



ОТЧЕТ
за 2016 год



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

СОДЕРЖАНИЕ

2 стр.	О фонде: миссия, программы
3-5 стр.	Структура управления фонда
6 стр.	Госпитализация. Медицинский и социальный патронаж
7 стр.	Адресная помощь. Отказники
8 стр.	Реабилитация на море. Стоматология
9 стр.	Стажировка российских врачей. Лечение за границей
10-11 стр.	Психологическая и юридическая помощь
12 стр.	Медицина. Новости
13-14 стр.	Попечители и звездные друзья фонда навещают «бабочек»
15-16 стр.	События: День рождения фонда – 5 лет
17 стр.	События: «Забег добрых дел»
18-21 стр.	Наши достижения
22-24 стр.	Акции
25 стр.	За год привлечено
26-27 стр.	Управленческий отчет





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

МИССИЯ ФОНДА

Благотворительный фонд «Б.Э.Л.А. Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием - буллёзным эпидермолизом (БЭ). По мировой статистике, БЭ встречается у одного ребенка на 50-100 тысяч родившихся.

Заболевание на сегодняшний день неизлечимо. Но вовремя поставленный диагноз и правильный уход с применением специальных перевязочных средств позволяют избавить ребёнка от страданий и обеспечить ему нормальную жизнь.

Одна из главных задач фонда – наладить систему оказания медицинской помощи больным Буллёзным эпидермолизом в России.

ПРОГРАММЫ ФОНДА:

- ✓ Госпитализация и лечение
- ✓ Адресная помощь
- ✓ Патронаж
- ✓ Обучение врачей
- ✓ Помощь детям-бабочкам в детских домах
- ✓ Стоматология
- ✓ Психологическая помощь
- ✓ Юридическая помощь
- ✓ Оздоровительный отдых, реабилитация





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

СТРУКТУРА ФОНДА

руководство



Алена Куратова,
Учредитель,
Председатель правления фонда
член Общественного Совета при
Министерстве здравоохранения РФ,
член ревизионной комиссии
«Ассоциации фандрайзеров»



Наталья Лазаренко,
Учредитель, член
правления фонда



Наталья Скребцова,
Член Правления фонда.
Руководитель направления по
работе с государственными
программами



Анастасия Лагутина,
Исполнительный
директор фонда



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

попечители фонда



Ксения Раппопорт
Народная артистка России



Данила Козловский
Актер театра и кино



Саша Даль
создатель и руководитель
группы «Фрукты», певица

наши врачи



Анастасия Сабитова
Руководитель
медицинских программ



Наталья Цой
Врач-дерматовенеролог



Наталья Марычева
Врач-дерматовенеролог



Маргарита Гехт
Врач-дерматовенеролог



Лидия Делишевская
Патронажная медсестра



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

сотрудники фонда



Полина Реутова
Директор по связям с
общественностью



Юлия Пирожник
Директор по развитию
благотворительных проектов



Светлана Гатилова
Руководитель направления
по работе с подопечными



Алена Усенко
Координатор направления
"Медицина"



Анастасия Склеймина
Секретарь фонда



Татьяна Душина
Координатор направления
"Дети"



Екатерина Курдюкова
Менеджер проектов



Мария Дмитриева
Главный бухгалтер



Юлия Дмитриева
Бухгалтер



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ. НАЦИОНАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ

На протяжении 2 лет дерматологическое отделение Национального научно-практического центра здоровья детей принимает на обследование и лечение детей-бабочек со всей России. Общие расходы (медицинские процедуры и услуги, транспортные расходы, медикаменты) за 2016 г. составили **7 029 787 рублей**. За год в отделении ННПЦЗД прошел лечение **81 подопечный** фонда из разных городов России.



МЕДИЦИНСКИЙ и СОЦИАЛЬНЫЙ ПАТРОНАЖ

За год в рамках медицинского патронажа осмотрено **227** подопечных, осуществлено **77** социальных патронажей. Затраты на проект: медицинский патронаж – **3 398 538 рублей**, социальный патронаж - **1 139 103 рубля**.



