



ФОНД  
ДЕТИ-БАБОЧКИ

# Отчет за 2017 г.



# Оглавление



- 3      Миссия фонда**
- 4      От первого лица**
- 5      Структура управления фонда**
- 6      Сотрудники фонда**
- 7      Программы фонда**
- 12     Мы это сделали. Медицина**
- 14     Мы это сделали. Общество**
- 16     Наши достижения**
- 17     Событие. Масштабно**
- 18     Событие. Прорыв**
- 19     Событие. Забег добрых дел – 2017**
- 20     Акции добра**
- 22     Наши награды**
- 23     Интеллектуальное волонтёрство**
- 24     Обучение сотрудников**
- 25     Планы**
- 26     Наши партнеры**
- 27     Финансовый отчет**
- 28     Управленческий отчёт**

# Миссия фонда

Благотворительный фонд "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. Причиной болезни является поломка в гене - при любой механической травме, а иногда и без неё на коже ребёнка возникают пузыри, и кожа отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать специальными перевязочными материалами и предохранять от повторного повреждения.

Людей, больных буллёзным эпидермолизом, называют "бабочками", метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки.

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

Дети-бабочки могут вести полноценный образ жизни. Это совсем не просто, но достижимо!

И мы видим нашу задачу в том, чтобы буллезный эпидермолиз был лишь диагнозом, а не приговором!

**Программы фонда:**

**Госпитализация**



**Обучение врачей**



**Реабилитация**



**Адресная помощь**



**Патронаж**



**Генетическое обследование**



**Помощь отказным детям**



**Стоматология для "бабочек"**



**Психологическая помощь**



**Юридическая помощь**



# От первого лица

//

2017 год был непростым и очень насыщенным. Благодаря поддержке тысячи людей мы собрали 96 051 490 рублей и проделали большую работу, чтобы у детей-бабочек был шанс на долгую и счастливую жизнь.

Наш фонд оказывает всестороннюю помощь и реализует 10 программ: обследование и лечение, патронаж, адресная помощь, психологическая поддержка и др.

В 2017 году мы разработали программу реабилитации больных буллёзным эпидермолизом. Провели большую обучающую программу для врачей в регионах по оказанию медицинской помощи «бабочкам». Четырём отказным подопечным мы нашли приёмных родителей.

2018 год для нас - год науки. Мировые исследования последних лет доказывают, что буллёзный эпидермолиз можно вылечить. И наша сейчас задача - изучить особенности «российского» буллёзного эпидермолиза и искать методы его излечения.

//



**Алена  
Куратова**

**Председатель Фонда  
“Дети-бабочки”**

# Структура управления фонда

## Руководители



**Алена Куратова**  
Председатель Фонда



**Анастасия Лагутина**  
Управляющий директор



**Наталья Скребцова**  
Руководитель  
направления по работе  
с государственными  
программами

## Попечители



**Ксения Раппопорт**



**Саша Даль**



**Данила Козловский**



**Наталья Плеханова**



**Александр Цыпкин**

## Друзья фонда



**Вера Брежнева**



**Алсу**



**Екатерина Волкова**



**Анна Хилькевич**



**Аглай Тарасова**



**Александр Гудков**



**Дмитрий Хрусталёв**



**Милош Бикович**



# Сотрудники фонда

## Медицинская команда



Врач-дерматовенеролог



Врач-дерматовенеролог



Патронажная медсестра



Врач-педиатр



Эрготерапевт, логопед



Психолог



Хирург

# Госпитализация

**В 2017 году  
103 ребёнка прошли  
обследование  
и лечение в Научном  
центре здоровья детей**

**СУММА проекта:  
7 452 906,65 рублей**



Болезнь оказывает влияние на многие внутренние системы организма детей-бабочек. Поэтому они нуждаются в комплексном подходе лечения: не только у врачей-дерматологов, но и у хирургов, стоматологов, гастроэнтерологов, педиатров, онкологов, офтальмологов, гематологов, психологов, диетологов.

Такое лечение дети-бабочки получают в Москве в Научном центре здоровья детей, в единственном в России медицинском отделении для детей с БЭ, открытом в 2015 г. по инициативе нашего фонда.

В рамках образовательной программы фонда врачи НЦЗД проходят обучение в лучших медцентрах и клиниках Европы, специализирующихся на лечении больных буллозным эпидермолизом.

# Реабилитация

**19 детей прошли  
курс реабилитации**

**СУММА проекта:  
1 356 333 рублей**

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.

Например, 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.



Менеджер проектов



Руководитель медицин. Менеджер проектов  
программ фонда



Секретарь фонда



Специалист  
по сопровождению  
семей



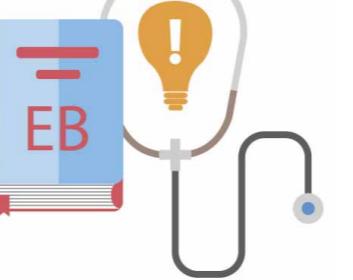
Главный бухгалтер



Бухгалтер



# Обучение врачей



**Мы провели обучающие семинары в 12 городах для 627 врачей и медсестёр, 4 видеосеминара для 2499 медицинских работников, научно-практическую конференцию в Москве для 65 врачей из 25 регионов России**

**СУММА проекта:  
6 723 698 рублей**

# Патронаж

**Мы совершили 253 патронажных выезда к детям по всей России и провели 1250 медицинских онлайн-консультаций**

**СУММА проекта:  
1 017 756,37 рублей**



Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллёзным эпидермолизом. Для этого необходимо обучить специалистов, которые могут оказывать помощь больным, основываясь на разработках современной мировой медицины.

