

Фонд помощи детям, страдающим
заболеванием буллезный эпидермолиз

«БЭЛА»

Годовой отчет 2012



Ф О Н Д
**ДЕТИ
БЭЛА**
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ
ЛЕЧЕНИЕ И АДАПТАЦИЯ

**Дети должны
жить без боли!**

Фонд является некоммерческой организацией и не извлекает
прибыли из своей деятельности.



3.	Реквизиты Фонда. Контакты Фонда
4.	Наша задача
5.	«Мы делаем это вместе»
6-9.	Структура Фонда
10-11.	«От первого лица»
12.	«География бабочек»
13.	«Как все начиналось»
14.	Важные даты
15-18.	«Не стоим на месте»
19-27.	«Рука помощи»
28-29.	«Расширяем информационное пространство»
30-31.	Наука и Фонд
32.	«Спасибо!»
33.	«Помощь в один клик»
34-37.	«Здоровые амбиции»
38-53.	Финансовый отчет



РЕКВИЗИТЫ

123290, г. Москва, 1-й Магистральный тупик,
дом 11, строение 10, офис 1004, комн. 3
ИНН 7718002430, КПП 771401001
ОГРН: 1117799003794,
Учетный номер Минюста: 7714012985
р/с: 40703810938050001321
в ОАО «Сбербанк России» г. Москвы
К/с: 30101810400000000225
БИК: 044525225

КОНТАКТЫ

Наш сайт www.deti-bela.ru
Почта info@deti-bela.ru
По вопросам финансов finans@deti-bela.ru.
За новостями Фонда можно следить здесь:
<http://deti-bela.ru/novosti/blog.html>

Дата официальной регистрации Фонда «БЭЛА» (Буллёзный Эпидермолиз: Лечение и Адаптация) - 1 марта 2011 г.



По мировой статистике в России около 4000 больных буллезным эпидермолизом. На сегодняшний день в Фонде зарегистрировано более двухсот детей.

Мы же хотим найти каждого, кто нуждается в помощи!

Во всем мире детей, больных буллезным эпидермолизом, называют «дети-бабочки», потому что их кожа такая же тонкая и чувствительная, как крылья бабочек – ее может ранить самое легкое прикосновение. Для таких детей даже объятия самой нежной и ласковой мамы приносят жуткую боль.

К сожалению, в России о буллезном эпидермолизе практически ничего не известно не только обывателям, но и медикам. Но это не значит, что в России нет таких больных. Крайне мало специалистов, занимающихся этой проблемой, практически не найти лекарств, помогающих страдающим детям облегчить боль, нет условий для их лечения и диагностики. Но такие больные есть, и они очень страдают. За рубежом дети-бабочки не только выживают, но и живут полноценной жизнью, и даже создают семьи. Такого уровня жизни можно добиться и у нас. Людей с подобным заболеванием в России немного, но боль, с которой они живут, так велика, что помочь необходимо каждому из них!

Программы, осуществляемые Фондом:

- информационная поддержка семей и медперсонала в РФ;
- психологическая помощь семьям;
- обеспечение семей необходимыми медикаментами;
- организация отдыха и досуга семей;
- организация стажировок и обучения врачей в лучших зарубежных клиниках;
- ДНК-диагностика больных детей;
- выпуск книги для врачей и создание мультимедийной программы о БЭ.



Фонд «БЭЛА» – это коллектив молодых, активных, ориентированных на достижение цели людей.

«А главная цель у нас пока одна – помочь детям, страдающим буллёзным эпидермолизом и сделать их жизнь максимально комфортной»

Наша команда - это сплоченный, дружный коллектив, в котором каждый друг за друга – горой, друг для друга – надежное плечо и опора.

Мы верим, что вместе мы — большая, всепобеждающая сила, перед которой не устоят ни бюрократические преграды, ни национальные различия, ни территориальная удаленность, ни материальные трудности!



СОВЕТ ПОПЕЧИТЕЛЕЙ ФОНДА:

**Ксения Раппорт**

Ведущая актриса Санкт-Петербургского Малого драматического театра, заслуженная артистка России

**Ольга Писпанен**

Журналист, ведущая новостей на телеканале «Дождь» и радио «Бизнес-ФМ»

**Ковалевский Григорий Ильич**

Народный артист России, контрабасист, директор Государственного камерного оркестра «Виртуозы Москвы»



ЧЛЕНЫ ПРАВЛЕНИЯ ФОНДА:

**Алена Куратова**

Председатель Правления Фонда

**Наталья Лазаренко**Соучредитель, Член Правления,
координатор фармпроектов Фонда**Лиана Ширяева**Член Правления, директор по
связям с общественностью

СОТРУДНИКИ ФОНДА:



Наталья Скребцова

Координатор
волонтеров Фонда



Анастасия Сабитова

Координатор Фонда
в Санкт-Петербурге



Столетова Ольга

Главный бухгалтер
Фонда



Яна Назарова

Референт Фонда



Екатерина Курдюкова

Координатор
проектов Фонда



Елена Курдюкова

Координатор
проектов Фонда



Дмитрий Карасев

Технический
директор Фонда



Сергеева Светлана

Технический
специалист Фонда



Абрамова Лера

Блоггер



Соковнина Ирина

Координатор
проектов



Пирожник Юлия

Заведующая складом



Склейма Анастасия

Секретарь Фонда



Усенко Алена

Ассистент медицинского
директора

МЕДИЦИНСКИЙ ШТАТ ФОНДА



Коталевская Юлия Юрьевна

Медицинский директор Фонда. Врач-генетик, кандидат медицинских наук, автор более 15 научных печатных работ в российских и зарубежных изданиях



Кропачева Вера Владимировна

Активист Фонда, врач-ортодонт, мама ребенка-бабочки



Марычева Наталия Михайловна

Врач-дерматовенеролог



Кондрашова Елена Александровна

Врач-гастроэнтеролог, обладатель действующего сертификата по терапии и гастроэнтерологии



Лисюткина Юлия Вячеславовна

Психолог, обладатель сертификатов по психодраме, НЛП, эриксоновскому гипнозу, психосоматике



Делишевская Лидия Сергеевна

Патронажная медсестра



**Алена Куратова, Председатель
Правления Фонда «БЭЛА»**

«Что для меня Фонд? Это не работа.

