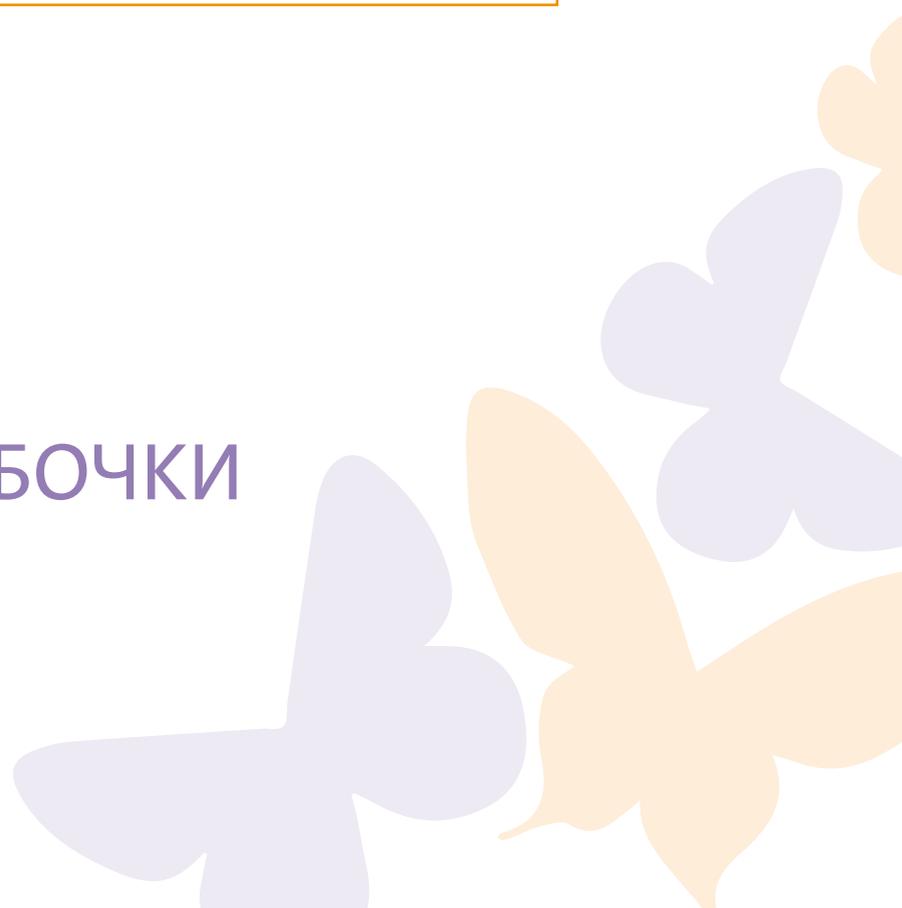




ОТЧЕТ
О РАБОТЕ ЗА 8 ЛЕТ



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



О ФОНДЕ



История фонда началась с мальчика-отказника Антона.

Это был первый ребенок, который привлек внимание СМИ и общества к буллёзному эпидермолизу. Он появился на свет от суррогатной матери, его брат-близнец родился здоровым, Антон – больным. Брата забрали в семью, а Антона оставили в роддоме, и только в 2 года он был усыновлен в Америку. Антон – это путеводная звезда нашего фонда.

В Марте 2011 г. был создан фонд «Дети-бабочки», помогающий детям с буллёзным эпидермолизом.

На данный момент в фонде зарегистрировано более **300 детей.**



НАШИ ПРОГРАММЫ



Патронаж
и медицинское
сопровождение



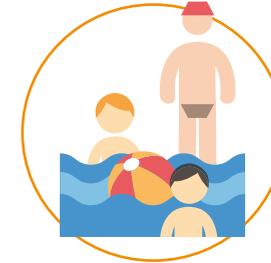
Госпитализация
и лечение



Обучение врачей



Адресная
помощь



Реабилитация



Стоматологическая
помощь



Психологическая
помощь



Бабочки 18+



Юридическая
помощь



Помощь
детям-бабочкам
в детских домах

ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ



1350

выездов к подопечным



Сотрудники медицинской команды фонда, ведущие специалисты по БЭ в России, с определённой периодичностью навещают подопечных дома, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым подопечным и новорожденным «бабочкам» выезд осуществляется вне очереди. Патронажная медсестра обучает родителей, как правильно ухаживать за ребёнком и как жить с этим диагнозом. В остальных случаях наши врачи проводят круглосуточные он-лайн консультации по вопросам БЭ.

