



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Системный фонд помощи детям и взрослым с редкими заболеваниями – буллезным эпидермолизом и ихтиозом

deti-bela.ru



Миссия фонда

Мы помогаем людям с буллезным эпидермолизом и ихтиозом жить полноценной жизнью, объединяя усилия врачей, ученых и самих подопечных фонда. Мы верим: заболевания – просто диагноз, а не приговор!



О фонде

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» — единственная в России организация, специализирующаяся на медицинской и социальной помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями — **буллезным эпидермолизом** и **ихтиозом** с 2011 года.

Под попечительством фонда находится более **2 500 пациентов** на территории РФ и стран СНГ. За годы своей работы фонд привлек на эти цели свыше **3,5 млрд рублей**.

Фонд реализует **16 программ** помощи, сопровождая подопечных на протяжении всей жизни. Благодаря такому комплексному подходу сейчас можно избежать ранней инвалидизации и смерти подопечных, тяжелых осложнений заболеваний.

Еще одно направление работы фонда — **создание Центров генных дерматозов** в регионах страны в формате профильных орфанных МФЦ (медицинский функциональный центр). Первый в стране такой Центр был открыт в Московской области в 2021 году — совместно с НИКИ детства Министерства здравоохранения Московской области.

Фонд занимает **первое место в рейтинге RAEX** (крупнейшее агентство в области не кредитных рейтингов) среди благотворительных НКО, специализирующихся на редких заболеваниях.



Алёна Куратова

- Член Общественной палаты РФ (Комиссия ОП РФ по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО).
- Учредитель и руководитель благотворительного фонда «Дети-бабочки».
- Международный эксперт по редким (орфанным) заболеваниям, специалист в сфере организации здравоохранения.
- Входит в Экспертный совет по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья.



Экосистема фонда



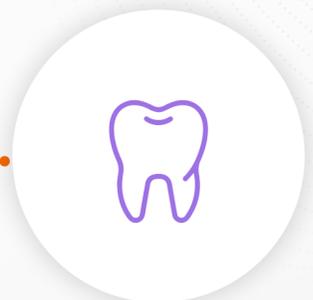
Адресная помощь



Патронаж
и медицинское
сопровождение



Госпитализация
и реабилитация



Стоматология



Генетическая
диагностика



Помощь отказным
детям



Социально-
психологическая
адаптация

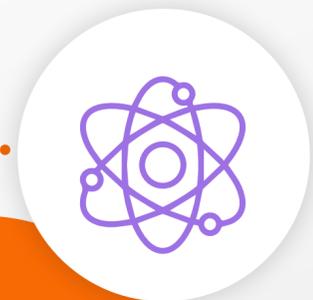


Юридическая
помощь

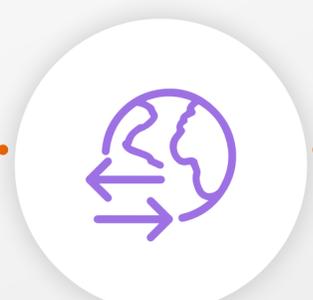


Помощь
новорожденным

С ФОНДОМ ПО ЖИЗНИ!