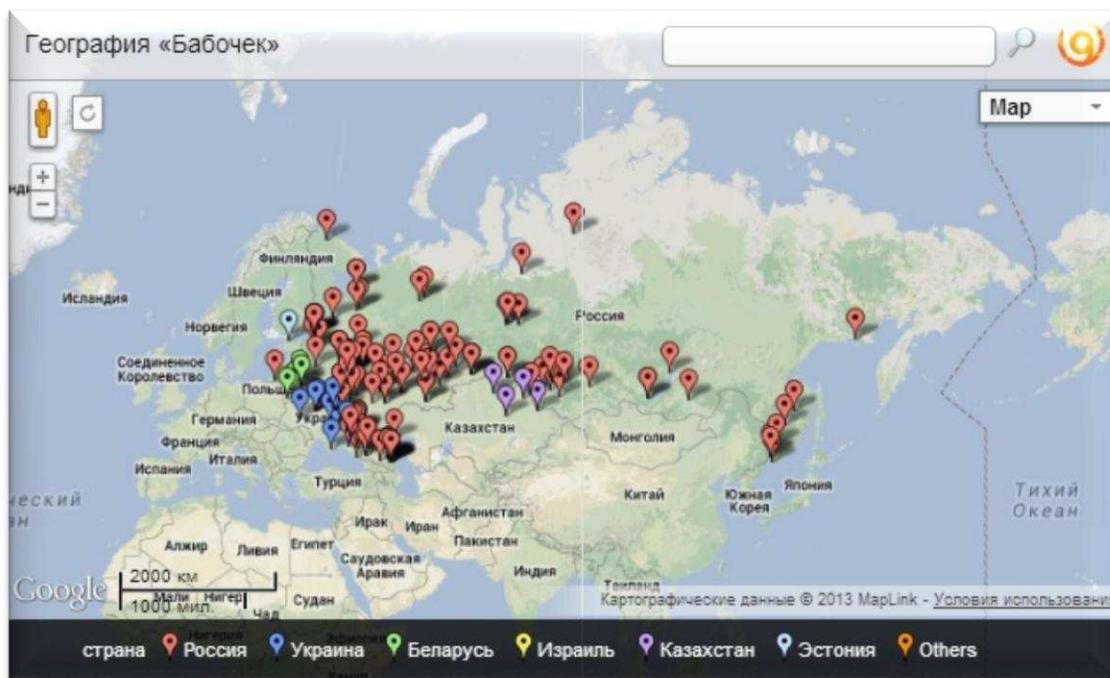
Это не способ провести время. Это даже не способ помочь, ведь можно помогать и просто будучи волонтером. Фонд для меня – это детище и смысл жизни. Смысл той жизни, когда не возникает вопроса «зачем» и «для чего». Когда ты делаешь что-то изо дня в день будучи сильно убежденной, что это правильно. И ты находишь подтверждения этим мыслям ежедневно: во встречах с людьми, в письмах от родителей, в тяжелых разговорах об утрате, в острых моментах счастья «у нас получилось». Благотворительность – она как наркотик. Один раз втянувшись в это, ты совершенно не понимаешь, где ты ещё можешь себя применить, потому что где-то ещё – уже бессмысленно. Смысл и осознанность того, что делаем мы с командой – дорогого стоит. Бывает, конечно, что в минуты отчаяния задаешь себе вопросы «а для чего все это?». Но по опыту могу сказать точно – как раз в эти минуты и приходят четкие ответы на эти вопросы. И они убеждают тебя идти дальше, только вперед!»



Юлия Коталевская, генетик Фонда

«В основном мы пытаемся помочь детям медикаментами, качественными перевязочными материалами, обеспечить обследование в крупных учреждениях, добиться комплексной терапии. Мы также взаимодействуем с органами здравоохранения, чтобы как-то изменить отношение системы в лучшую сторону для детей, страдающих буллезным эпидермолизом. Кроме того, фонд активно привлекает внимание общественности, медицинских работников к этой проблеме».

ТЕПЕРЬ ПОД НАШИМ КРЫЛОМ
ОТ КАЛИНИНГРАДА ДО МАГАДАНА



Одна из основных и первостепенных задач Фонда – поиск детей-бабочек во всех российских городах, деревнях, поселках. Нам очень важно, чтобы дети с этим тяжелейшим диагнозом и их родители как можно раньше узнали о том, что они могут обратиться в наш Фонд за помощью, как материальной, так и информационной. Ведь наша главная цель – найти и взять под свою опеку всех детей с БЭ!

Мы рады, что с каждым годом на карте нашей большой страны множатся флажки – очень важные отметки, наглядно демонстрирующие расширение географии деятельности нашего Фонда. Это значит, что программа поиска, запущенная Фондом, эффективна и дает свои плоды.

АНТОША

«Боль одного крохотного малыша пронзила сотни равнодушных сердец»



Антон Аргуновский – отказник, ребенок-бабочка, который в России дал старт к изучению такого страшного заболевания, как буллезный эпидермолиз. Именно на этого мальчика два года назад вышли волонтеры, организовавшие впоследствии Фонд «БЭЛА».

«Стало ясно, что нужно организовывать фонд: для помощи самим больным, их родителям, врачам, которые практически не владеют информацией о буллезном эпидермолизе, - фонд, как место централизации информации, а не просто сбора денег»

**Алена Куратова, Председатель
Правления Фонда «БЭЛА»**



1 марта 2011 года

- произошло знаменательное событие – официальная регистрация Фонда «БЭЛА» (Буллезный Эпидермолиз: Лечение и Адаптация).

1 октября 2011 года

- Фонд «БЭЛА» стал первым и единственным в России членом-участником международной ассоциации Debra, занимающейся изучением БЭ.





АКЦИИ И ГЛАВНЫЕ СОБЫТИЯ В ЖИЗНИ ФОНДА

САМЫЙ ВАЖНЫЙ ДЕНЬ

3 марта Фонд отпраздновал очень важное в своей истории событие - свой первый День Рождения!

За прошедший год было многое сделано, Фонд сплотил вокруг себя большое количество неравнодушных людей. И вот, наконец, праздник состоялся, и случились долгожданные встречи сотрудников, волонтеров, страдающих, поддерживающих с самыми главными героями этого праздничного дня – нашими «бабочками».

Праздник прошел в большом семейном кафе в уютной домашней атмосфере. Для детей была организована интересная программа с артистами, шоу мыльных пузырей и самыми добрыми в мире клоунами – в этот день было сделано все, чтобы нашим «бабочкам» было комфортно, чтобы они забыли о боли, о своих переживаниях и почувствовали себя самыми обыкновенными детьми. И ничто не могло помешать им в этот день веселиться, смеяться и по-настоящему порхать!



АНТОША ОБРЕЛ СЕМЬЮ

Антоша Аргуновский, двухгодовалый малыш-бабочка, благодаря которому год назад был образован Фонд «БЭЛА», наконец-то нашел своих маму и папу. Его приемными родителями **17 марта** стали Ванесса и Джейсон – граждане Соединенных Штатов Америки. Теперь у Антона есть не только мама и папа, но и старшая сестра, и брат, с которым Тоша родился в один год и в тот же самый день.



А еще у него теперь есть все шансы на полноценную и счастливую жизнь, ведь в Америке есть все необходимое для обеспечения достойного уровня жизни людям с БЭ.

ВИДЕО В ПОМОЩЬ, ИЛИ «ДЕЛАЙ, КАК Я!»

Самое важное для ребенка с БЭ - это каждодневный правильный уход. Медицинский сотрудник Фонда и мама ребенка-бабочки подготовила для сайта несколько роликов из серии «Делай, как Я!», которые смогут помочь родителям и заинтересованным медикам освоить основные нехитрые, но очень важные правила по уходу за детьми с БЭ.

Делай как я



Мы начинаем новую рубрику "Делай как я!" для лучшей наглядности и восприятия специфики ухода за детьми-бабочками. Во избежание распространенных ошибок при перевязке, купании, подборе одежды и питания подготовлены предельно понятные видеоролики.

Эти видеоматериалы были сняты в семье малыша, больного БЭ. При правильном уходе за малышом положительные результаты не заставили долго себя ждать: качество жизни ребенка и его семьи заметно улучшилось.

Прокалывание пузыря



Бинтование коленей и



Обработка ступней



Чистка зубов



Купание



Обработка проблематичных мест



Изготовление перчаток



Чистка зубов



ПОДАРОЧНЫЕ КОРЗИНЫ

В марте-апреле сотрудники Фонда провели очередную акцию по сбору и отправке подарочных корзин с медикаментами и средствами по уходу за кожей для наших подопечных. Часть ценных подарков была вручена «бабочкам» и их семьям на праздновании дня рождения Фонда, оставшиеся же корзины были отправлены подопечным по почте.



СОВМЕСТНЫЕ АКЦИИ

● БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ КОНЦЕРТ (апрель)

17 апреля в Московском международном Доме музыки прошел большой благотворительный концерт в помощь детям-бабочкам, организованный Фондом «БЭЛА» при участии Владимира Спивакова и его «Виртуозов Москвы».

Этот концерт стал, пожалуй, первый масштабным мероприятием, собравшим столько известных людей. На сцене Дома музыки с «Виртуозами» выступали юные лауреаты музыкальных премий, заслуженная артистка России и попечитель Фонда Ксения Раппопорт, прима Большого театра – оперная певица Анна Аглатова, друзья Фонда – народные артисты Лев Дуров и Юрий Стоянов. А сам концерт вел Святослав Бэлза.