Образовательная программа – одно из самых важных направлений деятельности фонда. В рамках программы российские врачи проходят обучение в лучших медцентрах и клиниках Европы, специализирующихся на заболевании. Для нас важно, чтобы медицинское сообщество в России обладало полной информацией о заболевании и детям своевременно был поставлен диагноз и оказан правильный уход с самого рождения.



В России уход за ребёнком с БЭ полностью ложится на родителей. Для людей, не обладающих профессиональной медицинской подготовкой и знаниями, это вызывает множество трудностей.

Для того, чтобы научить родителей правильно ухаживать за ребёнком, и с целью контроля состояния здоровья подопечных в фонде работает медицинская служба патронажа.

Врачи и медсестра фонда (ведущие специалисты по БЭ в России) по намеченному графику навещают подопечных, оценивают состояние их здоровья и развития, корректируют лечение, оценивают психологическое состояние подопечных и их родителей.



# Адресная помощь

**Мы оказали адресную помощь медикаментами 112 детям**

**СУММА адресной помощи:  
17 821 248 рублей**



Буллёзный эпидермолиз на сегодняшний день неизлечим. Но с помощью правильного ухода «бабочкам» можно обеспечить нормальную жизнь с некоторыми ограничениями. Уход, в первую очередь, заключается в защите ранимой кожи больного специальными перевязочными средствами, которые играют роль «второй кожи». Почти все эти перевязочные материалы импортного производства и очень дорого стоят. С такой материальной нагрузкой семьи не способны справиться самостоятельно.

Мы помогаем нашим подопечным в приобретении медикаментов: организовываем сбор средств, ищем спонсорскую поддержку, закупаем лекарства и обеспечиваем их доставку семье на дом. Закупка лекарств происходит по заключению врачей и медсестры фонда.

# Помощь отказным детям

**Мы помогаем 6 отказным детям. Из них 4 детей усыновили приемные родители**

**СУММА проекта:  
2 296 408,65 рублей**



Фонд в полном объёме обеспечивает отказных детей-бабочек всем необходимым, оказывает максимальную помощь, медицинскую и материальную, детям с БЭ, которые остались без родителей и живут в детских домах.

Врачи и медсестра фонда осуществляют патронаж подопечных в детских домах с целью контроля правильного ухода за кожей детей, а также с целью решения других проблем, связанных со здоровьем «бабочек».

Мы ведём активную работу по поиску отказных детей-бабочек по всей России. И налаживаем сотрудничество с государственными органами опеки и детскими учреждениями, в которых живут наши подопечные. Одна из важных задач фонда – обучить воспитателей и медперсонал детских домов правильно ухаживать за такими детьми.

Также мы ищем детям-бабочкам приёмных родителей.



# Генетическое обследование

**Мы провели генетическое обследование и ДНК-диагностику 12 детей**

**СУММА проекта:  
135 000 рублей**



БЭ является генетическим заболеванием, которое передаётся по наследству. Несмотря на то, что метода радикального лечения данного заболевания пока нет, мировая наука достигла огромных успехов в понимании молекулярно-генетических основ различных форм БЭ.

В рамках программы фонд проводит для подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет определить у ребёнка тип заболевания. В настоящее время мировая наука активно ведёт разработки в области потенциального лечения БЭ.



# Стоматология для “бабочек”

**84 детям мы оказали стоматологическую помощь**

**СУММА проекта:  
941 360,5 рублей**



Уход за полостью рта крайне важен для больных БЭ. Проблемы с зубами серьёзно сказываются на работе желудочно-кишечного тракта. Своевременное же обращение к стоматологам позволяет избежать осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистой оболочки.

В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов Научного центра 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.



# Психологическая помощь

**Мы оказали психологическую помощь 67 детям, провели 237 консультаций**

**СУММА проекта:  
781 500 рублей**



Болезнь ребёнка – это огромный стресс как для самого ребёнка, так и для его близких. Заболевание и связанные с ним ограничения перестраивают жизнь всей семьи. А в случае БЭ каждый день больного и его родных сопровождается ещё и постоянными медицинскими манипуляциями и страхом боли.

Фонд совместно с психологической службой медицинского центра МЕДЭП реализует программу психологической помощи подопечным. Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным пережить трудные моменты, найти решение проблемы, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение.

Психологи в Москве выезжают к нашим подопечным в больницы и на дом, а с подопечными в других регионах поддерживают связь через скайп.

# Юридическая помощь

**Оказывается фонду на условиях pro bono**



Проблемой БЭ в России начали заниматься системно и централизованно в 2011 году, когда был создан фонд «Дети-бабочки». По инициативе фонда БЭ был внесён в Перечень редких (орфанных) заболеваний. Но в настоящее время в законодательной базе нет чёткого алгоритма действий по оказанию помощи «бабочкам». Семьи сталкиваются с серьёзными проблемами в получении и продлении инвалидности ребёнка, в организации домашнего обучения, в получении санаторно-курортного лечения и других полагающихся по закону льгот. Поэтому наш фонд в сотрудничестве с Межрегиональной общественной организацией содействия развитию и укреплению гражданского общества «Лига закона» реализует программу по оказанию юридической помощи подопечным семьям. В рамках программы профессиональные юристы дают консультации, а в наиболее сложных ситуациях принимают участие, обращаясь с письмами в надлежащие органы.