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

За год адресная помощь была оказана **125** подопечным фонда в виде медикаментов и перевязочных средств на общую сумму **20 031 784 рублей**. Детям, находящимся в тяжелом состоянии, помощь была оказана дважды.



ОТКАЗНИКИ

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

В настоящее время мы оказываем помощь **6** бабочкам-отказникам.

Расходы на программу помощи отказникам составили **5 986 222 рублей**, осуществлен **61** медицинский патронажный визит к **6** детям.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки



Особенной, ранимой коже «бабочек» очень полезен морской климат и соленая морская вода. На курортах дети быстро восстанавливаются, улучшается их физическое и психологическое состояние. В этом году дети-бабочки из отдалённых регионов России отдохнули вместе с мамами на море в Крыму и в Анапе.

РЕАБИЛИТАЦИЯ НА МОРЕ

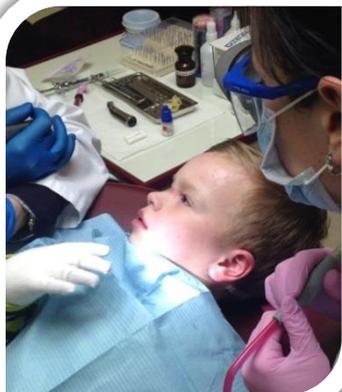
«Отдых в Крыму»

- 35 детей
- 90 дней, 3 смены
- 3 081 460 рублей

«Отдых детей в Анапе»

п. Сенной, Анапа.

- 13 детей
- 427 459 рублей



В проекте приняли участие
85 подопечных фонда.

Общие расходы по проекту составили
775 320 рублей.

Подопечные прошли лечение зубов в Национальном научно-практическом центре здоровья детей, Центральном НИИ стоматологии г. Москвы и в региональных стоматологических клиниках.

Уход за полостью рта крайне важен для «бабочек». Своевременное обращение к стоматологам позволяет избежать осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистой оболочки.

СТОМАТОЛОГИЯ

СТАЖИРОВКА РОССИЙСКИХ ВРАЧЕЙ

В рамках образовательной программы фонда в июне 2016 года группа российских врачей в составе **9 человек** прошла обучающие курсы в одной из лучших европейских клиник, специализирующихся на лечении буллёзного эпидермолиза - Fakultní nemocnice Brno, г. Брно в Чехии.

Расходы на образовательную программу фонда составили **386 378 рублей**.



ЛЕЧЕНИЕ ЗА ГРАНИЦЕЙ

Две **сестры, Эльвира и Элина** - подопечные фонда получили лечение **в клинике Чехии, г.Брно** (проведена операция по разделению пальцев на руках).

На их лечение, реабилитацию, проживание и билеты было затрачено **245 900 рублей**.

Также на приобретение билетов до места лечения за границей и обратно домой для **10 подопечных** было затрачено **354 311 рублей**.



Психологическая помощь подопечным семьям - большая программа фонда, которую мы реализуем вместе с медицинским центром «МЕДЭП-Регионы». Задача психологов - снять напряжение и переутомление в семье, создать хороший климат в доме, не допустить распада семьи, восстановить психическое здоровье ребёнка, чтобы он не замыкался в себе и мог развиваться. Психологи выезжают к нашим подопечным в больницы и на дом в Москве, а с остальными поддерживают связь через Skype.

На оплату консультативной психологической помощи было затрачено **808 000 рублей**.
Проведено **370** психологических консультаций для **106** семей.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

С октября 2015 г. в сотрудничестве с юридической компанией «Лига закона» фонд запустил проект по оказанию юридической помощи подопечным. Профессиональные юристы дают консультации и в наиболее сложных и спорных ситуациях принимают участие, обращаясь с письмами в надлежащие органы.

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



За год юридическую помощь получили **11** подопечных семей.

