.17. Направление «Наука»

8.17.1. Цель направления:

Определение и развитие перспективных и приоритетных направлений в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических

заболеваний, развитие научной экспертизы Фонда в области указанных заболеваний, внедрение результатов научно-исследовательских работ в систему здравоохранения, активная популяризация науки с позиции некоммерческих организаций.

8.17.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение научно-исследовательских работ в области заболеваний: буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- объединение, сотрудничество и совместное проведение научно-исследовательских работ с учреждениями и организациями - партнерами, кафедрами и практикующими врачами-экспертами, другими медицинскими и иными специалистами, заключение договоров и соглашений о научном сотрудничестве;
- систематизация знаний в области диагностики и лечения, написание совместных научных статей, методических рекомендаций, внутренних протоколов диагностики и лечения, клинических рекомендаций и др.;
- проведение и активное совместное выступление на научных мероприятиях (конgressах, конференциях, школах, мастер-классах и др.).

8.18. Направление «GR - «Взаимодействие с государственными органами»

8.18.1. Цель направления:

Развитие и внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.18.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- выявление медико-социальных проблем, возникающих у лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью разработки и реализации медико-социальных программ помощи таким лицам;
- организация мероприятий и стратегическое планирование деятельности, в том числе на федеральном уровне, направленной на повышение качества государственной медицинской и социальной помощи лицам с редкими (орфанными) заболеваниями, качества диагностики и лечения таких лиц, а также обеспечения перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для оказания помощи таким лицам;
- принятие мер, направленных на обеспечение перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, проживающих в различных регионах РФ;
- разработка способов, правил и алгоритмов по эффективному взаимодействию лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, и их семей, с региональными органами здравоохранения с целью их полноценного и бесперебойного обеспечения необходимыми перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием;
- проведение информационно-коммуникационной кампании среди Подопечных Фонда и их семей по определению вариантов конструктивного решения вопросов, связанных с оказанием им медико-социальной помощи;

- участие в разработке нормативно-правовых документов в сфере здравоохранения в сотрудничестве с экспертами и представителями органов государственной власти.

8.19. Направление «Цифровизация»

8.19.1. Цель направления:

Разработка, внедрение и развитие цифровых технологий, направленных на оптимизацию и систематизацию работы некоммерческих организаций, повышение качества и оптимизацию сроков оказания помощи (включая диагностику и лечение) лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, повышение эффективности взаимодействия между такими лицами, некоммерческими организациями, медицинскими организациями, государственными органами, медицинскими и иными специалистами.

8.19.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и развитие новых цифровых продуктов, направленных на реализацию целей направления;
- использование цифровых продуктов для сотрудничества с государственными органами, региональными органами государственной власти, медицинскими и иными организациями и специалистами;
- разработка таргетной терапии для Подопечных на основании данных, полученных с помощью цифровых технологий;
- оптимизация и реализация участия Подопечных в направлениях и программах Фонда, а также государственных программах, на основе данных, полученных с помощью цифровых технологий;
- использование цифровых технологий для оценки уровня социальной полезности и повышения уровня «прозрачности» в сфере деятельности некоммерческих организаций;
- распространение экспертизы и опыта в области цифровизации в некоммерческом секторе.

8.20. Направление «Юридическая помощь»

8.20.1. Цель направления:

Оказание всесторонней юридической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, обеспечение правового сопровождения и повышения уровня правовой грамотности таких лиц, оказание помощи в решении вопросов установления статуса инвалидности, получения льготного обеспечения, в том числе лекарственного обеспечения, иных вопросов, связанных с жильем, алиментами, льготами, семейными и трудовыми спорами, сделками, налогами и других вопросов.