Фонд и «Лига закона» подготовили пособие для семей, воспитывающих детей-бабочек, как помощник в решении часто возникающих вопросов (пособие можно скачать на нашем сайте на странице «Программы- Юридическая помощь»).

# Мы это сделали. Медицина



## В России сделали первую операцию по разделению пальцев взрослому пациенту-бабочке

В Санкт-Петербурге 16 мая во Всероссийском центре экстренной и радиационной медицины им. А.М.Никифорова МЧС России врачи отделения ожогового и пластической хирургии клиники МЧС совместно с ведущими мировыми специалистами из Хорватии провели операцию по разделению пальцев на руках Юлии Слободиной, 24-летней девушки, страдающей БЭ.



Для проведения этой операции фонд пригласил специалистов из Хорватии. Кистевой хирург Клиники детских болезней Загребского университета Антун Кленак имеет 25-летний опыт проведения операций по разделению пальцев пациентам с БЭ. За четверть века он помог двумстам людям-бабочкам.



## Взрослые больные БЭ смогут лечиться в одной из лучших клиник России

В Международный день редких заболеваний, 28 февраля, мы объявили важную новость: отделение ожоговой и пластической хирургии Всероссийского центра экстренной и радиационной медицины им. А.М.Никифорова МЧС России при поддержке нашего фонда запустило программу по оказанию медицинской помощи больным БЭ возрастом от 18 лет. Программа стала возможна в результате целенаправленной работы фонда с центром на протяжении двух последних лет.



Госпитализация пациентов началась в марте 2017 года.

В настоящее время в России нет системы оказания медицинской помощи взрослым больным с БЭ. ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России станет первым в стране медучреждением, в котором совершеннолетние пациенты с БЭ смогут проходить комплексное обследование у врачей всех специальностей и необходимое симптоматическое лечение.



## Наши книги по буллёзному эпидермолизу теперь можно скачать в электронном формате

Книги по БЭ, изданные нашим фондом, теперь можно скачать на нашем сайте по ссылке: <http://deti-bela.ru/books>. В настоящее время это единственные медицинские издания о БЭ на русском языке.

«Буллёзный эпидермолиз» (в книге описаны причины заболевания, его клинические проявления, методы диагностики и принципы симптоматического лечения и ухода за кожей больных).

«Реабилитационная терапия при буллёзном эпидермолизе» (в книге даны практические рекомендации по физиотерапии и реабилитации, описаны комплексы лечебных упражнений, аспекты профилактики осложнений заболевания, вопросы социальной адаптации пациентов).

Книга предназначена для врачей всех специальностей, социальных работников, работников системы образования, лиц, осуществляющих уход за больными буллёзным эпидермолизом, и родителей пациентов.



## Врачи из 25 регионов России приняли участие в конференции по БЭ

65 врачей из 25 регионов России, а также из Беларуси и Казахстана приняли участие в научно-практической конференции по буллёзному эпидермолизу. Конференцию организовал и провёл наш фонд 30 сентября в Научном центре здоровья детей Минздрава России в Москве.

«Обучение врачей, которые на местах помогают детям-бабочкам, и создание сообщества этих врачей – большой и важный шаг. Мы передали врачам накопленный нами опыт и, главное, практические знания. Я благодарна всем участникам конференции за огромный интерес к проблеме, за желание учиться и помогать. Все вместе мы решили создать общий WhatsApp-чат, чтобы врачи могли оперативно получать нашу консультацию, сообщить о рождении ребёнка-бабочки в их регионе или экстренном случае, когда необходима срочная госпитализация», – глава фонда Алена Куратова.

# Мы это сделали. Общество

## Помоги, не касаясь

В Москве и Санкт-Петербурге появились умные постеры, с помощью которых можно сделать пожертвование в поддержку нашего фонда бесконтактной банковской картой.

1 февраля стартовал уникальный проект Помоги, не касаясь, реализованный при поддержке технологического партнера Mastercard и Ситибанка. Проект разработан креативным агентством Leo Burnett Moscow.

Цель кампании – сбор средств для помощи детям с БЭ.

Специально для благотворительной кампании были созданы уникальные постеры со встроенной технологией бесконтактной оплаты. Сделать пожертвование очень просто: нужно поднести к постеру свою банковскую карту или любое другое платежное устройство (например, смартфон), и сумма в 100 рублей будет моментально перечислена на счет фонда.

Умные постеры установлены в торговых центрах, аэропортах, ресторанах и кафе, отделениях банков Москвы и Санкт-Петербурга.

А 1 июня попечитель нашего фонда, актриса театра и кино Ксения Раппопорт на Петербургском международном экономическом форуме (ПМЭФ) 2017 презентовала благотворительный проект "Помоги, не касаясь" для помощи детям-бабочкам с уникальной системой перевода пожертвований через QR-код.

Проект реализован при технологической поддержке международной платежной системы Mastercard и компании Uniteller, творческое решение разработано креативным агентством Publicis Russia.

Система оплаты через QR-код в России впервые используется для сбора пожертвований, это новый вид повседневной благотворительности.