Наиболее частые вопросы, с которыми связаны обращения: получение или продление инвалидности.



Наша подопечная семья из г.Грязовец Вологодской области за три месяца получила полагающуюся ей квартиру. Мама мальчика-бабочки ждала этого 5 лет. В 2015 г. семья обратилась в наш фонд с просьбой помочь. Летом специалисты юридической компании «Лига Закона», которая помогает нам pro bono, направили письма губернатору Вологодской области, председателю комитета по управлению муниципальным имуществом и уполномоченному по правам ребенка в Вологодской области. В обращениях юристы указали факты нарушения законодательства. И уже к Новому году семья переехала в свою квартиру!



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

К медкоманде фонда присоединились врачи из регионов



Три отличных специалиста из регионов прошли обучение в рамках образовательной программы фонда и присоединились к нам: заместитель главврача клинического кожно-венерологического диспансера Рязани Михаил Жучков, врач-дерматовенеролог из Йошкар-Олы Анастасия Медведева и врач-дерматовенеролог из Саратова Ольга Шустова. Новые специалисты будут консультировать подопечных по возникающим медицинским вопросам, оказывать помощь, а также выезжать к новорожденным «бабочкам».

МЕДИЦИНА

Образовательные медицинские программы

Медкоманда фонда провела обучающие занятия для врачей Чечни. Встреча прошла по инициативе Минздрава Чеченской Республики в Республиканском кожно-венерологическом диспансере в Грозном. В обучающей конференции приняли участие 50 медиков и родители детей-бабочек. Помимо лекционной части, врач и патронажная медсестра фонда осмотрели детей, провели перевязку и показали, как и чем необходимо обрабатывать и перевязывать раны и проконсультировали мам по конкретным имеющимся проблемам.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

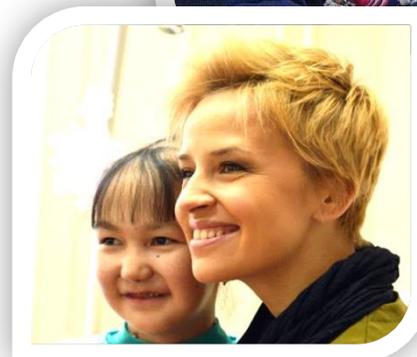
ПОПЕЧИТЕЛИ ФОНДА в ННПЦЗД

Попечители фонда, Ксения Раппопорт, Данила Козловский и Саша Даль в 2016 году навестили детей-бабочек и их мам в Национальном научно-практическом центре здоровья детей.

Почти два года назад здесь, в лучшем педиатрическом институте страны, открылось первое и пока единственное отделение, где дети-бабочки со всей России проходят комплексное обследование у врачей всех специальностей и необходимое симптоматическое лечение.

Председатель правления фонда Алёна Куратова и заведующий отделением дерматологии Николай Мурашкин показали попечителям, где будут новые палаты и игровая комната.

В следующем году наше отделение увеличится, а это значит, что больше детей смогут проходить плановое обследование и лечение.





Фонд Б. Э. Л. А.
дети-бабочки

ЗВЕЗДНЫЕ ДРУЗЬЯ НАВЕЩАЮТ «БАБОЧЕК» в ННПЦЗД

Друзья фонда, известные актеры, музыканты и ведущие навещают «бабочек» в ННПЦЗД в период их госпитализации.

Мечты подопечных о встрече с любимым артистом помогли исполнить Вера Брежнева, Александр Петров, Анна Хилькевич, Дмитрий Хрусталёв, актеры сериала «Интерны» Аглая Тарасова, Светлана Камынина, Александр Ляпин.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

СОБЫТИЯ. ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ФОНДА - 5 ЛЕТ

В марте фонд отметил свой 5-й день рождения! На праздник, посвящённый этому событию, **11-13 марта** в Москву приехали более **100 подопечных** фонда с родителями со всей страны.

В России дети-бабочки собрались вместе в таком количестве впервые!