Наука



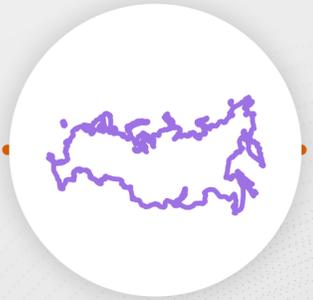
Импортозамещение



Законотворчество



GR



Гособеспечение

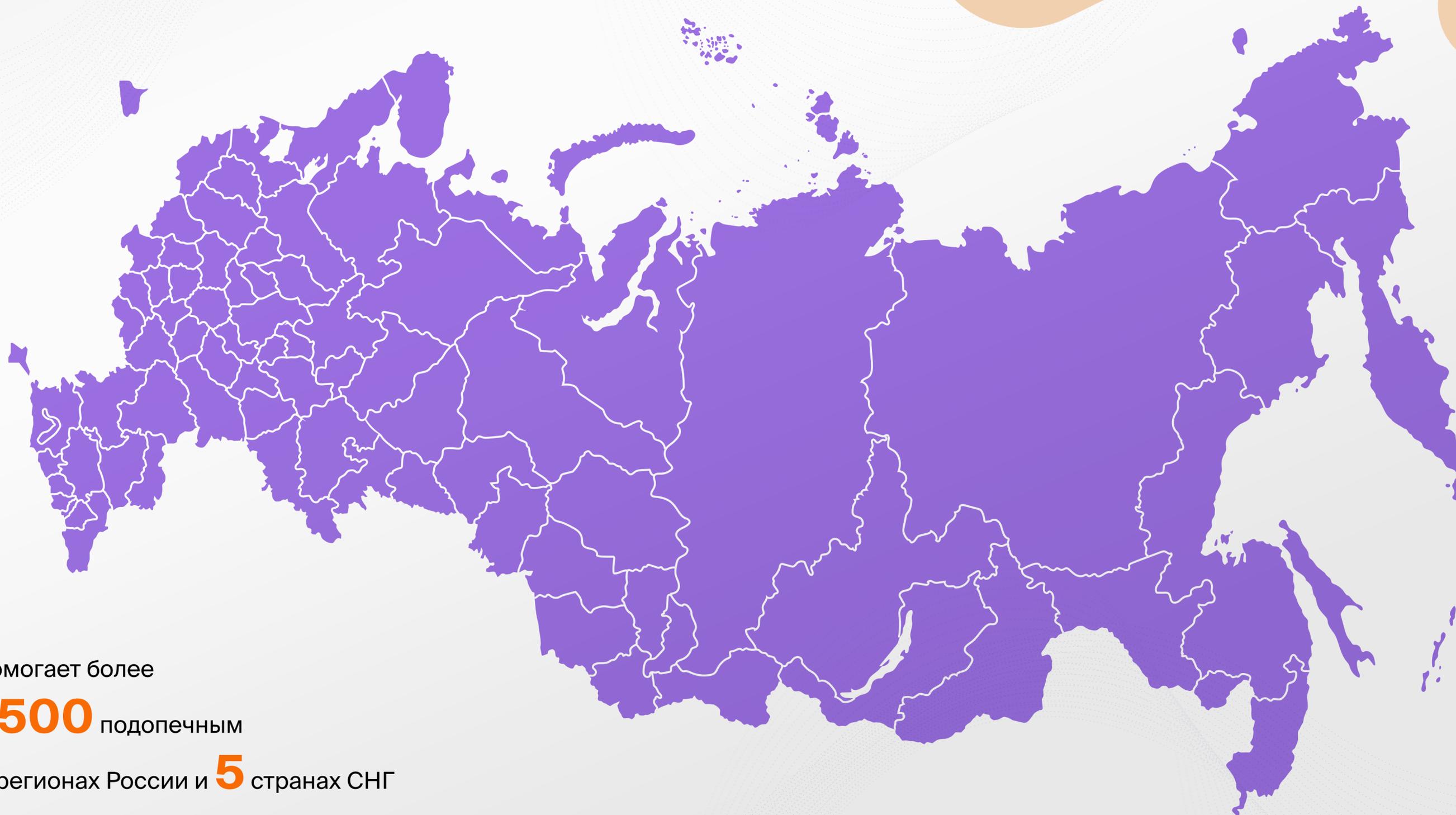


Паллиативная
помощь



Помощь взрослым
подопечным

География присутствия фонда



Фонд помогает более

чем **2 500** подопечным

в **89** регионах России и **5** странах СНГ

Результаты работы фонда за 12 лет



Фонд поддерживает более **2 500** пациентов с генными дерматозами в России и СНГ, из них **1 500** — с буллезным эпидермолизом;

МАГЗ международная ассоциация по генетическим заболеваниям

Создана Международная ассоциация по генетическим заболеваниям (**МАГЗ**) для оказания помощи больным в странах СНГ;



Выпущено более **2 000** экспертных статей в СМИ;



Привлечено более **3,5** миллиарда рублей для оказания целевой помощи подопечным фонда;



В **89** регионах РФ и **5** странах СНГ работает фонд;