## Запуск программы грантов для региональных фондов

Наш фонд запустил программу грантов для региональных благотворительных фондов на организацию адресной помощи нашим подопечным. Запуск приурочен к Международной неделе осведомлённости о БЭ (International Epidermolysis Bullosa Awareness Week), которую ежегодно отмечают во всём мире с 25 по 31 октября.

«Обеспечение детей-бабочек перевязочными средствами – это один из самых сложных вопросов, которые мы решаем. Для детей, зарегистрированных сейчас в нашем фонде, это более 300 человек, только на повязки требуется 375-450 млн рублей в год. Конечно, это огромная сумма для фонда. И мы не стремимся обеспечить медикаментами всех подопечных в полном объеме. Фонд ведёт работу, чтобы эту задачу на себя взяло государство. А пока этого не случилось, мы хотим научить региональные фонды более эффективно работать и в партнёрстве с нами помогать детям-бабочкам в их регионах», – рассказала глава фонда Алёна Куратова.

В первом потоке программы приняли участие 7 фондов: из Удмуртии, Чувашии, Башкортостана, Крыма, Ханты-Мансийского автономного округа, Калининградской и Самарской областей. Грант выделяется на полгода и идёт на организацию адресной помощи детям-бабочкам, которые живут в этих регионах.

С 24 по 26 октября для руководителей фондов, участников программы, в Москве прошёл обучающий курс. Наши сотрудники рассказали об организационной структуре фонда, бизнес-процессах и работе с донорами; о PR, работе с соцсетями и СМИ; о краундфандинге; о том, как выстраивать взаимоотношения с врачами и госорганами; об особенностях бухгалтерского учёта и отчётности в НКО; о грантах.

Перед фондами также выступили приглашённые спикеры: руководитель направления «Благотворительность» ВКонтакте Екатерина Кочнева, руководитель проектов компании CloudPayments Алексей Требунских и PR-менеджер краудфандинговой платформы Planeta.ru Наталья Игнатенко.

Обучающий курс прошёл при поддержке РАНХиГС. Участники получили удостоверение Академии о повышении квалификации «Основы управления НКО».

# Наши достижения



ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

## Фонд президентских грантов поддерживает наши программы

В 2017 году Фонд президентских грантов поддержал наши заявки и выделил средства на реализацию следующих программ:

- "Выездная реабилитационная программа для детей-бабочек"  
сумма **6 481 752,00 рублей**
- "Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом"  
сумма **4 060 827,00 рублей**

Программы будут реализованы в 2018 году.

## Фонд представил 4 доклада на конгрессе DEBRA International

В ноябре в Новой Зеландии прошёл ежегодный конгресс международной ассоциации DEBRA International – самой авторитетной в мире организации по буллёзному эпидермолизу. Мы, как DEBRA Россия, выступили там с четырьмя докладами.

Профессор, заведующий отделением дерматологии НМИЦ здоровья детей Николай Мурашкин рассказал о мультидисциплинарном подходе лечения больных БЭ в России. Наш врач Маргарита Гехт рассказала о структуре работы фонда, особенностях ведения и маршрутизации пациентов. С представителями DEBRA Чили и DEBRA Сингапур мы осветили прошедший в октябре международный Забег добрых дел – #TheButterflyRun. И пригласили другие страны присоединиться к марафону в следующем году. И, конечно, мы рассказали о нашем проекте #помогинекасаясь.



# Событие. Масштабно



## ИНФОРМАЦИОННАЯ ПРОГРАММА для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом

Благодаря поддержке Фонда президентских грантов в 2017 году мы смогли осуществить масштабную программу по обучению врачей в регионах.

Сроки реализации проекта: с 1 февраля по 30 сентября 2017г.  
Сумма гранта: 4 000 000,00 рублей

Данный проект направлен на то, чтобы медицинский работник в малом городе и сельском поселении, столкнувшись с БЭ, имел возможность исполнить свой врачебный долг: выявить патологию и оказать пациенту квалифицированную помощь. Именно с этой целью проводится широкое внедрение программы обучения врачей и среднего медицинского персонала современным методам диагностики и международным стандартам терапии и реабилитации пациентов с БЭ.

Также в рамках Программы были проведены 4 информационных видеосеминара, слушателями которых стали 1528 врачей.



Всего приняли участие 627 медицинских работников.

30 сентября в НЦЗД прошла конференция для дерматологов, в которой приняли участие 65 врачей.

# Событие. Прорыв

## Лечение буллёзного эпидермолиза – уже реальность



В 2017 году в научном и медицинском сообществах произошел большой прорыв – итальянские и немецкие ученые под руководством профессора Микеле де Лука из Центра восстановительной медицины «Стефано Феррари» сумели создать трансгенную кожу из собственных клеток семилетнего мальчика с пограничным БЭ и заменить ею 80% его кожи.

С помощью методов генной инженерии в клетки была внесена работающая копия гена LAMB3, в результате чего симптомы болезни в трансгенной ткани исчезли. За счет того, что работающая копия вносится в стволовые клетки, такая ткань обновляет сама себя. С момента трансплантации прошло два года, и мальчик жив, кожа его здорова, он учится в школе и занимается спортом, хотя до этого лежал в больничной палате, ежедневно нуждался в морфине и питался только через трубку.