Поздравить фонд и детей-бабочек пришли актрисы Светлана Камынина, Алиса Хазанова и Мария Шумакова, порадовали всех зажигательными песнями певицы Алсу, Анжелика Фролова, группы «Фрукты», «Мейделех» и певица Маша Балак.



Правительство Москвы
Комитет общественных связей
города Москвы

Праздник прошёл при поддержке Правительства Москвы на средства субсидии из бюджета города Москвы, полученной фондом по итогам Конкурса для социально-ориентированных НКО, проводимого Комитетом общественных связей – **2 767 000 рублей**.

ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ФОНДА. ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА. ПОДАРКИ

Программа второго дня праздника включала в себя посещение родителями и взрослыми «бабочками» психологического тренинга, медицинского семинара и юридической консультации.



Ни один детский праздник не обходится без подарков. Полезные и интересные подарки «бабочкам» предоставили наши партнеры: компания La Roche-Posay - гипоаллергенные средства ухода за особенной кожей наших «бабочек»; издательство «Поляндрия» - специально оформленные ко дню рождения фонда раскраски и книги. Также на собранные деньги в рамках проекта «Подарки для «бабочек» на Planeta.ru были куплены мягкие пледы-одеяла.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

СОБЫТИЯ. «ЗАБЕГ ДОБРЫХ ДЕЛ»

26 июня в столичном Парке Победы финишировал всероссийский благотворительный «Забег добрых дел» в поддержку подопечных детей-бабочек. По итогам марафона, который прошел в семи городах России: 29 мая в Санкт-Петербурге, Новороссийске, Челябинске, Новосибирске, Иркутске, Владивостоке и в Москве, – было собрано **10,5 млн рублей**.

7500 человек из семи городов приняли участие в марафоне.



В забеге приняли участие глава Федерального дорожного агентства Роман Старовойт, Секретарь Общественной палаты РФ Александр Бречалов, известные актёры Никита Панфилов, Артур Смольянинов, Дарья Мельникова, Аглая Тарасова, Евгений Пронин и Милош Бикович, Группа FRUKTbI. Ведущими праздника стали Дмитрий Хрусталёв и Мария Командная.

Собранные в рамках марафона средства направлены на расширение единственного в России медицинского отделения для детей-бабочек, действующего на базе ведущего педиатрического учреждения страны – Национального научно-практического центра здоровья детей. Ежегодно лечение в ННПЦЗД смогут проходить в два раза больше детей: 120 в год.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Минздрав Дагестана выделил средства на медикаменты для детей-бабочек

В результате большой работы фонда Министерство здравоохранения республики выделило 17,4 млн рублей на лекарства для дагестанских детей-бабочек.

В январе Минздрав закупил перевязочные средства и кремы, которые будут распределены между нашими подопечными в Дагестане. Перед закупкой фонд передал министерству данные по каждому ребёнку: форма заболевания и требуемое количество медикаментов.



НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

Медикаменты для детей Чечни

Совместными усилиями нашего фонда, Минздрава Чечни, а также благодаря материальной поддержке Регионального общественного фонда им. Ахмата-Хаджи Кадырова для детей-бабочек, проживающих в регионе, закуплены необходимые медикаменты – дорогостоящие перевязочные материалы. С 2017 года поддержка больным будет оказываться на постоянной основе.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Президентский грант: «Перспектива»

27 июня 2016 года прошло заседание Конкурсной Комиссии Фонда поддержки гражданской активности в малых городах и сельских территориях «Перспектива», на котором были подведены итоги первого конкурса по выделению президентских грантов.

Наша заявка, получив высокую оценку экспертов, попала в число победителей конкурса.

Размер гранта составил 2 808 000 рублей.

Благодаря этой поддержке дети-бабочки из Северо-западного, Приволжского, Уральского, Дальневосточного и Сибирского ФО в сентябре смогли отдохнуть на полуострове Крым.



Фонд Перспектива

Поддержка гражданской активности
в малых городах и сельских территориях

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

DEBRA



В сентябре фонд впервые принял участие в ежегодном Международном конгрессе ассоциации DEBRA International.