Изданы **3** книги по буллезному эпидермолизу на русском и узбекском языках;



Подопечным направлено более **47** тонн бинтов и медикаментов;



Проведено более **12 000** медицинских консультаций, включая патронажные визиты в России и СНГ;



Открыто **представительство в Узбекистане**;



Обучено более **12 000** медицинских специалистов в России и СНГ;



В трех федеральных учреждениях здравоохранения России и Узбекистана открыты **специализированные отделения** для лечения и реабилитации детей-бабочек;



В сентябре 2021 год фонд провел крупнейший в истории Онлайн-конгресс по буллезному эпидермолизу **DEBRA International Congress-2021**, собравший на одной площадке около **20 000** ученых, врачей, студентов медицинских вузов, сотрудников пациентских организаций, а также пациентов и их родственников из **137** стран.



Медицинская команда фонда насчитывает **73** человека;

МИЦ «Регистр генетических и других редких заболеваний»

Медико-социальный регистр – многогранная система взаимодействия между пациентом, медицинскими работниками и государством. Продукт мирового уровня, работающий с большими данными на базе искусственного интеллекта.

2018

2019

2020

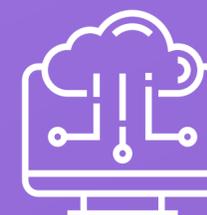
2021

2022

- Возможность гибкой настройки
- Саморегистрация
- Медицинские взаимодействия и история болезни
- Карта пациента и геоаналитика
- Клиническая картина
- Генетические исследования и аналитика
- Учет социальных параметров
- Расчет потребностей (на основе индекса BEBS)
- Прогнозирование объемов потребления МИ и ЛП

ПРАВИЛЬНЫЕ УПРАВЛЕНЧЕСКИЕ РЕШЕНИЯ

- Оценка целесообразности применения медицинских технологий
- Расчет соотношений между затратами и эффективностью схем лечения
- Возможность прогнозирования бюджета (федерального, регионального) для обеспечения пациентов



ГРАМОТНЫЙ РЕГИСТР – ЭТО ГАРАНТИЯ ОКАЗАНИЯ КАЧЕСТВЕННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ

На основе оцифрованных данных фонд создал экономическую модель сопровождения больных, которая значительно **снижает затраты фонда и государства, повышает качество жизни пациентов и их семей.**

Пользователи регистра

Пациенты



- саморегистрация и документооборот
- участие в программах Фонда
- просмотр истории болезни

Фонд



- ведение базы пациентов
- анализ клинической картины
- анализ генетической картины
- учет и планирование помощи пациентам
- расчет стоимости медикаментов

Врачи Фонда



- просмотр историй болезни пациентов
- учет медицинских взаимодействий
- контроль назначений и нормативов

Региональные врачи



- просмотр историй болезни закрепленных пациентов
- ведение истории болезни
- внесение клинических данных и параметров