Гости вечера не только услышали шедевры отечественной и зарубежной классической музыки в исполнении «Виртуозов», но и смогли внести весомый вклад в сбор средств на лечение детей-бабочек.

Все вырученные от концерта средства были перечислены на счет Фонда и пошли на помощь детям-бабочкам.

От продажи билетов на мероприятие в ММДМ было выручено **709700,00 рублей**. Собрано пожертвований – **150 735,00 рублей**.

Перед концертом в Московском международном Доме музыки состоялась пресс-конференция, посвященная деятельности Фонда «БЭЛА». Среди основных задач, которые Фонд ставит перед собой, можно выделить создание возможности детям-бабочкам в России получать необходимую квалифицированную медицинскую помощь, поддержку от государства и общества.

В пресс-конференции приняли участие:

- **Владимир Спиваков** – президент Московского международного Дома музыки, художественный руководитель и главный дирижер ГКО «Виртуозы Москвы»;
- **Ксения Раппопорт** – актриса, Глава попечительского совета Фонда «БЭЛА»;
- **Леонид Печатников** – руководитель Департамента здравоохранения г. Москвы профессор, заслуженный врач Российской Федерации, доктор медицинских наук;
- **Николай Потехаев** – Директор Московского научно-практического центра дерматовенерологии и косметологии Департамента здравоохранения г. Москвы;
- **Алена Куратова** – Председатель Правления Фонда БЭЛА;
- **Григорий Ковалевский** – директор ГКО «Виртуозы Москвы»



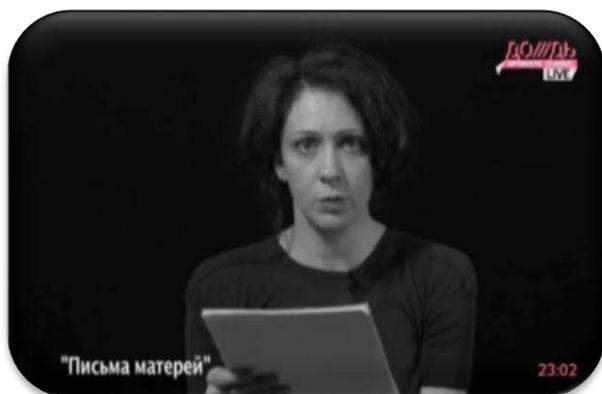
На пресс-конференции поднимались такие вопросы, как отсутствие необходимой помощи государства, квалифицированных медицинских работников, владеющих знаниями в данной области. Алена Куратова сообщила, что в настоящее время ведется работа по развитию в России программы диагностирования заболевания на стадии

беременности и еще до зачатия. А руководитель Департамента здравоохранения Леонид Печатников и дирижер Владимир Спиваков поддержали руководителей нашего Фонда в таком нелегком деле, как благотворительность, заметив, что «нашей стране необходим закон о меценатстве».

«ЭФФЕКТ БАБОЧКИ» (май)

В мае Фонд «БЭЛА» провел большой благотворительный концерт «Эффект бабочки».

Фонду «БЭЛА» удалось организовать столь крупное мероприятие благодаря поддержке часовой компании Omega и помощи известных друзей. Постановку «Эффект бабочки» режиссировал Алексей Агранович, а его жена, известная актриса Виктория Толстоганова, приняла в ней участие.



Знаменитые и талантливейшие актрисы (Ингеборга Дапкунайте, Нонна Гришаева, Анна Михалкова, Дарья Мороз, Чулпан Хаматова, Мария Кожевникова) читали отрывки из непридуманных «Писем матерей». Читали так, что мурашки бежали по коже, и многие зрители не могли сдержать слёз. И всё это лишь

усиливалось потрясающей игрой актера Вадима Демчoga, читавшего проникновенные монологи от лица детей-бабочек. В зале, среди людей, по большей части не знавших, чего ожидать от вечера, не осталось ни одного равнодушного. Неоднократно от представителей СМИ звучали пожелания, чтобы эту постановку ввели в постоянный репертуар, чтобы ее смогли увидеть как можно больше людей, чтобы вокруг проблемы БЭ не осталось информационного вакуума.



Сумма спонсорского контракта составила 1200 000,00 рублей

● ДЕНЬ МЕДИЦИНСКОГО РАБОТНИКА (июнь)

14 июня в Московском Культурном фольклорном центре под руководством Людмилы Рюминой при поддержке Фонда состоялся праздник сотрудников Московского научно-практического центра дерматовенерологии и косметологии Департамента здравоохранения города Москвы (МНПЦДК), приуроченный ко Дню медицинского работника.



Докторов поздравили юные стипендиаты Международного благотворительного Фонда Владимира Спивакова, исполнившие шедевры отечественной и зарубежной классической музыки.

Сотрудничество МНПЦДК и Фонда направлено на оказание помощи детям, страдающим буллезным эпидерморлизом. Врачи-дерматологи совместно с энтузиастами, деятелями культуры, людьми, не равнодушными к больным детям, активно привлекают к решению проблемы буллезного эпидермолиза государство, общественность и коммерческие организации. В условиях МНПЦДК создан специализированный кабинет, формируется база для проведения генетических исследований. В рамках сотрудничества МНПЦДК и Фонда «БЭЛА» осуществляется стажировка врачей-дерматологов в специализирующихся на этом европейских клиниках.

«МУЗЫКА РОЗ» (июль)

4 июля в Парке культуры и отдыха им. Горького посольство Нидерландов организовало бесплатный благотворительный концерт VU-Orkest Amsterdam (Оркестр Свободного Университета Амстердама) в помощь детям-бабочкам. На входе гостей вечера встречали волонтеры нашего Фонда и предлагали приобрести за пожертвования в адрес Фонда розы нового, специально выведенного сорта «Парк Горького». Цветы на мероприятии были предоставлены спонсорами концерта — голландско-русской компанией «Чеховский сад».



СРЕДА 4 ИЮЛЯ

ЦПКиО им. М. Горького
и Посольство Королевства Нидерландов в России
приглашают Вас на вечер классической музыки,
посвященный новому сорту роз
«Парк Горького»
Приглашение на вечер

СБОР НАЧАЛО ГОСТЕЙ КОНЦЕРТА	19.00 20.00	Концерт Оркестра Свободного Университета Амстердама (VU-Orkest Amsterdam).
		Новый сорт роз под названием «Парк Горького» Вы сможете впервые увидеть вечером 4 июля

Сорт «Парк Горького» был выведен селекционером нидерландского происхождения.

* Концерт: Корте ван Бансберген – Праксиса
Дэниел Адванс – The Chamber Dancers
Джордж Гарраван – «Американец» в Париже
Дмитрий Шостакович – Симфония № 18

Для 10% посетителей концерта (детей, инвалидов, пенсионеров, студентов)
предоставляется скидка. Количество мест ограничено.
Скидка действует только в вечер 4 июля. Концерт состоится даже в дождь.
#программа_вечера_классической_музыки_«Музыка_и_Парк_Горького»

● ДЖЕЙМС БОНД ПОМОГАЕТ «БАБОЧКАМ» (июль)

13 и 14 июля в Москве прошел благотворительный стрелково-гольфый Турнир им. Дж. Бонда. Соревнования по стрельбе проходили в Московском городском Гольф-Клубе и в Стрелковом клубе «Объект». Все собранные на мероприятии средства были перечислены в Фонд «БЭЛА».



● ПИКНИК «АФИШИ» (июль)



21 июля в парке Коломенское состоялся один из самых крупных столичных летних фестивалей – Пикник «Афиши». В этом году Фонд стал участником специально организованной благотворительной площадки Social Garden. В одном месте были сосредоточены представители различных социальных и благотворительных

организаций: от защитников бездомных собак до борцов с коррупцией. Организаторы представили сад в виде инсталляции: каждому фонду было предложено украсить дерево плакатом, информационными буклетами, логотипами. Дерево нашего Фонда было традиционно украшено яркими гирляндами из бабочек и активно привлекало внимание гостей фестиваля. Также вызывала активный интерес и выставленная Фондом продукция – футболки с принтами, созданными лучшими молодыми российскими дизайнерами.