На конференцию в город Загреб со всего мира съехались представители DEBRA из 50 государств, в том числе наш фонд как единственный представитель Ассоциации в России.



Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

Председатель правления фонда Алёна Куратова вошла в состав Общественного совета при Минздраве РФ



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

П Р И К А З

28 сентября 2016г.

Москва

№ 737

**О внесении изменения
в приложение к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации от 28 марта 2014 г. № 143
«Об Общественном совете при Министерстве здравоохранения
Российской Федерации»**

В соответствии с пунктом 1 протокола заочного голосования Правительственной комиссии по координации деятельности открытого правительства от 19 октября 2016 г. № 6 п р и к а з ы в а ю:

Состав Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 28 марта 2014 г. № 143 «Об Общественном совете при Министерстве здравоохранения Российской Федерации», с изменениями, внесенными приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 марта 2015 г. № 126, изложить в новой редакции согласно приложению.

Министр

В.И. Скворцова

Глава нашего фонда Алёна Куратова вошла в состав Общественного совета при Министерстве здравоохранения РФ.

Совет ведёт общественный контроль за деятельностью министерства, участвует в рассмотрении ежегодных планов Минздрава и отчетов об их исполнении и главное – влияет на то, чтобы в работе системы здравоохранения учитывались потребности граждан, то есть всех нас с вами, жителей страны.





Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

Сайт www.deti-bela.ru стал победителем VII Фестиваля «Мир равных возможностей» в номинации «Дети как дети»

Главная цель конкурса – поощрение развития сайтов, посвященных людям с инвалидностью и созданных для решения их проблем.



НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

Обживаем «Добрые метры»

С февраля мы работаем в новом офисе, который арендуем бесплатно, лишь оплачивая коммунальные и операционные расходы. Спасибо Добро Mail.ru и инвестиционной компании O1 Properties, которые создали программу "Добрые метры" и помогают благотворительным организациям в решении бытовых задач, тем самым давая фондам возможность сосредоточиться на основной деятельности - помогать тем, кто в этом нуждается.





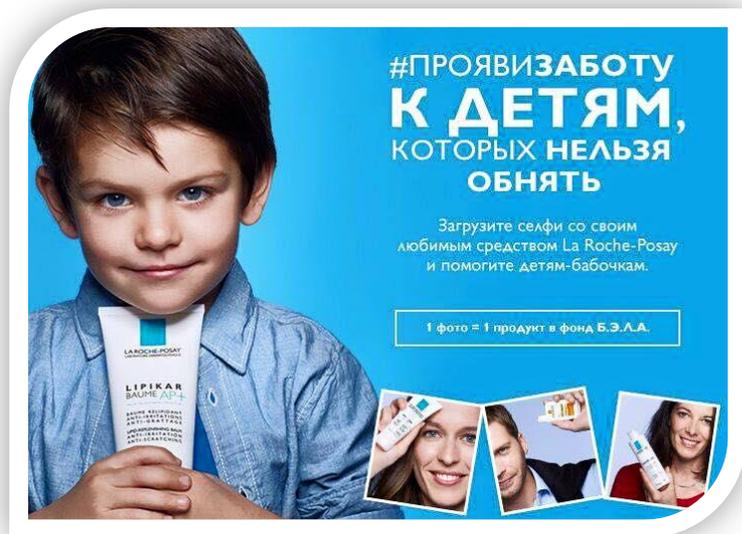
Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

АКЦИИ. #ПРОЯВИЗАБОТУ

Совместная акция фонда и компании **La Roche-Posay**.

Проявить заботу к детям-бабочкам просто: для участия в акции необходимо было сфотографироваться с любым средством La Roche-Posay, выложить фото на сайте компании или в соцсетях и поставить хештег #проявизаботу.

Компания La Roche-Posay передала в наш фонд столько средств из линеек Lipikar и Cicaplast для детей-бабочек, сколько людей приняло участие в акции – 2 025.