8.20.2. Условия участия:

- для получения юридической помощи Подопечный (его законный представитель) составляет письменный запрос и направляет его в Фонд по адресу электронной почты jurist@deti-bela.ru, решение об оказании помощи принимает Фонд;
- юридическая помощь в рамках направления осуществляется привлеченными Фондом специалистами в области права;
- помощь осуществляется в виде подробных письменных консультаций, включающих ссылки на действующее федеральное законодательство, законодательство региона проживания Подопечного, анализ судебной практики, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов;
- ответ на запрос направляется специалистами в течение 3 (трех) рабочих дней, сроки ответа могут быть увеличены в зависимости от загруженности специалистов и сложности запроса.

9. Механизм реализации Программы помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

9.1. Источниками финансирования Программы являются пожертвования, гранты и иные поступления, разрешенные действующим законодательством.

9.2. Расходы на финансирование мероприятий Программы определяются сметой. Смета утверждается ежегодно.

10. Организация управления Программой и контроль за ходом ее реализации.

10.1. Программа утверждается Советом Фонда. Общий надзор за реализацией Программы осуществляет Попечительский совет.

10.2. Сведения о ходе выполнения Программы предоставляются членам Попечительского совета Фонда.

10.3. Результаты выполнения Программы утверждаются Советом Фонда.

10.4. Отчет о ходе реализации Программы ежегодно направляется в Министерство юстиции Российской Федерации и размещается на сайте Фонда.

5. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

5.1. Направление «Госпитализация и лечение»

В результате работы направления в 2024 году:

На базе ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» (г. Москва) осуществляется госпитализация, комплексное обследование и лечение Подопечных в возрасте до 18 лет. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому они нуждаются в комплексном подходе к лечению. Помимо терапевтического лечения Подопечные получают оперативное лечение. Подопечным проводят операции по нескольким направлениям: дилатация пищевода, установка гастростомы, операция по удалению грыжи, каловых камней, урологические операции и другие. Всего в 2024 году помощь получили: 108 Подопечных.

На базе ФГБУ «ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова» МЧС России (г. Санкт-Петербург) осуществляется комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение взрослых Подопечных, достигших возраста 18 лет. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому Подопечные нуждаются в мультидисциплинарном подходе к лечению: в активном динамическом наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у других специалистов, таких как хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и другие специалисты. Всего в 2024 году помощь получили: 31 Подопечный.

На базе РДКБ «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» (г. Москва) осуществляется комплексное обследование и лечение Подопечных в возрасте до 18 лет, страдающих заболеванием ихтиоз. Специфика данного заболевания связана с нарушением процесса ороговения кожи, при котором изменяются функциональные способности клеток эпидермиса, что вызывает нарушение барьерной функции кожи и снижает ее способность всасывать воду. Пациенты с данным заболеванием нуждаются в ежедневной симптоматической терапии и обследованиях в стационарных условиях на регулярной основе. Всего в 2024 году помощь получили: 74 Подопечных.

На базе Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова Санкт-Петербургского государственного университета (г. Санкт-Петербург) проводятся операции по разделению пальцев рук и ног, а также операции по устранению деформаций стоп детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз. При дистрофической форме заболевания зачастую происходит сращение пальцев рук и ног, что существенно снижает качество жизни таких Подопечных. Всего в 2024 году помощь получили: 7 Подопечных.

На базе ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» осуществляется госпитализация, обследование, симптоматическое лечение новорожденных с буллезным эпидермолизом и ихтиозом, а также обучение родителей по уходу за ребенком. Всего в 2024 году помощь получили: 8 Подопечных.

На базе «Клинического госпиталя на Яузе» осуществляется обследование, симптоматическое лечение больных с генными дерматозами. Всего в 2024 году помощь получили: 11 Подопечных.