Известные дизайнеры придумали и представили свой вариант символа БЭ - бабочку. В проекте приняли участие Игорь Чапурин, Алена Ахмадуллина, Денис Симачев, Вячеслав Зайцев, Александр Терехов, Вардуи Назарян, Оксана Он, Андрей Артемов, Герман Лавровский, Катя Добрякова".



«БЭЛА» ПРИГЛАШАЕТ ДРУЗЕЙ В ПАРК ГОРЬКОГО (август)

Благотворительной организацией «Детям о Детях» 19 августа в Парке Горького был организован детский праздник «Алиса приглашает друзей!» Алиса – это героиня мультфильма, повествующего о девочке на инвалидной коляске, которая не замыкается на своей беде, живет интересной, веселой жизнью не смотря на свое физическое состояние.



В благотворительном празднике, призванном объединить детей вне зависимости от их физических возможностей, принял участие и наш Фонд.

СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ

На Благо Мира

Национальная интернет-премия

В феврале Фонд принял участие в крупном социальном интернет-конкурсе «На благо мира» в номинации «Социальные проекты» и на протяжении всего времени проведения голосования занимал место в топе, получив множество положительных отзывов и теплых комментариев.

Сайт нашего Фонда принял участие в III Фестивале социальных интернет-ресурсов «Мир равных возможностей», победители которого определялись в «Народном голосовании».



Эноб. Beta

Летом наш Фонд был выдвинут на соискание премии проекта «Сноб» - «Сделано в России». Фонд «БЭЛА» стал участником номинации «Социальные проекты» наряду с такими организациями, как «Лиза Алерт», Фонд «Артист», «Подари жизнь», «Старость в радость» и другие.



СМИ О НАС

Главные публикации в СМИ

Едва кремлевские куранты пробили бой, ознаменовав наступление нового 2012 года, наши сотрудники уже заступили на вахту: **8 января** Председатель Правления Фонда Алена Куратова дала интервью Радио «Свобода» и рассказала, почему детей с БЭ во всем мире называют «дети-бабочки» и почему в России мало знают об этой патологии и почти не умеют с ней обращаться, тогда как в Европе люди с этой болезнью даже не считаются инвалидами.



28 мая в РИА «Новости» прошла пресс-конференция, посвященная обсуждению проблем уровня жизни детей-бабочек в России. Благотворительный портал «Милосердие» освещал это важное для Фонда мероприятие, в котором приняли участие Джон Дарт (основатель ассоциации DEBRA в Европе), Николай Потеекаев (директор Московского научно -



практического центра дерматовенерологии и косметологии Департамента здравоохранения г. Москвы), Луиджи Миглиорини, официальный представитель ВОЗ в РФ, Ксения Раппопорт (заслуженная артистка России и член попечительского совета Фонда «БЭЛА») и председатель правления Фонда Алена Куратова.

На телеканале «Дождь» в рамках программы «Круглый стол» в прямом эфире состоялось обсуждение темы помощи детям с диагнозом «буллезный эпидермолиз». Ведущая программы и по совместительству член попечительского совета нашего Фонда Ольга Писпанен пригласила к беседе находившегося в Москве Джона Дарта, Николая Потекаева, Алену Куратову и врача-генетика Фонда Юлию Коталевскую, которые сообщили о последних достижениях в области изучения и диагностики буллезного эпидермолиза.

Глянцевыми изданиями, такими как **BAZAAR** и портал **Glossy.ru**, анонсировался большой благотворительный концерт «Эффект бабочки», подготовленный при поддержке генерального партнера компании Omega. Отчеты о мероприятии также опубликовали на своих порталах и ведущие светские издания **ELLE.ru**, **Woman.ru**, «Сплетник». Многие из присутствовавших позже оставили отзывы о вечере в своих блогах и на страницах соцсетей, доказывая тем самым, что достижение одной из важнейших целей Фонда – информационное просвещение общества по теме буллезного эпидермолиза – становится все более ощутимым.



11 июня Председатель Правления Фонда Алена Куратова выступила на радио «Маяк» в рамках социального радиопроекта «Адреса милосердия», чтобы обсудить проблемы буллезного эпидермолиза в России.

АДРЕСА  **МИЛОСЕРДИЯ**



УЧАСТИЕ В КОНФЕРЕНЦИЯХ

XVI Конгресс педиатров России

С 24 по 27 февраля в Москве прошел XVI Конгресс педиатров России с международным участием под лозунгом «Актуальные проблемы педиатрии».

В рамках конгресса прошел Первый Евразийский форум по редким болезням (школа детского невролога, генетика и специалиста по редким болезням), собравший коллег из России, стран СНГ и ряда зарубежных стран. На Первом Евразийском форуме по редким болезням медиками Фонда генетиком Юлией Коталевской и ортодонтом Верой Кропачевой был представлен доклад на тему «Алгоритмы диагностики и лечения буллезного эпидермолиза».

В докладе обсуждались этапы диагностики БЭ и подходы к лечению заболевания. Также была озвучена проблема крайне низкой изученности БЭ в России.



● XVI Конгресс педиатров России

21-23 июня в Москве прошла I Евразийская Конференция по редким заболеваниям и редким лекарствам и III Всероссийская Конференция по редким заболеваниям и редко применяемым медицинским технологиям «Дорога жизни». Фонд «БЭЛА» принял участие в конференции и представил там свой фотопроjekt с участием детей-бабочек.



Также в рамках данной Конференции Фондом «БЭЛА» была организована секция по редким заболеваниям кожи. Программа секции включала 4 доклада, авторами 2 из которых стали наши медики.



● Коталевская Ю.Ю., Кропачева В.В., Марычева Н.М. **Буллезный эпидермолиз – состояние проблемы в России.**

● Кропачева В.В. **Теперь в России оказывается помощь больным с буллезным эпидермолизом.**



НАМ ПОМОГАЮТ

● Спасибо!

Региональному благотворительному общественному Фонду «Качество жизни», который при поддержке Департамента социальной защиты населения г. Москвы начал реализацию программы по созданию системы патронажа больных буллезным эпидермолизом в г. Москве.



● Спасибо!

Компаниям «Оберон», «Медком-МП», «Colgate-Palmolive», «B.Braun», «Азимут-Пак» и коллективу Представительства PAUL HARTMANN за помощь в подготовке, сборе и отправке подарочных корзин для наших подопечных: за предоставленные медикаменты, перевязочные материалы, косметические средства, упаковочные материалы.





НАШИ РЕКВИЗИТЫ

Каждый желающий может финансово помочь ребенку-бабочке. И сделать это совсем просто – с помощью банковских переводов и через самые популярные платежные системы.

- «Сбербанк России»
- «Юникредит Банк»
- Платежная система PayPal
- Банковские карты VISA, MasterCard, Maestro
- QIWI Кошелек



UniCredit Bank

PayPal™



Обращаем ваше внимание на то, что вы можете оставить добровольные денежные пожертвования на всех наших мероприятиях, с помощью ящиков для пожертвований.

Также на каждом мероприятии Фонда вы сможете увидеть специальные боксы для сбора финансовых пожертвований





НАШИ ПЛАНЫ

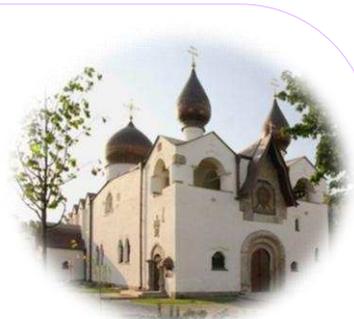
Чтобы добиться многого, нужно ставить перед собой конкретные и амбициозные цели. За этот год мы многого достигли, но совсем не собираемся останавливаться на достигнутом – только вперед!