Минздрав



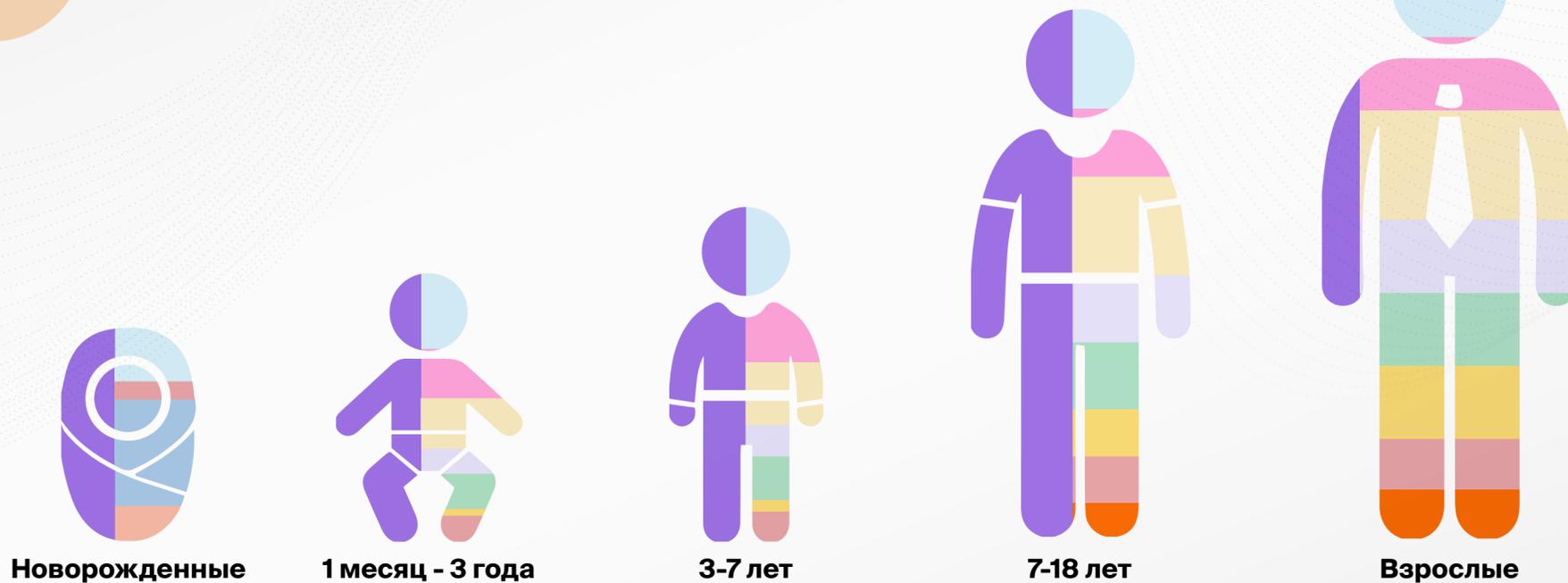
- анализ клинической картины по регионам
- анализ генетической картины по регионам
- аналитика по потребностям в медикаментах