На базе региональных Центров генных дерматозов (далее - ЦГД), открытых в России по инициативе и при содействии Фонда: ЦГД в ГБУЗ МО «НИКИ детства МЗ МО» (г. Москва, открыт в 2021г.), ЦГД в ГБУЗ «Пензенский областной клинический центр специализированных видов медицинской помощи» (г. Пенза, открыт в 2023г.), ЦГД стационарного отделения № 3 ГАУЗ «Республиканский кожно-венерологический диспансер Министерства здравоохранения Республики Татарстан им. Профессора А.Г. Ге» (г. Казань, открыт в 2024г.), ЦГД в ГБУЗ «Республиканский кожно-венерологический диспансер» (г. Уфа, открыт в 2024г.), ЦГД в КГБУЗ «Краевой кожно-венерологический диспансер министерства здравоохранения Хабаровского края» (г. Хабаровск, открыт в 2024 г.), ЦГД в СПб ГБУЗ «ГорКВД» (г. Санкт-Петербург, открыт в 2024 г.), ЦГД в ГБУЗ «Клинический кожно-венерологический диспансер (г. Краснодар, открыт в 2024г.), помощь получают лица с буллезным эпидермолизом, ихтиозом, псориазом, тяжелыми формами атопического дерматита и другими кожными патологиями. Всего в 2024 году помощь получили: 180 Подопечных.

В 2024 году подписаны соглашения о сотрудничестве в сфере создания Центров генных дерматозов (ЦГД) в Донецкой Народной Республике.

5.2. Направление «Реабилитация»

Санаторно-курортное лечение - это уникальная программа для поддержания общего состояния здоровья Подопечных. Направление учитывает особенности кожи и здоровья каждого Подопечного. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально совместно с привлеченными Фондом медицинскими специалистами. Подопечные приезжают на реабилитацию в детский оздоровительный центр «Поляны» на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» УДП РФ (Московская область), санаторий «Авангард» (г. Сочи), в санаторий «Гурзуфский» (г. Ялта), в Елизаветинский детский хоспис (Московская область), в Федеральный детский реабилитационный центр «Кораблик» (г. Москва). В результате работы направления в 2024 году помощь получили: 58 Подопечных.

Эрготерапия - это современное направление реабилитации, улучшающее качество бытовой жизни людей, которые из-за болезни могут потерять способность двигаться, координировать движения и заниматься привычными делами. С помощью эрготерапии Подопечные учатся выполнять повседневные дела, например, одеваться, раздеваться, мыться, принимать пищу и т.д., участвовать в продуктивной деятельности — играть, учиться, осваивать хобби, и таким образом достигать максимальной независимости во всех аспектах повседневной жизни. Это сложный комплекс реабилитационных мероприятий, который помогает Подопечным восстановить повседневную деятельность с учетом имеющихся у них физических ограничений. Подопечные проходят сеансы эрготерапии на очных занятиях и онлайн. Количество занятий указывается в составе онлайн-консультаций раздела Направление «Патронаж».

5.3. Направление «Патронаж»

Специалисты, привлеченные Фондом, посещают Подопечных по месту их жительства и в медицинских учреждениях, для проведения осмотра, оценки состояния здоровья, корректировки лечения и т.д. Выезд осуществляется вне очереди к новым и новорожденным Подопечным, а также в экстренных случаях. Патронажная медсестра обучает родителей особенностям ухода за Подопечным и правилам жизни с поставленным диагнозом. Медицинские специалисты, привлеченные Фондом, проводят круглосуточные онлайн-консультации по вопросам обследования, лечения, ухода за

Подопечными и иным вопросам. В результате работы направления в 2024 году: специалистами проведено 924 выезда к Подопечным и 2562 онлайн-консультации.

5.4. Направления «Адресная помощь», «Помощь детям-бабочкам в детских домах»

В рамках направлений Фонд закупает и передает Подопечным перевязочные средства, медицинские изделия, материалы и препараты, средства по уходу за кожей, специализированное питание, формирует для каждого Подопечного индивидуальный перечень требуемых материалов и препаратов на основании показаний и рекомендаций медицинских специалистов, организует формирование посылки и адресную доставку Подопечным. В результате работы направлений в 2024 году помощь получили: 349 Подопечных, из них оказана помощь 4 Подопечным, оставшимся без попечения родителей, переданы посылки адресной помощи для новорожденных Подопечных в количестве 37 шт.