«Расправь крылья»

В сентябре силами волонтеров Фонда готовится традиционная осенняя благотворительная ярмарка «Расправь крылья» в г.Орехово-Зуево. На ярмарке будут представлены необычные и интересные вещи от магазина «Enjoy me», не только невероятно аппетитная, но и очень красивая и оригинальная hand-made выпечка, расписанные художниками резиновые сапоги, сувениры с символом города Орехово-Зуево, оригинальные hand-made вещи и многое-многое другое. Также гости смогут принять участие в различных мастер-классах. Все собранные средства будут направлены детям с буллезным эпидермолизом.

Проект «Передышка»

Фонд «БЭЛА» совместно с Марфо-Мариинской обителью решил помочь мамам наших подопечных детей и приступил к подготовке для них уникального проекта «Передышка». Так, для мам и малышей из четырёх семей **с 15 сентября** будет организована двухнедельная поездка на море, в Севастополь, где они все вместе будут жить в доме, предоставленном Обителью. Проект главным образом направлен на то, чтобы позволить маме «бабочки» хотя бы немного отдохнуть от ежедневных перевязок, процедур, бессонных ночей, поиска лекарств. Фонд «БЭЛА» и ММО сделают всё необходимое, чтобы мамочка смогла хотя бы ненадолго расслабиться: ММО предоставляет им в помощь своих волонтеров, а также организует досуговую часть – различные экскурсии (включая обзорную на специально предоставленном автобусе), походы в театры, музеи исторического города.



● Конференция международной ассоциации Debra International

С 13 по 16 сентября в канадском городе Торонто пройдет конференция международной ассоциации Debra International. На мероприятии планируется участие представителя нашего Фонда Дмитрия Карасева – пока в качестве гостя.

Насыщенная программа конференции коснется практически всех проблем, связанных с БЭ – от современных медикаментов и методов ухода за больными и до перспективных научных разработок в этой области.

DEBRA International Congress 2012
September 13–16, 2012
Toronto, Canada



● «Радуга детства»

Со 2 по 5 ноября на выставочной площадке «Крокус Экспо» пройдет интерактивная выставка «Радуга детства», приуроченная к дням школьных каникул. Фонд «БЭЛА» станет одним из участников этой интересной тематической выставки.



Стенд Фонда будет работать как информационная стойка, которая даст возможность большому количеству людей узнать о проблеме буллезного эпидермолиза. Также волонтеры Фонда проведут в рамках выставки мастер-класс по рисованию для детей.

«Русские дни»

В ноябре в Москве состоится уникальный проект - «Русские дни» Next destination – Moscow. Heart. Mind. Style, участники которого помогут Фонду «БЭЛА».

По инициативе Универмага «Цветной» под крышей самой модной площадки столицы объединятся передовые дизайнеры, музыканты, художники, артисты первопрестольной.

В ноябре в Москве состоится уникальный проект - «Русские дни» Next destination – Moscow. Heart. Mind. Style, участники которого помогут Фонду «БЭЛА».

В универмаге будет представлена коллекция футболок, созданных ведущими российскими дизайнерами специально для нашего Фонда. Любой желающий сможет приобрести понравившуюся футболку и тем самым помочь детям с буллезным эпидермолизом.



«Во имя жизни»

18 декабря в Светлановском зале Московского Международного Дома Музыки состоится большой благотворительный концерт «Во имя жизни» в пользу Фонда, построенный на основе литературно-музыкальной композиции по переписке П.И. Чайковского и Н.Ф. фон Мекк и произведениям П.И. Чайковского.



В мероприятии примут участие заслуженная артистка России, Попечитель Фонда «БЭЛА» Ксения Раппопорт, заслуженный артист России Анатолий Белый, народный артист СССР Владимир Спиваков и Национальный филармонический оркестр России.

«Душевный BAZAR»

Фонд «БЭЛА» **16 декабря** уже во второй раз примет участие в самой большой новогодней благотворительной ярмарке «Душевный Bazar».



Наш большой интерактивный стенд на ярмарке найти будет не сложно – по бабочкам, нашим бессменным спутницам. У нас вы сможете найти душевные новогодние подарки для родных и близких: hand-made украшения, тёплые уютные вещи, оригинальные поделки, креативные сувениры и сладости. Конечно, подарками и сувенирами праздничное мероприятие не ограничится! Все желающие смогут принять участие в интересных тематических мастер-классах. Фонд «БЭЛА» предложит гостям ярмарки поучаствовать в росписи новогодних елочных шаров, росписи на футболках и для самых маленьких – украшению бабочек.



ДОХОДЫ

Как известно, Фонд, как и любая некоммерческая организация, не имеет цели извлечения прибыли и существует за счет средств целевого финансирования. Рассмотрим подробнее **структуру доходов за 2012 год.**

35 178 189,47 руб.

• **За 2012 год** было привлечено **35 178 189,47 руб.** Из них большая часть в размере 30 000 000,00 руб. – на финансирование программ 2013 года. Итого мы располагаем 5 178 189,47 руб. Основная доля этих средств – добровольные безадресные пожертвования юридических и физических лиц на ведение уставной деятельности.

● **168 000,00 руб.** - грант РБОФ «Качество жизни» на проект «ПАТРОНАЖ»

● **578 320,00 руб.** – целевые взносы на конкретных детей, из них 500 000,00 руб. ЗАО «Группа Компаний «Русский Алкоголь» пожертвовала на лечение Саши Долгова

● ИП Ожиганов Г.Г. (на лечение Халикова Тимура, Доценко Димы, Рузавиной Маши, Зубаировой Рабият, Кузнецовой Нади) – **30 000 рублей.** Халикова Тимура, к сожалению, уже нет с нами...

● Попович Татьяна Викторовна – на лечение Алены Щедриной – **3000 рублей.**

● Романов Алексей Константинович – для Евы Щербак – **4500 рублей**

● Решетин Вячеслав Владимирович – для Марии Лопаткиной – **2000 рублей**

● Леонтьева Вера Андреевна – для Казанцева Дениса – **5000 рублей**

● Красноперова Екатерина Владимировна – для Насти Олиферович – **320 рублей** и другие целевые взносы.

В числе частных жертвователей самая разнообразная аудитория: это и знаменитые люди, чьи имена по просьбе данных лиц не публикуются, и бизнесмены, и просто все те, кому небезразлична жизнь маленьких, но уже много пострадавших детей.

Очень необычное пожертвование мы получили **в феврале 2012** года от заключенных исправительной колонии ФКУ ИК-31 ГУФСИН России по Красноярскому краю. Эти люди на основании заявления перечислили свои личные денежные средства (видимо, зарплата заключенных) в наш фонд – **2250,00 рублей**. Мы не можем поблагодарить каждого, ибо нам неизвестны их имена, но все же хотим выразить искреннюю благодарность за столь необычное признание.

Подводя итог источников финансирования, их структуру можно представить следующим образом (см.Таблицу №1).

Таблица №1.

Источник финансирования	Сумма, руб.	%
Гранты	168000,00	0,48%
Добровольные безадресные взносы	33721869,47	95,86%
Целевые взносы	1288320,00	3,66%
ИТОГО	35178189,47	100,00%

РАСХОДЫ

Все **целевые пожертвования** были израсходованы по назначению - каждый ребенок за 2012 год получил медикаментов в виде подарочных корзин более чем на **15 000,00 рублей**, в зависимости от степени тяжести заболевания. Помимо этого, некоторым подопечным была оказана адресная помощь по необходимости.

Грант от РБОФ «Качество жизни» в сумме **168 000,00 руб.** был израсходован в размере **53 382,00 руб.** на оплату труда патронажной сестры, включая страховые взносы.

Добровольные безадресные взносы, решением Правления, распределяются по статьям затрат и расходуются строго по смете.