Внешние системы



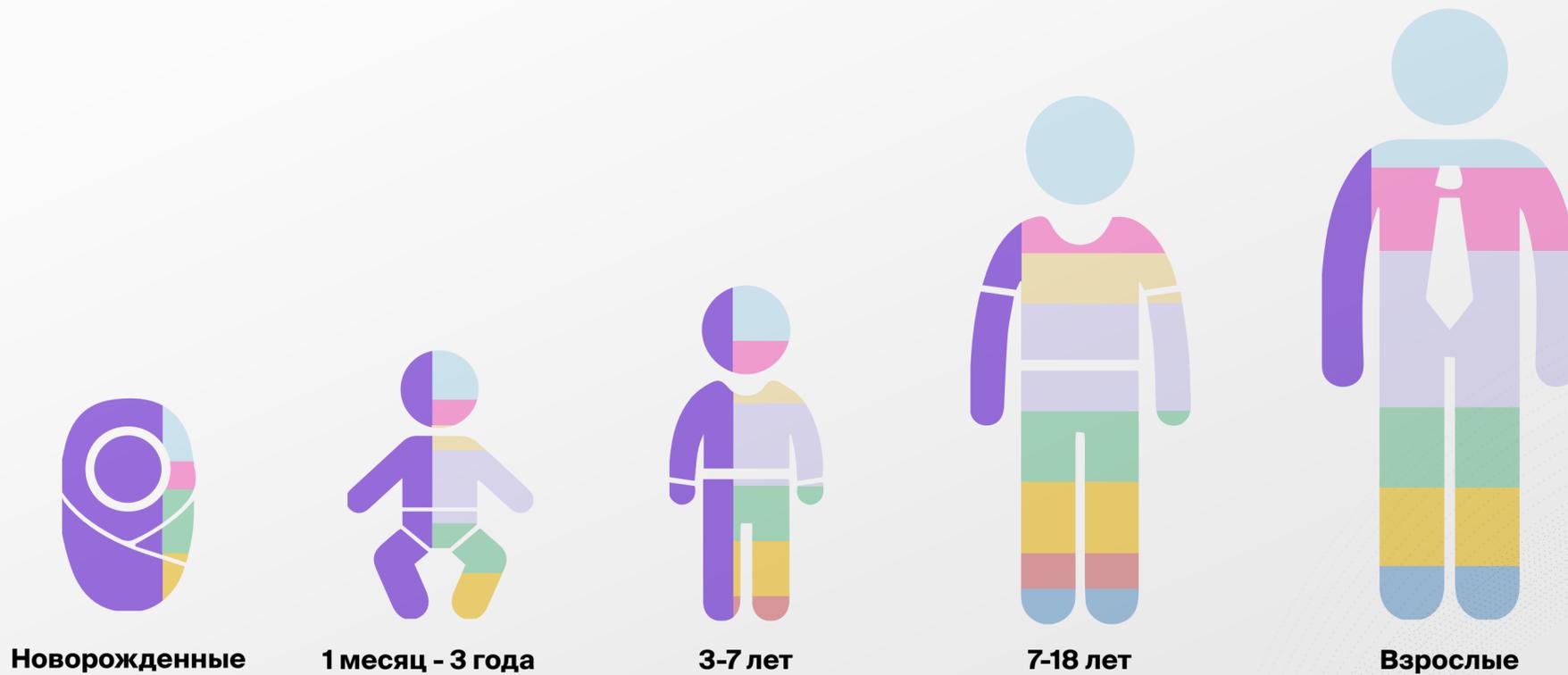
- получение публичной информации по API

Матрица «Фонд-государство»



МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

- Государство
- Фонд:
- Медицинское сопровождение (онлайн-консультирование)
- Помощь в госпитализации
- Помощь в реабилитации
- Компенсация стоматологической помощи
- Патронаж
- Паллиативная помощь
- Консультирование врачей
- Обучение мед.персонала и родителей уходу за ребенком
- Обеспечение перевязочными средствами
- Программа по онкологии для пациентов с высоким риском



СОЦИАЛЬНЫЕ И ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ПРОГРАММЫ

- Государство
- Фонд:
- Психологическая помощь
- Юридическая помощь
- Предоставление санаторно-курортного лечения
- Адресная помощь пациентам без гос. обеспечения
- Помощь в транспортировке при переводе в другое ЛПУ
- Образовательные мероприятия для врачей и пациентов
- Помощь в инклюзии
- Профориентация

Расчет производился на основании анализа данных медицинской информационной системы «Регистр генетических и других заболеваний» для пациентов разных возрастных категорий.

Фонд-государство



+



ВМЕСТЕ СИЛЬНЕЕ: ВЫСТРАИВАЯ СИСТЕМУ ВОКРУГ ПАЦИЕНТА СОВМЕСТНО С ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

С мая 2022 года совместно с президентским фондом «Круг добра» реализуется проект по организации помощи орфанным пациентам по месту жительства.

Проект включает себя проведение выездных патронажей в регионах РФ, содержащих образовательный модуль и практические консилиумы региональных специалистов с федеральными врачами — экспертами в области генных дерматозов, а также организацию через фонд «Круг добра» обеспечения пациентов с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза жизненно необходимыми медицинскими изделиями на 2022–2023 гг.



2 февраля 2023 года в Общественной палате РФ подписано соглашение о сотрудничестве между фондом «Круг Добра» и благотворительным фондом «Дети-бабочки». Стороны объединили усилия для оказания помощи детям с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза и их семьям.



13 регионов посетили команды фондов с патронажами мероприятиями

«Это дает возможность специалистам приобрести новые знания по диагностике и ведению пациентов, бирмингемской системе расчета потребностей, закрепить информацию на консилиумах с конкретными больными, а подопечным и их семьям — получить квалифицированную помощь от ведущих федеральных экспертов в области генных дерматозов, не выезжая для этого в Москву или Санкт-Петербург»



АЛЁНА КУРАТОВА, член Общественной палаты РФ, руководитель фонда «Дети-бабочки»

«Круг добра» делает свой вклад в повышение уровня образования врачей разных специальностей, работающих с детьми с тяжелыми и редкими заболеваниями. Специализированные образовательные модули по генным дерматозам в рамках проекта с фондом «Дети бабочки» прошли более 700 врачей и работников из числа среднего медицинского персонала»