5.5. Направление «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи»

Задачей Фонда является создание системы оказания квалифицированной медицинской помощи лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями. В рамках направления Фонд проводит информационно-образовательные мероприятия. Медицинские специалисты, привлеченные Фондом, проводят семинары и выступления о том, как распознать заболевания, какие медицинские изделия, материалы и средства использовать, как правильно делать перевязки, как следить за состоянием здоровья Подопечного и т.д. В результате работы направления в 2024 году: проведено обучение для более 300 медицинских специалистов.

16 мая 2024 г. в г. Москве состоялась научно-практическая конференция по ихтиозу для врачей различных специальностей, среднего медицинского персонала, представителей некоммерческих организаций и пациентского сообщества. Мероприятие было организовано Всероссийским научно-исследовательским и испытательным институтом медицинской техники, медико-генетическим научным центром имени академика Н.П. Бочкова совместно с Фондом. В конференции приняли участие более 200 специалистов из России и стран СНГ, среди которых врачи-дерматовенерологи, иммунологи, гастроэнтерологи, генетики, детские онкологи, детские хирурги, неонатологи, онкологи, педиатры, терапевты, хирурги, офтальмологи, а также медицинские сестры, представители некоммерческих и пациентских организаций.

5.6. Направление «Онлайн-академия»

В рамках направления Фонд осуществляет создание и реализацию комплексной информационно - образовательной программы дистанционного обучения для врачей, среднего медицинского персонала, иных специалистов, пациентов и членов их семей. Обучение осуществляется на web-платформе по адресу в сети Интернет: <https://skillforskin.ru/>.

В результате работы направления в 2024 году на базе курсов web-платформы и размещенной на портале Минздрава <https://edu.rosminzdrav.ru/> образовательной программы повышения квалификации «Генодерматозы в практике современного врача», аккредитованной 72 баллами НМО, прошли онлайн-обучение более 400 медицинских специалистов.

5.7. Направление «Стоматологическая помощь»

В рамках направления Подопечные Фонда проходят стоматологическое лечение у ведущих специалистов ФГАУ «НМИЦ Здоровья детей», Центрального научно-исследовательского института стоматологии и челюстно-лицевой хирургии в г. Москве, а также в региональных стоматологических

клиниках по месту нахождения Подопечных. В результате работы направления в 2024 году помощь получили: 124 Подопечных.

5.8. Направление «Психологическая помощь»

В рамках направления Подопечные и их семьи получают психологическую помощь. Работа с опытными квалифицированными психологами помогает Подопечным и их семьям пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение, вернуть уверенность в своих силах, наладить взаимоотношения друг с другом и окружающими людьми. В результате работы направления в 2024 году: психологами и психиатрами проведено 587 консультаций.

5.9. Направления «Регистр генетических и других редких заболеваний», «Генетическое обследование»

В рамках направлений проводится генетическое обследование Подопечных, сбор, обобщение, анализ клинических сведений и данных, полученных в результате массового генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом и ихтиозом с целью наполнения данными системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее – Регистр). Фонд организует для Подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет определить тип и форму заболевания. В настоящее время диагноз больным устанавливается клинически, а тип заболевания становится очевидным только в течение первых лет жизни ребёнка. В результате работы направления в 2024 году: проведено 198 исследований образцов биологического материала и 270 консультаций по результатам генетической диагностики.

Привлеченные Фондом медицинские специалисты проводят совместную работу в Регистре по сбору и обобщению клинических характеристик течения заболевания у Подопечных в разные периоды наблюдения, по определению потребностей Подопечных в перевязочных средствах, медицинских препаратах и средствах по уходу, в зависимости от типа заболевания и тяжести кожных проявлений, а также по определению необходимости проведения хирургического и иного лечения. Проводится наполнение Регистра данными. В 2024 году в систему Регистра внесено: 2103 блока результатов анализов Подопечных, 989 показателей данных различных медицинских исследований.