РАСХОД БЕЗАДРЕСНЫХ ПОЖЕРТВОВАНИЙ ЗА 2012 год

Самый материалоемкий проект – **«Подарочные корзины»**.

На 99% это перевязочные средства и медикаменты, 1% - тара, почтовые, транспортные расходы.

В 2012 году он на 50% состоит из медикаментов, пожертвованных в натуральном виде крупными фармацевтическими компаниями: ООО «Б.Браун Медикал», ООО «Мельнлик», ООО «Пауль Хартман», ООО «Медком-МП», ООО «Оберон», ООО «Сплат-Косметика» и другие.

Они безвозмездно передают нам дорогостоящие перевязочные средства, растворы для промывания ран, мази, крема, пасты, бинты и прочее, так необходимое для нормальной жизнедеятельности детей с диагнозом «буллезный эпидермолиз». А также предоставляют существенные скидки на медикаменты. (См.Таблицу №2).

**Количественные показатели по медикаментам,
переданным детям в качестве благотворительности**

Таблица №2.

Наименование материала	Количество
ABRI-FIX PANT SUPER SMALL Бесшовное белье	244,000
ATRAUMAN -(ст) 10*20 см 30 шт	2 796,000
ATRAUMAN AG -(ст) 10*20 см повязка с серебром стерильная	10,000
Beyaisodona	10,000
BRANOLIND N Повязки с перуанским бальзамом (стерильные) 10*20см 30шт	30,000
Cellosorb Ag повязка 10*12 см образцы	122,000
Cellosorb NA Micro-Adhesive (Contact) повязка 15*20 см	5,000
Fibrotu с Agl 15*100 рулонная	20,000
Fibrotul с Ag 10*15	191,000
Fibrotul 10*15	381,000
Fibrotul 15*100 рулонная	20,000
Hydrotul гидроактивные (стерильные), 15*20 см	736,000
Hydrotul мазевая повязка (ст) 15*20 см	1 524,000
Lastotel фиксирующий бинт высокоэластичный 4м*6 см	24,000
Lastotel фиксирующий бинт высокоэластичный 4м*8 см	27,000
MeDICOMP -10*10 см стерильные нетканые салфетки 25 шт*2	750,000
MeDICOMP -10*20 см стерильные нетканые салфетки 25 шт*2	1 981,000
MENALID масло-спрей	37,000
MENALID моющее средство	42,000
MENALID очищающая пена	50,000
MENALID Протектор 100 мл для кожи	50,000
MENALID лосьон 500 мл для тела	50,000
Niltac Trio Medical Adhesive Remover, 50ml Spray №12 Нилтак спрей TR101	22,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*4 см	101,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*6 см	87,000
PEHA-CREPP фиксирующий бинт эластичный 4м*8 см	10,000
PERA-HAFT когезивный фиксирующий эластичный бинт 20м*6 см	166,000
PERFAOAM губчатые повязки 10*20	10,000
ROLTA-SOFT Бинты из синтетич ваты особо мягкие(нестер) 3м*10 см	749,000

Таблица №2. (Продолжение)

Наименование материала	Количество
ROLTA-SOFT подкладочный мягкий ватный синтетический бинт 3м*10см	750,000
Safetac Mepilex 10см*10см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	130,000
Safetac Mepilex 10см*20см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	41,000
Safetac Mepilex 13см*20см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	3,000
Safetac Mepilex 15см*15см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	33,000
Safetac Mepilex 20см*20см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	47,000
Safetac Mepilex с Ag 20см*20см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	5,000
Safetac Mepilex Lite 10см*10см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	500,000
Safetac Mepilex Lite 15см*15см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	22,000
Safetac Mepilex Lite 20см*50см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	22,000
Safetac Mepilex transfer 15см*20см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	84,000
Safetac Mepilex transfer 20см*50см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	15,000
Safetac Mepitel 10см*18см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	259,000
Safetac Mepitel 20см*30см Повязки моделируемые с мягким силиконовым покрытием	30,000
Sillesse Trio Skin Barrier/Силесс, 50ml Spray №12 EK104 Силесс спрей TR104	111,000
SILKOFIX Pad 10см*40см абсорбирующая неадгезивная на нетканной основе	240,000
Somnal FTBL	1,000

Таблица №2. (Продолжение)

Наименование материала	Количество
STULPA 1- трикотажный трубчатый бинт 2,5см*15м	69,000
STULPA 2- трикотажный трубчатый бинт 6см*15м	68,000
STULPA 3 - трикотажный трубчатый бинт 8см*15м	31,000
STULPA 4- трикотажный трубчатый бинт 10см*15м	49,000
STULPA 5 - трикотажный трубчатый бинт 12см*15м	5,000
SYSPUR-DERM Повязки из полиуретановой губки 10*20 см	10,000
SYSPUR-DERM Повязки из полиуретановой губки 7,5*10см	1 171,000
Urgosorb повязка 10*10см	464,000
Urgotul S.Ag повязка 10*12см образцы	84,000
ZETUVIT E-стер пов. 20*25 см	10,000
ZETUVIT E-стер пов. 20*40 см	10,000
АКСЕССУАРЫ ПРАЗДНИЧНЫЕ	13,000
АЛКАЛИСК БАТ ЩЛ	2,000
Аскина Фоам 20*20 арт 7242005 RU	100,000
Бепантен для глаз 5% 10 гр (2*5 гр)	36,000
Бепантен для глаз 5% 5 гр (1*5 гр)	38,000
Бепантен крем	115,000
Бепантен мазь наруж 5% 30г	125,000
Бепантен плюс 5% 30г крем	110,000
Дентинокс гель туба DENTINOX (Германия)	2,000
Депантенол крем для наружного применения	1,000
Иглы инъекционные однократного применения	15 314,000
Крем "ЭПЛАН"	302,000
Мепитак 2*3см	43,000
Мепитак 4*1,5см	85,000
ОКИ гранулы для приготовления р-ра для приема внутрь 80 мг	148,000
Октенисепт спрей 50мл	7,000
Октенисепт 250мл ФЛАК	48,000
Октенисепт р-р мест/наруж 50 мл	39,000

Таблица №2. (Продолжение)

Наименование материала	Количество
Пантенол 5% мазь для наружного применения	2,000
Пантенол-ритофарм мазь Ritiopha	1,000
Пантодерм мазь	210,000
Повязка SILKOFIX Pad абсорбирующая неадгезивная на нетканной основе 15*20см	1 040,000
Пронтосан гель 30 мл	183,000
Пронтосан раствор для промывания ран 350мл арт 400481	87,000
Судокрем 125г.	25,000
Судокрем 15г.	182,000
Судокрем 60г.	66,000
Флуифорт сироп 90 мг	122,000
Эмла крем ,08	1,000
Эмла крем туба 30г Швеция	1,000

Наименование показателя	Сумма, руб.
Прямые расходы на уставную деятельность	
Оказание социальной и благотворительной помощи	
Детский праздник в кафе «МАРТ»	10 611,06
Адресная помощь	79 602,38
Полиграфические материалы на уставные цели	329 505,18
Акция "Подарочные корзины"	1 844 498,08
Подарки подопечным детям к новому году	254 657,59
Проект "Передышка"	162 371,78
Проведение прочих мероприятий, связанных с уставной деятельностью Фонда	
"Душевный базар"	27 990,00
Общехозяйственные расходы	
Участие в конференциях и семинарах	88 693,05
Прочие хозяйственные расходы (канцелярия, офисная техника, прог. обеспечение, юридические и нотариальные услуги)	57 902,08
Расходы на услуги банков	65 424,45
Оплата телефонной связи	509,86
Аренда офиса	20 000,00
Проведение обязательного аудита	20 000,00

На **полиграфические материалы** было израсходовано **329 505,18 руб.** Эта статья расхода очень важная для нас, т.к. в РФ практически нет информации по буллезному эпидермолизу. Наши информационные материалы направлены на поиск детей с таким диагнозом в семьях, домах ребенка, больницах.