Эти средства ухода за кожей одни из немногих подходят нашим подопечным: они обладают очень хорошими увлажняющими свойствами, что крайне важно для кожи больных буллёзным эпидермолизом, при этом не вызывают аллергической реакции, так как не содержат опасные вещества. Кожа детей-бабочек меньше шелушится, становится эластичной, исчезает зуд.

АКЦИИ. «БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ ВМЕСТО СУВЕНИРОВ»

Второй год подряд РН Банк помогает детям-бабочкам

Наши друзья «Рено-Ниссан Банк» и его сотрудники вместо новогодних корпоративных подарков выбрали помочь тем, кто в этом очень нуждается, – нашим подопечным детям-бабочкам.

Банк перевёл в фонд 2 млн рублей.



Компания «Неофлекс» присоединилась к акции

Сотрудники компании «Неофлекс», наших партнеров, в канун Нового года приняли участие в акции «Благотворительность вместо сувениров» и собрали для нашей подопечной Ксюши Белецкой 38000 рублей.

На эти средства девочке были закуплены необходимые ей перевязочные средства «Пауль Хартманн».

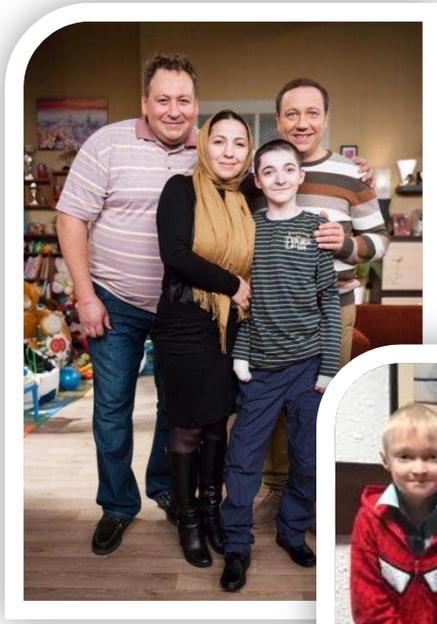




Фонд Б.Э.Л.А.
дети-бабочки

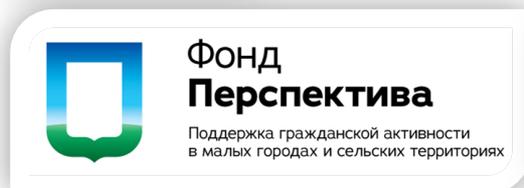
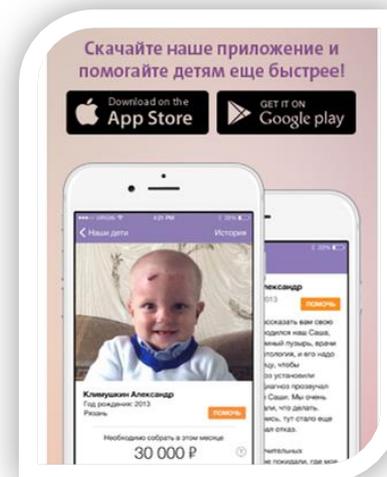
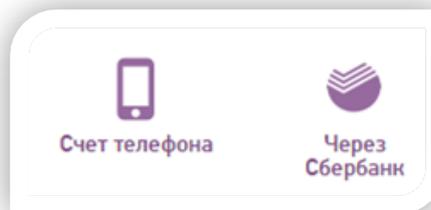
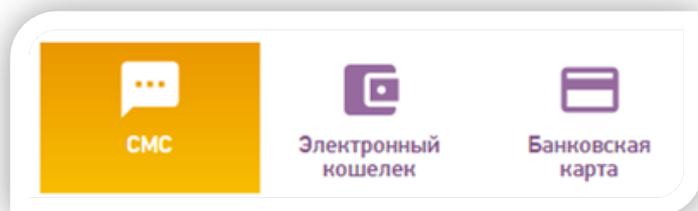
АКЦИИ. ИСПОЛНЕНИЕ МЕЧТЫ