В результате работы направления в 2024 году на платформе системы Регистр внедрены следующие технические возможности:

- разработаны и добавлены в систему следующие отчеты: отчет «Редкие женщины». Отчет позволяет получать, систематизировать и анализировать данные по участию Подопечных в проекте «Редкие женщины», в том числе данные о затратах;
- выполнена настройка включения «Неактивной» связи между Подопечным и его представителем, позволяющая ограничивать доступ к документам и данным Подопечного (например, при наступлении совершеннолетия);
- добавлен статус документа «Архивный», который позволяет убрать документ из списка документов Подопечного в случае утраты его актуальности;
- добавлена скрытая страница, которая содержит перечень юридических и физических лиц, являющихся контрагентами оператора Регистра (Фонда), которым могут передаваться персональные данные Подопечных (при необходимости). Ссылка на эту страницу добавлена в форму «Согласия на предоставление данных подопечного в целях оказания помощи в рамках заключенного договора». При изменении данных на скрытой странице, оповещение приходит на почту всем Подопечным, подписавшим данное согласие, что позволяет поддерживать актуальность списка и своевременно оповещать об изменениях Подопечных;
- на вкладке «История и фото» дополнены поля, отражающие разрешение на публикацию данных, фото и видео (отдельная строка на каждое согласие: согласие на распространение данных и согласие на использование фото и видеоизображений);
- добавлена кнопка, позволяющая проверить ЭЦП внутри системы Регистра;

- внедрена система «Yandex Smart Captcha»;
- внесены изменения в доступы для возможности менять данные в карточке документов Регистра: настраивать для каждой роли возможность менять название документа или запретить это действие;
- доработан ежемесячный отчет о деятельности врачей и других медицинских специалистов;
- добавлен новый модуль «ИИ-прогноз» для возможности прогнозирования рекомендованных для Подопечного программ;
- расширен список автоматических калькуляторов показателей здоровья (расчет площади кожи), добавлены новые операторы для расчета формул;
- в связи с открытием Центров генных дерматозов (ЦГД) в Регистр добавлены пользователи - медицинские специалисты из соответствующих регионов, настроены личные кабинеты для данных специалистов, в которых предусмотрено отображение списка пациентов из соответствующего региона. Работа специалистов ЦГД активно ведется в Регистре, пополняются медицинские данные пациентов, а также ведется расчет необходимых медицинских изделий для прогнозирования и формирования региональных бюджетов;
- добавлена возможность для самостоятельного внесения данных пациентов специалистами ЦГД в сотрудничестве с Фондом.

5.10. Направление «Онкология»

Проблема развития онкологии у пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом стоит чрезвычайно остро. Предупреждение возникновения онкологических заболеваний и их раннее выявление позволяет повысить продолжительность и улучшить качество жизни Подопечных. В результате работы направления в 2024 году на базе Клинической больницы Святителя Луки (г. Санкт-Петербург) и НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова (г. Санкт-Петербург) помощь получили: 11 Подопечных.

5.11. Направление «Редкие женщины»

В рамках направления проводятся мероприятия, направленные на оказание помощи и повышение качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, организация комплексной психологической помощи, коучинговых сессий, консультирование и создание условий в области профессиональной самореализации, частичного трудоустройства и получения дополнительного образования.

В результате работы направления в 2024 году:

Проведена презентация для некоммерческих организаций, работающих с орфанными заболеваниями., представители организаций были ознакомлены с целями и задачами направления. Участие в мероприятии приняли 11 некоммерческих организаций: Благотворительный фонд «Стеша», АНО «Социальный Фокус», Благотворительный фонд «Зрение без границ», Благотворительный фонд «Гордей», Благотворительный фонд «Хрупкие люди», Благотворительный фонд «Энби», Благотворительный фонд «Живи сейчас», Благотворительный фонд «Жизнь как чудо», Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Вильямса, Благотворительный фонд «Цвет жизни», Благотворительный фонд «Дети Ангелы». Совместно с руководителями некоммерческих организаций создано 5 выпусков передач «Редкие женщины».