На **детский праздник в кафе «МАРТ»**, приуроченный к году со дня основания фонда, было израсходовано **10 611,06 руб.** – на покупку красок, кисточек, альбомов, фломастеров и прочих материалов для организации досуга детей.

На **проект «Передышка»**, уже второй год радовавший наших деток и их мам летним отдыхом на море, было израсходовано **162 371,78 руб.** В основном – это оплата проезда подопечным семьям, а также врачу-дерматологу до места осуществления благотворительной деятельности и обратно, и, конечно, так необходимые перевязочные средства и медикаменты.



В рамках проекта **«Адресная помощь»** было пожертвовано Марии Лопаткиной **5 265,00 руб.** на проведение лабораторных анализов, материальная помощь на похороны Риты Акмурзиной - **10 300,00 рублей**, материальная помощь на погребение Валентины Карпинчик - **15 000,00 рублей**, **8 000 EUR** было оплачено за обследование Дарьи Уховой также за счет целевого пожертвования 2011 года компании «БигБаззи» и другие. Для Алены Щедриной, помимо «Подарочных корзин» были приобретены перевязочные средства на сумму **10 387,30 руб.** Этими бинтами ее перевязали и в последний раз.

К Новому году все подопечные фонда получили подарки, с любовью собранные и отправленные почтой волонтерами и сотрудниками фонда. На приобретение игрушек, книг, угощений и прочих приятностей было израсходовано **254 657,59 руб.** (См.Таблицу №4).

На **участие в конференциях и семинарах** в целом израсходовано **88 693,05 руб.** **15 000,00 руб.** было оплачено за уже второе наше участие в конференции «Форум Доноров», **73693,05руб.** – командировочные расходы сотрудника на участие в конференции DEBRA, официальным членом которого мы являемся с 2011 года.

Все крупные мероприятия, направленные на привлечение ресурсов, проводились за счет средств от предпринимательской деятельности.

Номенклатура новогодних подарков.

Таблица №4.

Полное наименование
"Загадочная наука химия"
"Занимательные опыты" детская литература
"Твое удивительное тело" детская литература
Lego "Демон-байкер"
Mediox электронная игра для детей
Trascend JetFlash электронная игра для детей
Ассорти 9 конфет
Блокнот
ДарКосмос игра д/детей
Дизайнерская тетрадь
диспенсер для ленты
Дождь. Маленькая повесть
Домик пряничный
Ежедневник
Ежедневник счастливой мамы
Животные - визуальная энциклопедия
Занимательные эксперименты и опыты
Имаджинариум
Кантуччи
Карамельная конфета
КарамельЯблокоШоколад
Книга большая иллюстрированная энциклопедия
книга занимательная
Конфеты шоколадные
коробка
Коробочка
Кружка белая с логотипом
кукла на палец
ланч-бокс
Магнитная доска
Малютка Пони
МаршмельКарамельМиндаль
Мастерская игрушек
Математика книга для детей
машинка

Полное наименование
Ментос фруктовый
минисветильник на батереках
набор доктора
Набор саше "Сосна"
набор суп-маркеры
Наклейки
НЛО игра для детей
Папка
пианино Маша и медведь
плед
Подарочный набор "Дед Мороз и Снегурочка" ПТЗ -03м
Подарочный набор "Дед Мороз и Снегурочка" ПТЗ-03
рамка для коллажа
Рождество гномов
рулон упаковочной бумаги ИРСНО
рулон упаковочной бумаги Юльмис
Салфетки
САНИ украшение
Снежинка ледяная украшение
сумка
Считаем быстро, книга
тесты "Математика"
тесьма
Украшение новогоднее
украшение подвесное
фломастер/штамп
фонарь для греющей свечи
Фотоальбом "Ночная бабочка" сувенир
хворост из молочного шоколада
Хоровод на новый год, книга
Чай Сад камней
Чай черный Рождественская шкатулка
Что делать, если.....
Школа снеговиков
Шоколад Риттер Спорт
Энциклопедия почемучек и отчегочек
Я учусь- математика

За 2012 год было проведено три крупных проекта:

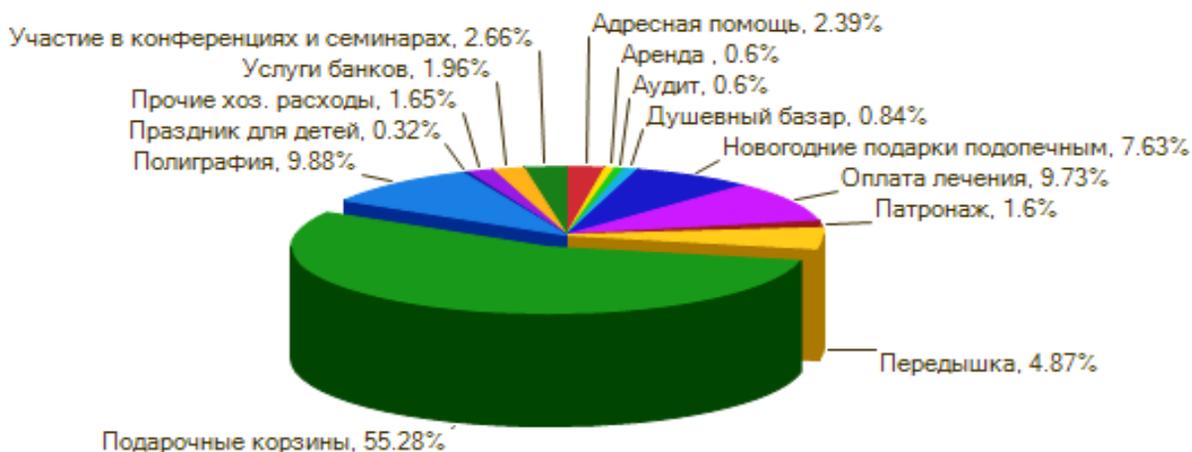


- благотворительный концерт в Доме музыки
- концерт «Эффект бабочки», спонсором которого стала компания «ООО «Свотч Групп» (РУС)
- совместная акция с ГМ «ЦВЕТНОЙ»



В результате мы получили чистой прибыли **176 505,65 руб.** Она будет направлена на финансирование целевых программ в 2013 году. Но все же главная цель таких кампаний – это привлечение внимания общественности к проблемам буллезного эпидермолиза.

В процентном соотношении расход безадресных пожертвований можно увидеть на Диаграмме:





Административные расходы составили **601 263,63 (15,2%)**.

Остановимся здесь подробнее, т.к. этот вопрос часто волнует жертвователей. Согласно закону, благотворительные организации на эти цели могут направить 20% средств. Наш фонд не имел в 2012 году статуса «благотворительный», поэтому эта статья расходов финансировалась из отдельного целевого источника - «на содержание фонда».

Достоверность и полноту финансовой отчетности, на основе которой подготовлен данный отчет, подтвердила аудиторская компания ЗАО «Бизнесэкспертиза», очередной год предоставившая нам максимальную скидку на услуги. (См.Приложение №1).