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ



387

госпитализаций
в НМИЦ Здоровья детей



Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном подходе лечения. Такое лечение дети-бабочки получают в Москве в НМИЦ Здоровья детей, в единственном в России медицинском отделении для детей с БЭ, открытом в 2015 г. по инициативе нашего фонда.

Помимо терапевтического лечения наши подопечные получают оперативное лечение.

В НМИЦ Здоровья детей детям-бабочкам проводят операции по нескольким направлениям:

- разделение пальцев на руках
- установка гастростомы
- дилатация пищевода
- операция по удалению грыжи
- операции на трахейных путях

С 2018 года в НМИЦ Здоровья детей работает игровая комната, где подопечные могут провести свободное время и посетить занятия по арт-терапии со специалистом.

ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

2163

медицинских специалиста
посетили обучающие семинары



Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом. Медкоманда и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребёнку-бабочке, какие медикаменты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием, чтобы дети чувствовали себя хорошо.

В рамках программы российские врачи проходят обучение в лучших медцентрах и клиниках Европы, специализирующихся на лечении больных буллёзным эпидермолизом.



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ. ПЕРЕВЯЗОЧНЫЕ СРЕДСТВА



1036

раз были отправлены посылки
с перевязочными средствами

Больные БЭ в России в настоящее время не получают помощь в виде перевязочных средств от государства. Поэтому финансовое бремя по уходу за ребёнком полностью ложится на родителей, многие из которых не могут работать. Мы помогаем нашим подопечным, ищем спонсорскую поддержку среди компаний и частных лиц. Фонд закупает для детей медикаменты, формирует для каждого ребёнка перечень требуемых препаратов и перевязочных средств, который определяется индивидуально в каждом случае и осуществляет адресную доставку.



СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



308

раз была оказана
стоматологическая
помощь



В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ Здоровья детей и Центрального научно-исследовательского института стоматологии и челюстно-лицевой хирургии в Москве. Также фонд оказывает финансовую поддержку подопечным на лечение в региональных стоматологических клиниках.

1122

консультации
проведено
для детей-бабочек

Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным 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.

РЕАБИЛИТАЦИОННАЯ ТЕРАПИЯ



132

ребенка приняли участие
в программе реабилитации



Цель программы - поддержание общего состояния здоровья детей с БЭ, улучшение состояния их кожи, предотвращение рецидивов и замедление прогрессирования заболевания, а также социальная и психологическая адаптация. Реабилитация позволяет избежать срастания пальцев или контрактур конечностей, часто встречающихся у детей с БЭ. В рамках программы организуется санаторно-курортное лечение подопечных фонда с разными формами заболевания. Уникальная лечебная программа разработана врачом фонда, поэтому учитывает особенности заболевания и индивидуальные особенности здоровья каждого ребёнка.

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ ЗА РУБЕЖОМ



27

госпитализаций
в зарубежные клиники



В 2015 году фонд открыл первое и пока единственное в России отделение для детей-бабочек на базе главного педиатрического учреждения страны - Научного центра здоровья детей. До момента открытия отделения фонд направлял подопечных на лечение в Австрию, Германию, Израиль и Чехию. Там проводилось обследование, операции и процедуры, которые нельзя было сделать в России. На сегодняшний день большинство процедур проводится в отделении НЦЗД - ведущими специалистами на лучшем оборудовании. Главная задача фонда - наладить систему оказания медицинской помощи больным БЭ в России.

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ В ДЕТСКИХ ДОМАХ



Мы помогли **12**
детям, находившимся
в детских домах



Фонд оказывает максимальную помощь, медицинскую и материальную, детям, больным буллёзным эпидермолизом, которые остались без родителей и живут в детских домах.

Фонд в полном объёме обеспечивает отказных детей-бабочек всем необходимым: медикаментами, перевязочными материалами, средствами гигиены и ухода, а также специальным лечебным питанием, одеждой, обувью и предметами быта.

Врачи фонда навещают детей, контролируют состояние их здоровья и обучают сотрудников детских домов как правильно ухаживать за больными БЭ.



«БАБОЧКИ 18+»



9

взрослых подопечных фонда прошли обследование и лечение

В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому пациенты с БЭ нуждаются в мультидисциплинарном подходе лечения: в активном динамическом наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у других специалистов, таких как хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи.



ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ- БАБОЧКАМ ЖИТЬ ПЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ





WWW.DETI-BELA.RU
INFO@DETI-BELA.RU
+7 (495) 410-48-88



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