Проведено 20 групповых психотерапевтических сессий, 12 групповых коуч-сессий, 5 групповых карьерных сессий для участниц направления. Всего в 2024 году помощь получили: 503 участницы, воспитывающие детей с орфанными заболеваниями.

5.12. Направление «Когнитивная реабилитация»

В рамках направления Подопечных сопровождают психологи, логопеды и иные профильные специалисты, которые помогают комплексно работать над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушение речи, нарушение моторики,

повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти и пр. В результате работы направления в 2024 году помощь получили: 97 Подопечных.

5.13. Направление «Наука»

В рамках направления проводится поиск и развитие перспективных и приоритетных направлений в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, проводятся научно-исследовательские работы и пр.

В 2024 году Фонд продолжил проведение следующих научно - исследовательских работ:

- научно - исследовательская работа по микробиологическому мониторингу данных посевов раневого отделяемого от ран пациентов с буллезным эпидермолизом;
- научно - исследовательская работа по микологическому мониторингу (в том числе верхние дыхательные пути). Критерии: хронические раны, онкология (в том числе при химиотерапии, пациенты на иммуносупрессивной и гормональной терапии);
- научно-исследовательская работа по иммунному статусу (кровь и рана), где анализируется цитокиновая панель из 45 цитокинов;
- научно - исследовательская работа «Роль карьерного и профориентационного консультирования в выстраивании карьерного трека матерей пациентов с редким (орфанным) заболеванием на примере тяжелых форм генных дерматозов» совместно с АНО «Будь собой», целью которой является проведение исследования о влиянии карьерного консультирования для создания модели профессионального развития матери ребенка с редким (орфанным) заболеванием, необходимого для достижения повышения качества и уровня жизни семьи;
- научно - исследовательская работа «Анализ влияния профессиональной реализации родителей на качество жизни и соматическое здоровье пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на примере генодерматозов».

Также в 2024 году Фонд начал проведение следующих научно-исследовательских работ:

- научно - исследовательская работа по новым подходам к лечению стоматологических и ортодонтических заболеваний у пациентов с буллезным эпидермолизом;
- научно – исследовательская работа по разработке методов клинико-генетической диагностики и сопровождению пациентов с генными дерматозами на примере врожденного ихтиоза;
- научно – исследовательская работа по функциональной активности тромбоцитов у пациентов с различными формами буллезного эпидермолиза;
- научно – исследовательская работа по гипергомоцистеинемии у пациентов с дистрофической формой буллезного эпидермолиза: клиническое значение, лабораторная диагностика и пути коррекции;
- научно – исследовательская работа по общественному здоровью и организации здравоохранения по совершенствованию организационной модели медицинского и медико - социального сопровождения пациентов с редкими заболеваниями кожи.

Продолжается работа по подготовке клинических рекомендаций по буллезному эпидермолизу совместно с Национальным альянсом дерматовенерологов и косметологов.

Продолжается разработка таргетной терапии совместно с ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» и фармакологическими организациями.

В 2024 году началась разработка клинических рекомендаций совместно с ОО «Объединение детских врачей КР» (Киргизия).

5.14. Направление GR - «Взаимодействие с государственными органами»

В рамках направления Фонд активно участвует в организации поддержки лиц с редкими (орфанными) заболеваниями, направленной на повышение качества государственной медицинской и социальной помощи таким лицам, а также на их обеспечение перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами.

В результате работы направления в 2024 году:

Экспертным и попечительским советом президентского фонда «Круг добра» был одобрен препарат для генной терапии для 47 Подопечных, произведена закупка препарата;

В результате сотрудничества с фондом «Круг добра» по обеспечению перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, помощь получили: 270 Подопечных.

5.15. Направление «Цифровизация»

В рамках направления Фонд продолжает осуществлять разработку, внедрение и развитие цифровых технологий, направленных на оптимизацию и систематизацию работы некоммерческих организаций, повышение качества и оптимизацию сроков оказания помощи, диагностики и лечения, повышение эффективности взаимодействия между подопечными, некоммерческими организациями, медицинскими организациями, государственными органами, медицинскими и иными специалистами.