Ошеломляющую новость об успешном опыте пересадки кожи ребёнку с БЭ комментирует врач-дерматолог фонда Наталия Марычева:



*Методика пересадки трансгенной кожи – это настоящее решение проблемы?*

Нет, потому что существует много разных форм БЭ и их нюансов. Даже при одной и той же форме эпидермолиза у разных детей он может выражаться в совершенно разных симптомах. Правильно будет сказать, наверное, что это лечение точно подходит для некоторых форм эпидермолиза.

Кроме того, буллезный эпидермолиз часто затрагивает, например, слизистые оболочки дыхательных и пищеварительных путей, в том числе во рту, и это тоже необходимо лечить. В исследовании Де Лука об этом ничего не говорится, лечение сфокусировано именно на эпидермисе. Но и это уже очень и очень много.

С одной стороны, можно сказать, что это все равно симптоматическое лечение, ведь само генетическое заболевание у ребенка после пересадки кожи никуда не делось. Но с другой стороны, ученые говорят, что теперь ему не требуется никаких повязок, никакого постоянного лечения и ежедневной обработки кожи, которая другим детям с таким диагнозом необходима не только для того, чтобы на улицу выйти, – чтобы просто сесть в кровати.

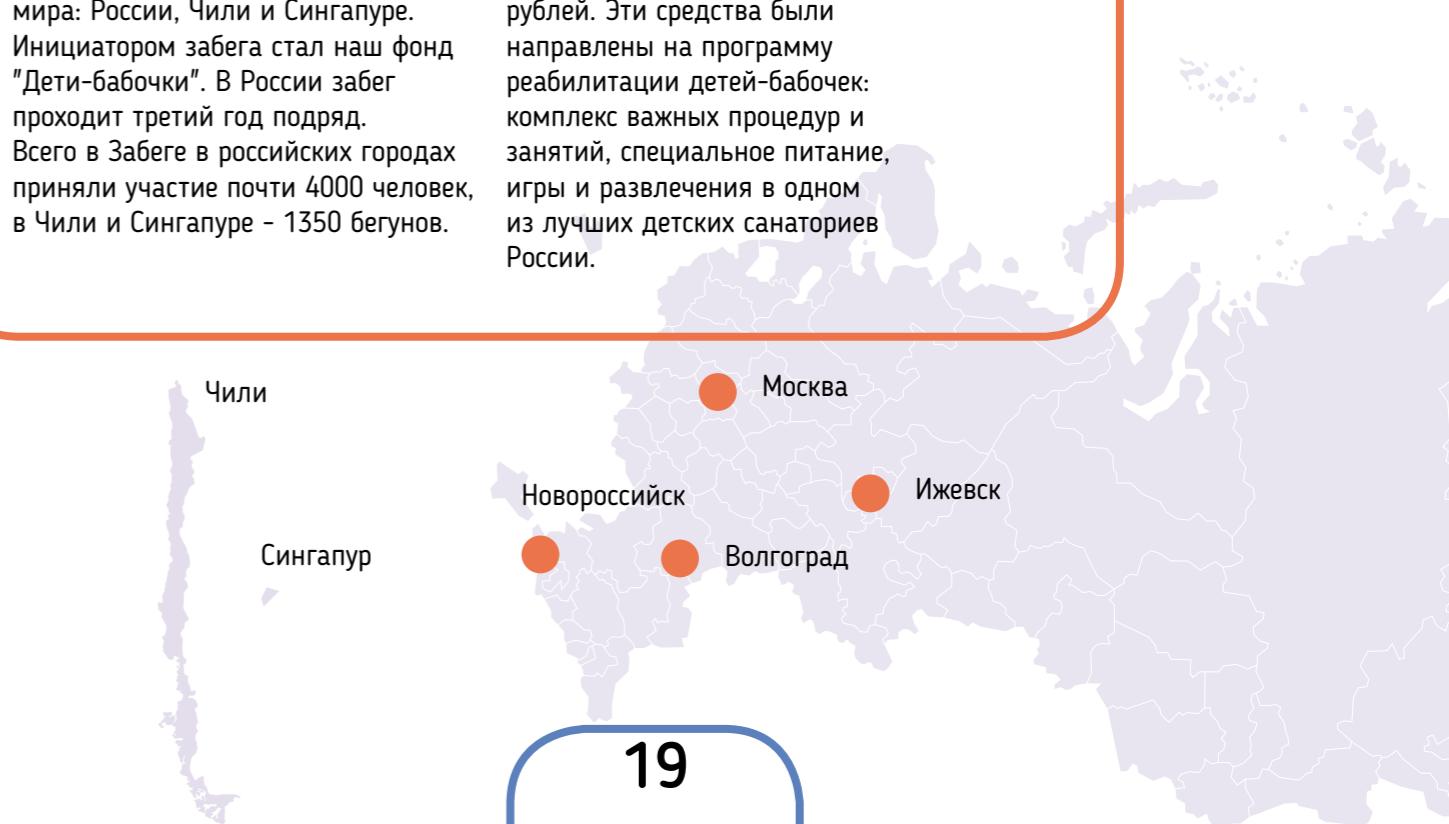
\* Из интервью Наталии Марычевой научно-популярному изданию N+1.