ЗАО Аудиторско-консалтинговая группа «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)
Юридический адрес: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15
Фактический адрес: 129128, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15
Телефон, факс: (495) 933-21-31 (многоканальный)
info@bizexpertiza.ru
www.bizexpertiza.ru

**ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ, СТРАДАЮЩИМ
ЗАБОЛЕВАНИЕМ БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ, «БЭЛА»**

**АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ
О БУХГАЛТЕРСКОЙ (ФИНАНСОВОЙ)
ОТЧЕТНОСТИ**

ЗА 2012 ГОД

Москва 2013

**АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ
О БУХГАЛТЕРСКОЙ (ФИНАНСОВОЙ) ОТЧЕТНОСТИ
ФОНДА ПОМОЩИ ДЕТЯМ, СТРАДАЮЩИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ
БУЛЛЕЗНЫЙ ЭПИДЕРМОЛИЗ, «БЭЛА» ЗА 2012 ГОД**

АДРЕСАТЫ

Учредителям Фонда помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «БЭЛА» и иным пользователям

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИРУЕМОМ ЛИЦЕ

Наименование: Фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, «БЭЛА» (Фонд «БЭЛА»)

Государственный регистрационный номер: 1117799003794

Место нахождения: 123290, г. Москва, 1-ый Магистральный туп., д.11, корп.10, п.1, к.3

СВЕДЕНИЯ ОБ АУДИТОРЕ

Наименование: Закрытое акционерное общество Аудиторско-консалтинговая группа «Бизнесэкспертиза» (ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»)

Государственный регистрационный номер: 1107746092101

Место нахождения: 129128, Российская Федерация, г. Москва, проезд Кадомцева, д. 15

Наименование саморегулируемой организации аудиторов: Некоммерческое партнерство «Российская Коллегия аудиторов» (свидетельство № 1093-ю от 25 марта 2010 года)

Номер в реестре аудиторов и аудиторских организаций саморегулируемой организации аудиторов: 11005003978

Мы провели аудит прилагаемой бухгалтерской отчетности Фонда «БЭЛА», состоящей из:

- бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2012 года;
- отчета о финансовых результатах за 2012 год;
- отчета об изменениях капитала за 2012 год;
- отчета о движении денежных средств за 2012 год;
- отчета о целевом использовании средств за 2012 год.

ОТВЕТСТВЕННОСТЬ АУДИРУЕМОГО ЛИЦА ЗА БУХГАЛТЕРСКУЮ ОТЧЕТНОСТЬ

Руководство Фонда «БЭЛА» несет ответственность за составление и достоверность указанной бухгалтерской отчетности в соответствии с установленными правилами составления бухгалтерской отчетности и за систему внутреннего контроля, необходимую для составления бухгалтерской отчетности, не содержащей существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок.

ОТВЕТСТВЕННОСТЬ АУДИТОРА

Наша ответственность заключается в выражении мнения о достоверности бухгалтерской отчетности на основе проведенного нами аудита.

Мы проводили аудит в соответствии с федеральными стандартами аудиторской деятельности. Данные стандарты требуют соблюдения применимых этических норм, а также планирования и проведения аудита таким образом, чтобы получить достаточную уверенность в том, что бухгалтерская отчетность не содержит существенных искажений.

Аудит включал проведение аудиторских процедур, направленных на получение аудиторских доказательств, подтверждающих числовые показатели в бухгалтерской отчетности и раскрытие в ней информации. Выбор аудиторских процедур является предметом нашего суждения, которое основывается на оценке риска существенных искажений, допущенных вследствие недобросовестных действий или ошибок. В процессе оценки данного риска нами рассмотрена система внутреннего контроля, обеспечивающая составление и достоверность бухгалтерской отчетности, с целью выбора соответствующих аудиторских процедур, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля.

Аудит также включал оценку надлежащего характера применяемой учетной политики и обоснованности оценочных показателей, полученных руководством аудируемого лица, а также оценку представления бухгалтерской отчетности в целом.

Мы полагаем, что полученные в ходе аудита аудиторские доказательства дают достаточные основания для выражения мнения о достоверности бухгалтерской отчетности.

МНЕНИЕ

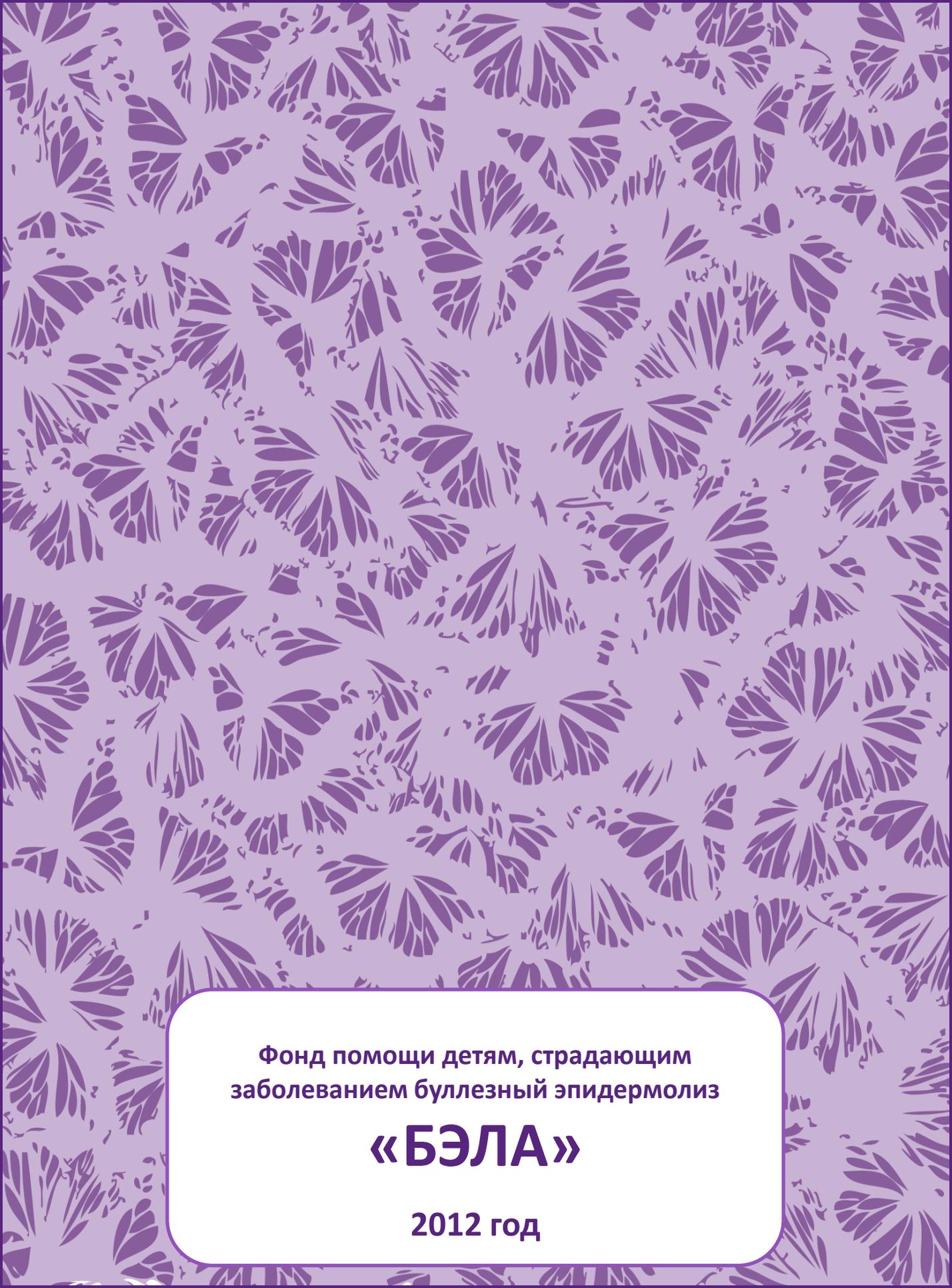
По нашему мнению, бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Фонда «БЭЛА» по состоянию на 31 декабря 2012 года, результаты ее финансово-хозяйственной деятельности и движение денежных средств за 2012 год в соответствии с установленными правилами составления бухгалтерской отчетности.

Генеральный директор
ЗАО АКГ «Бизнесэкспертиза»
Квалификационный аттестат аудитора: № 040077
ОРНЗ в реестре аудиторов: № 20103041406

12 марта 2013 г.



Д.В. Савилов



Фонд помощи детям, страдающим
заболеванием буллезный эпидермолиз

«БЭЛА»

2012 год