В результате работы направления в 2024 году:

Разработан и интегрирован в работу Фонда инструмент для сбора данных о состоянии здоровья и динамике заболевания Подопечных. Данный инструмент представляет собой удобную и безопасную web-платформу, которая позволяет пациентам самостоятельно предоставлять данные о текущем состоянии и степени поражения кожи, в том числе на фоне применяемой лекарственной терапии. На основании этих данных сотрудники и специалисты Фонда могут определять потребность Подопечных в прохождении тех или иных программ, а привлеченные Фондом медицинские специалисты могут оперативно корректировать процесс лечения таких пациентов.

5.16. Направление «Юридическая помощь»

В рамках направления Фонд осуществляет оказание всесторонней юридической помощи Подопечным и их семьям по вопросам установления статуса инвалидности, получения льготного обеспечения, в том числе лекарственного обеспечения, вопросам, связанным с жильем, алиментами, льготами, семейными и трудовыми спорами, сделками, налогами и другим вопросам. Помощь осуществляется привлеченными Фондом специалистами в области права в виде подробных письменных консультаций, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов. В результате работы направления в 2024 году было проведено: 353 юридических консультации.

Сведения о нарушениях, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, отсутствуют.

Председатель фонда

 А.А. Куратова



ф. 107
Изменения не допускаются

Идентификатор почтового отправления

Общий итог предметов и объявленной ценности

(цифрами)

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»

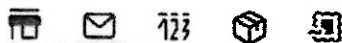
(подпись)

Должность почтового работника

(подпись почтового работника)



Кассовый чек
Отделение Почты
в вашем смартфоне



Касса № 101000.06 Квитанция № 1547075

Получатель: РПО внутреннее

Банковская С объявленной ценностью

Отметки: С описью

Способ пересылки: Наземный

Вес: 0.167 кг

РПО № 80110605473676

1 Тариф за пересылку: 192.00*1шт. =192.00

НДС 20%

Сумма объявлен.цен. 10.00 руб.

1 Тариф за о/ц: 0.36*1шт. =0.36

НДС 20%

1 Проверка соответствия вложения почтового отправления описи вложения

156.00*1шт. =156.00

НДС 20%

Кому: ГЛАВНОЕ УПРАВЛЕНИЕ МИНИСТРА РОССИИ ПО Г МОСКВЕ

От кого: БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД БЭЛА ДЕТИ-БАБОЧКИ

Адрес получателя: 117218, Регион МОСКВА, МОСКВА, УЛ

КРАВИАНОВСКОГО, 13, к. 1

Адрес отправителя: 101000, Регион МОСКВА, МОСКВА, ПЕР

КУРНАКОВ, 3

е. mail Почты России:

client@russianpost.ru

Сайт Почты России:

www.pochta.ru

ИТОГ =348.36

СУММА НДС 20% =58.06

БЕЗНАЛИЧНЫЙ =348.36

Кассир Оператор связи 1 класса Муравьева Наталья Александровна

АО "Почта России"

101000, г.Москва, ул.Мясницкая, д.26

Место расчетов

Отделение почтовой связи 101000

ЗН ККТ 00106300500259

РН ККТ 0004294385012020

ИНН 7724490000

ФН 7380440801273574

ФД 19734

ФП 3871708919

ПРИХОД

31.03.25 19:35



Касса №: 101000.06

Наименование документа: Чек

Номер операции RRN: 36079041639

Дата и время совершения операции: 31.03.2025 19:35:56

Идентификатор PDS-терминала: Term.ID-L023872P

APP.Label: MIR

Номер карты: **** * 3075

Сумма операции: 348.36 RUB

Сумма вознаграждения: 0.00 RUB

Общая сумма операции: 348.36 RUB

Код авторизации: 890810

Тип операции: Оплата услуг Банковской Картой (списание)

Результат выполнения операции: ОДОБРЕНО

Подпись клиента: _____

Подпись оператора: _____