# Событие. Забег добрых дел – 2017



Благотворительный забег в помощь детям-бабочкам прошёл 8 октября на трёх континентах, в трёх странах мира: России, Чили и Сингапуре. Инициатором забега стал наш фонд "Дети-бабочки". В России забег проходит третий год подряд. Всего в Забеге в российских городах приняли участие почти 4000 человек, в Чили и Сингапуре – 1350 бегунов.

На Забеге в Москве, Новороссийске, Волгограде и Ижевске мы собрали 3,4 млн рублей. Эти средства были направлены на программу реабилитации детей-бабочек: комплекс важных процедур и занятий, специальное питание, игры и развлечения в одном из лучших детских санаториев России.



# Акции добра



## Ученики школы НИКА помогают детям-бабочкам

Ученики Школы "НИКА" вместе с родителями и учителями провели благотворительную ярмарку в помощь детям-бабочкам. И передали в наш фонд почти 300 тысяч рублей.



## Теодор Курентзис и оркестр musicAeterna дали концерт в поддержку детей-бабочек

Несравненные дирижер и музыканты посвятили этот концерт нашим подопечным. В их поддержку они надели специальную брошь из белоснежной тонкой бумаги в виде бабочки - символа детей с БЭ.



## Аукцион в помощь детям-бабочкам от Данилы Козловского

Данила Козловский провел аукцион в Instagram: разыграл билеты на спектакль МДТ - театра Европы "Гамлет". Победитель передал в фонд 75000 р.



## Выступление Экхарта Толле: изменить свою жизнь и помочь детям-бабочкам

30 сентября в Москве состоялось единственное в 2017 году выступление легендарного немецкого философа и писателя Экхарта Толле. Часть средств от продажи билетов была передана в наш фонд - 180000 рублей.



## Акция "Дети вместо цветов"

Учащиеся нескольких школ присоединились к акции и вместо покупки цветов 1 сентября перечислили средства в фонд для детей-бабочек.



## Первая художественная книга о человеке-бабочке издана в России

Наш фонд вместе с издательством ЭКСМО представляет первую на русском языке художественную книгу, посвященную человеку с буллёзным эпидермолизом.



## Наши ребята поддержали футболистов перед матчем с Аргентиной



## Пятый благотворительный Сочельник прошёл в Петербурге



Мечты сбываются! Нашим ребятам невероятно повезло – они посетили тренировку сборной России по футболу в Новогорске. Там команда готовилась к товарищеским матчам с Аргентиной и Испанией.

Дети счастливы! Познакомились с футболистами, посмотрели игру и получили памятные подарки. Игроки и главный тренер сборной Станислав Черчесов пригласили ребят на матч с аргентинцами 11 ноября в Москве.

В Петербурге в канун Нового года прошел Сочельник, традиционный благотворительный праздник, который уже пять лет подряд проходит в поддержку нашего фонда. И как всегда это невероятно красивый спектакль в Эрмитаже, который можно увидеть только один раз. И новогодняя Ёлка в «Кемпински Мойка 22». Сумма вырученных от продажи билетов средств составила 1 160 000 рублей.

## Наши награды



Проект «Помоги, не касаясь» вошёл в шорт-лист международного фестиваля «Каннские Львы» 2017



Конкурс президентских грантов – грант на сумму 4 060 827 руб



Конкурс годовых отчётов «Точка отсчёта» – Серебряный стандарт



Конкурс президентских грантов для НКО – победитель на сумму 6 481 752 руб



## Интеллектуальное волонтерство



В деятельности фонда зачастую возникают такие задачи, решить которые не могут даже владеющие большим опытом работы штатные сотрудники фонда – из-за нехватки ресурсов или специальных знаний.

Тогда мы привлекаем на крупные проекты уникальных, узкопрофильных специалистов, экспертов в своей области. Их работу мы не смогли бы оплатить. А в формате интеллектуального волонтёра со многими мы сотрудничаем и работаем уже несколько лет.

Мы сотрудничаем с такими платформами, как ProCharity, «Эксперум», «Волонтер.ру».



**Experum**

**VOLONTER.RU**  
Стать волонтером легко

# Обучение сотрудников



Для нас важно быть частью единого информационного поля, учиться у наших коллег и экспертов, следить за последними новостями сферы благотворительности и быть в контексте происходящего. Нельзя развивать сектор, не развиваясь самим.



Наши сотрудники стали участниками крупных образовательных конференций, семинаров, встреч, вебинаров:

- Семинары фонда «Друзья»:
  1. «Фонд – квалифицированный заказчик. Работа с креативными подрядчиками»  
Спикеры:
    - Евгения Чурбанова, заместитель директора департамента маркетинга и коммуникаций Сбербанка России
    - Юджин Радевич (Eugene Radewych), главный креативный директор IPG Russia
  2. «Хулиганский маркетинг» от Андрея Длигача и «Как сделать некоммерческие организации эффективными для всех» от Гарретта Джонстона
  3. SMM. Новые медиа. Краудфандинг. Истории успеха от Олега Бармина (Agenda Media) и Валентина Васина (Альфа-Банк)
- Круглый стол фонда «Друзья» «Интеллектуальное волонтерство: опыт бизнеса и НКО»
- Конференция Social Media Moscow 7 июня 2017 г.
- Школа осознанного пиара и писательского ремесла Екатерины Брицовой Сентябрь 2017 г.
- День радиопрограммы «Адреса милосердия» в медиацентре «АСИ-Благосфера» 28 июня 2017 г.
- Презентация Медиацентра Благосфера и встреча с Первым каналом 21 июня 2017 г.
- «Маркетинг для НКО»
- «Бенчмаркинг НКО: интенсив по Google-аналитике»
- «Работа с системой CRM. Практическое руководство»

# Планы

Подводя итоги года, важно обращать внимание на ключевые события, статистику, на успехи и сложности в реализации проектов. Но не менее важно – исходя из полученного опыта, ставить перед собой новые цели, более глобальные, отвечающие миссии организации.