В 2015 году фонд запустил проект по реализации заветных желаний наших подопечных. В 2016 году «бабочки» посетили цирк (и представления, и закулисье), океанариум, театры, телешоу, съемочные площадки, а также встретились со своими любимыми артистами. Проект с радостью поддержали Сергей Лазарев, Анна Хилькевич, Аглая Тарасова, Светлана Камынина, Александр Петров, артисты цирка на Цветном бульваре, съемочная команда телесериала «Воронины», команда шоу-программы «Вечерний Ургант» и многие друзья фонда.



Благодаря добровольным пожертвованиям юридических и физических лиц, оказанию грантовой поддержки, взносам через смс и интернет-площадки

ЗА ГОД ПРИВЛЕЧЕНО
61 089 946 рублей



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ по статьям затрат

Направление БЭК офис	5 471 084,94
Аренда	496 316,17
Заработная плата	4 890 725,06
Интернет	47 200,00
Услуги связи	36 843,71
Направление Дети	24 207 440,00
Заработная плата	1 159 280,24
Комплекс услуг по хранению медикаментов и обеспечению медикаментами подопечных	900 000,00
Медикаменты	21 933 619,76
Подарки подопечным	39 399,77
Почтовые расходы	151 724,35
Транспортные расходы	9 976,00
Упаковка для медикаментов	2 540,00
Услуги связи	10 899,88
Направление Медицина	11 550 454,91
Анализы подопечным	157 020,00
Билеты	2 148 468,84
Визы/Страховые полисы	47 088,00
Гостиничные услуги	251 481,44
Денежное пожертвование	507 199,42

Заработная плата	2 508 881,71
Медицинское оборудование подопечным	25 090,00
Оплата за лечение (Зарубеж)	237 643,70
Оплата за лечение (Россия)	5 255 232,89
Полиграфия	100 260,41
Суточные	34 162,35
Топливный сбор	131 277,00
Транспортные расходы	146 649,15
Направление Мобильные группы	833 560,72
Билеты	10 478,20
Гостиничные услуги	8 424,00
Заработная плата	804 927,91
Суточные	3 500,00
Услуги связи	6 230,61
Направление Общее	23 538 571,14
Аудиторские услуги	10 000,00
Билеты	3 886 757,10
Госпошлина	408,00
Гостиничные услуги	2 573 447,96
Денежное пожертвование	743 370,00

ДМС страхование	63 526,98
Информационные услуги	12 000,00
Канцтовары	88 730,09
Комиссия банка	657 723,08
Конференции/Семинары (оплата)	163 673,98
Налоги с ФОТ	2 081 056,24
Обучение (прочее)	62 970,00
Организация мероприятия "Забег добрых дел" (за счет средств целевого финансирования)	10 141 401,90
Организация развлекательной программы для подопечных на 5-летие Фонда	592 700,00
Оргтехника/Катриджи	212 610,00
Погребение	50 000,00
Подарки подопечным	762 964,35
Пожертвования в учреждения	182 127,10
Полиграфия	329 963,96
Почтовые расходы	2 324,00
Представительские расходы	5 412,23
Программное обеспечение	196 332,00
Сайт	142 738,00
Суточные	86 200,00
Транспортные расходы	75 020,00
Услуги доставки	1 587,00
Услуги связи	211 417,47
Участие в выставке	10 000,00
Фото и видео съемка на 5-летие Фонда	127 109,70
Членские взносы	57 000,00
Ящики для пожертвований	8 000,00

Направление Отказники	756 876,20
Заработная плата	746 846,20
Конференции/Семинары (оплата)	10 030,00
Направление Связи с общественностью	1 965 236,97
Билеты	137 348,46
Гостиничные услуги	9 400,00
Заработная плата	1 811 988,51
Суточные	5 600,00
Транспортные расходы	900,00
Итого	68 323 224,88



СПАСИБО!