## Фонд планирует в 2018 году:

продолжить реализацию и развитие основных постоянных Программ для подопечных: Госпитализация, Реабилитация, Обучение врачей, Адресная помощь, Патронаж, Генетическое обследование, Помощь отказным детям, Стоматология, Психологическая и Юридическая помощь;

реализовать программу "Выездная реабилитационная программа для детей-бабочек" на средства, выделенные Фондом президентских грантов;

реализовать "Информационно-образовательную программу для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным буллезным эпидермолизом", также на средства, выделенные Фондом президентских грантов. Программа станет продолжением уже ведущейся работы по обучению врачей в регионах. В целях: увеличить охват аудитории (новые города), обучить больше врачей (планируется обучение не только дерматологов и среднего медперсонала, но и педиатров, а также студентов-медиков);

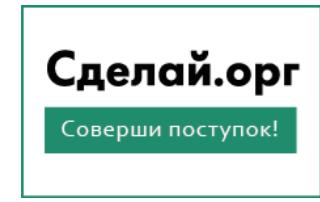
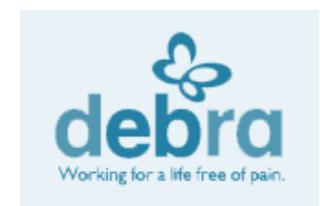
расширить программу Генетика: реализовать проведение ЭКО для родителей детей-бабочек, планирующих рождение второго здорового ребенка;

расширить программу Реабилитация: достигнуть договоренности с новыми санаторно-курортными учреждениями, в которых дети-бабочки смогут проходить программу реабилитации;

выступить с докладами на ежегодном международном конгрессе DEBRA International-2018.

# Наши партнеры

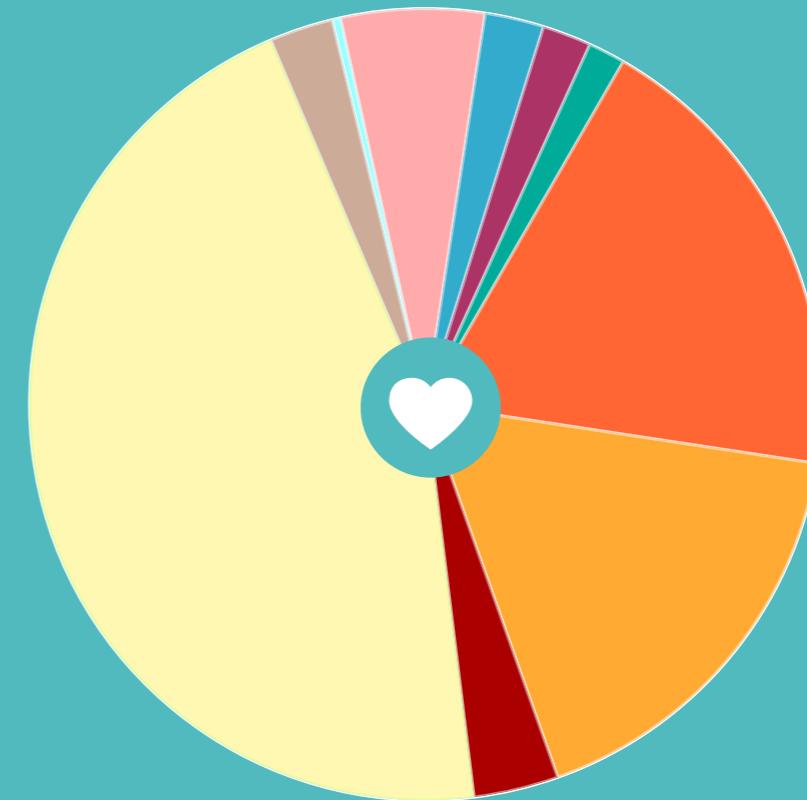
Мы благодарим друзей и партнеров фонда, которые поддерживают детей-бабочек и развитие наших проектов, направленных на улучшение жизни людей с буллезным эпидермолизом.



Всего собрано  
за 2017 год

96 051 490  
рублей

Затрачено  
на проекты



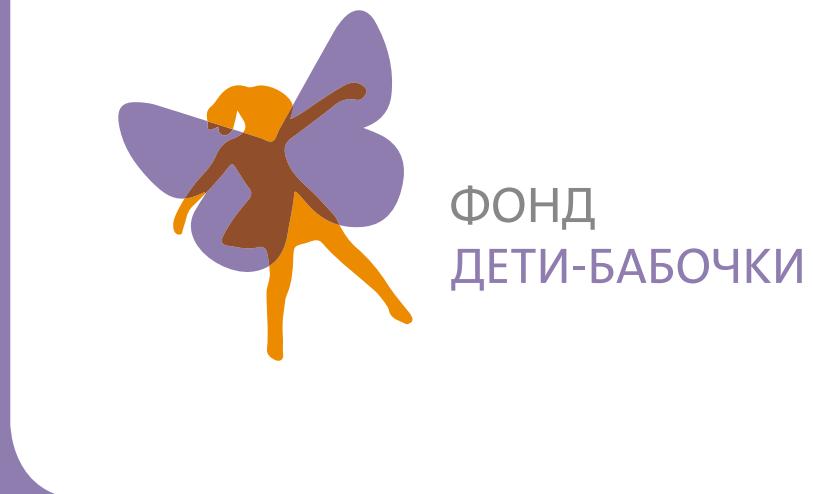
# Управленческий отчет

<b>Направление БЭК офис</b>	<b>8 101 658,48</b>
Аренда	649 349,28
Заработка плата	7 301 403,33
Интернет	61 743,46
Коммунальные услуги	48 196,45
Обеспечение жизнедеятельности офиса	27 952,14
Услуги связи	13 013,82
<b>Направление Дети</b>	<b>18 998 466,99</b>
Билеты	14 959,30
Гостиничные услуги	7 980,00
Заработка плата	1 466 821,43
Медикаменты	17 504 721,26
Суточные	3 985,00
<b>Направление Медицина</b>	<b>17 719 022,85</b>
Аналиты подопечным	9 130,00
Аренда помещения для проведения целевых мероприятий	65 960,00
Билеты	3 037 921,15
Благоустройство отделения для детей с БЭ в НЦЗД	204 558,08
Видеоконференция в рамках проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	540 000,00
Гостиничные услуги	887 339,72
Денежное пожертвование	477 302,50
Заработка плата	2 629 100,00
Канцтовары	19 641,46
Кейтеринг в рамках проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	168 644,40
Конференции/Семинары (оплата)	61 020,96
Кофе-брейк в рамках проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	375 764,00
Лицензионные права на книгу по БЭ	143 362,68
Медицинское оборудование	33 300,00
Обучение врачей (оплата)	414 567,60
Оплата за лечение (Россия)	5 843 460,00
Оплата санаторно-курортного лечения (Россия)	767 400,00
Полиграфия	836 208,56
Суточные	6 361,90
Тиражирование обучающего материала/Флеш-накопители в рамках проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	265 700,00
Топливный сбор	32 476,00
Транспортные расходы	100 983,84
Услуги дизайнера по оформлению проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	29 000,00
Услуги координатора проекта "Программа для врачей и среднего медперсонала по БЭ"	724 000,00
Халаты медицинские	45 820,00
<b>Направление Общее</b>	<b>11 350 987,31</b>
Аудиторские услуги	10 000,00
Билеты	1 465 179,77

<b>Визы/Страховые полисы</b>	<b>59 966,90</b>
Гостиничные услуги	340 061,53
Денежное пожертвование	1 235 960,84
ДМС страхование	90 103,24
Информационные услуги	28 406,40
Канцтовары	87 420,67
Комиссия банка	378 142,55
Комиссия платежных систем	511 754,77
Конференции/Семинары (оплата)	206 430,07
Налоги с ФОТ	2 665 880,69
Обучение (прочее)	52 000,00
Организация мероприятия "Забег добрых дел" (за счет средств целевого финансирования)	446 304,34
Оргтехника/Катриджи	332 970,86
Охранные услуги	48 368,00
Погребение	75 000,00
Подарки подопечным	12 990,00
Пожертвования НКО, занятым проблемами БЭ	540 000,00
Полиграфия	262 074,00
Почтовые расходы	12 625,24
Представительские расходы	229 094,81
Программное обеспечение	176 268,00
Ремонт помещения (оплата материалов и оборудования с установкой)	477 272,52
Ремонт помещения (оплата труда работников)	400 000,00
Сайт	158 409,00
Свистшоты для проекта "Забег добрых дел"	30 000,00
Суточные	114 685,00
Транспортные расходы	47 937,64
Услуги доставки	39 546,00
Услуги нотариуса	19 700,00
Услуги перерегистрации	29 800,00
Услуги связи	67 437,27
Участие в выставке	3 000,00
Фото и видео съемка	491 000,00
Футболки для целевых проектов	22 330,00
Членские взносы	147 807,20
Экскурсионные услуги подопечным в рамках социального проекта	30 400,00
Ящики для пожертвований	4 660,00
<b>Направление Отказники</b>	<b>20 940,57</b>
Заработка плата	20 940,57
<b>Направление Связи с общественностью</b>	<b>3 083 670,90</b>
Билеты	50 320,90
Гостиничные услуги	9 120,00
Заработка плата	3 013 930,00
Суточные	10 300,00
<b>Итого</b>	<b>59 274 747,10</b>



www.deti-bela.ru  
+7 (495) 410-48-88  
info@deti-bela.ru



Полное название: Благотворительный фонд помощи детям, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз «БЭЛА. Дети-бабочки»  
Сокращенное название: Благотворительный фонд «Дети-бабочки»



**Вместе мы  
помогаем детям-  
бабочкам жить  
полноценной  
жизнью**

-  <https://www.facebook.com/DetiBelaFund>
-  [https://www.instagram.com/detibabochki\\_fund/](https://www.instagram.com/detibabochki_fund/)
-  <https://vk.com/club25250744>
-  <http://www.odnoklassniki.ru/group/50438053625990>
-  <http://www.youtube.com/channel/UCiqgkyNqIsGGV0cBMMbe80g>