АЛЕКСАНДР ТКАЧЕНКО, председатель правления Фонда «Круг добра»

Круг добра



256 пациентов



> 1300
утвержденных заявок



64 региона

- 
1. Республика Бурятия
 2. Республика Марий Эл
 3. Республика Башкортостан
 4. Краснодарский край
 5. Смоленская область
 6. Ульяновская область
 7. Московская область
 8. Самарская область
 9. Нижегородская область
 10. Алтайский край
 11. ХМАО
 12. Архангельская обл.
 13. г. Санкт-Петербург
 14. Республика Татарстан
 15. Красноярский край
 16. Брянская область
 17. Владимирская область
 18. Калининградская область
 19. Орловская область
 20. Тверская область
 21. Тюменская область
 22. Ярославская область
 23. Северная Осетия-Алания
 24. ЯНАО
 25. Удмуртия
 26. Свердловская область
 27. Иркутская область
 28. Калужская область
 29. Рязанская область
 30. Челябинская область
 31. Воронежская область
 32. Тульская область
 33. Омская область
 34. Республика Мордовия
 35. Магаданская обл.
 36. Курская обл.
 37. Приморский край
 38. Коми
 39. Пермский край
 40. Вологодская область
 41. Тамбовская обл.
 42. Республика Чувашия
 43. Волгоградская область
 44. Республика Чечня
 45. г. Москва
 46. Ставропольский край
 47. Респ. Крым
 48. Хабаровский край
 49. Кировская область
 50. Липецкая область
 51. Мурманская область
 52. Курганская обл.
 53. Республика Ингушетия
 54. Белгородская обл.
 55. Новосибирская обл.
 56. Пензенская обл.
 57. Ростовкая обл.
 58. Саратовская обл.
 59. Республика Калмыкия
 60. Республика Саха (Якутия)
 61. Томская обл.

Проекты фонда



Облачная CRM-система для автоматизации рутинных и интеллектуальных процессов в НКО

Скрининг анамнестических данных screening.deti-bela.ru

Цифровой инструмент в помощь специалистам и родителям для когнитивной реабилитации ребенка, облегчающий маршрутизацию пациента и позволяющий аккумулировать в одном месте весь объем информации, который родителям приходится регулярно пересказывать при посещении врачей.

Чат-бот

t.me/db_helperbot

Благодаря простоте использования чат-бота и круглосуточной доступности подопечные в любое время суток могут получить ответы на свои вопросы, при экстренной ситуации быстро и без посредников связаться со своим лечащим врачом.



Академия проблем кожи

skillforskin.ru

Информационно-образовательная программа для широкого круга слушателей: врачей, медицинского персонала, пациентов и членов их семей. Skill for Skin — это 6 факультетов по разным направлениям.



mdvideo.ru

Фандрайзинговый проект, в рамках которого каждый желающий может заказать персональное видеопоздравление от любимого артиста. Знаменитости записывают персональные видео и часть гонораров передают в фонд «Дети-бабочки».



mediadonors.ru

Первое сообщество известных людей, блогеров и рекламодателей, которые выбирают жертвовать часть рекламных гонораров на благотворительность. Медиадоноры — это известные персоны, которые приняли решение направить весь рекламный гонорар или его часть в фонд «Дети-бабочки».

Создание ЦГД

Накопленная экспертиза и узкоспециализированные знания позволили команде фонда начать выстраивать систему медико-социальной помощи на государственном уровне. В 2021 году фонд инициировал создание орфанных медицинских функциональных центров (МФЦ). Одним из успешных кейсов в этом направлении стало создание центров генных дерматозов в регионах страны, которые будут оказывать пациентам с буллезным эпидермолизом, ихтиозом и другими тяжелыми заболеваниями кожи квалифицированную медицинскую помощь на местах. Первый в стране такой центр был открыт в Московской области в 2021 году – совместно с НИКИ детства Министерства здравоохранения Московской области.

28 февраля 2023 года в подмосковном Центре открылся дневной стационар. Лечение в дневном стационаре НИКИ детства бесплатно, осуществляется в рамках программы ОМС по направлению участкового педиатра.

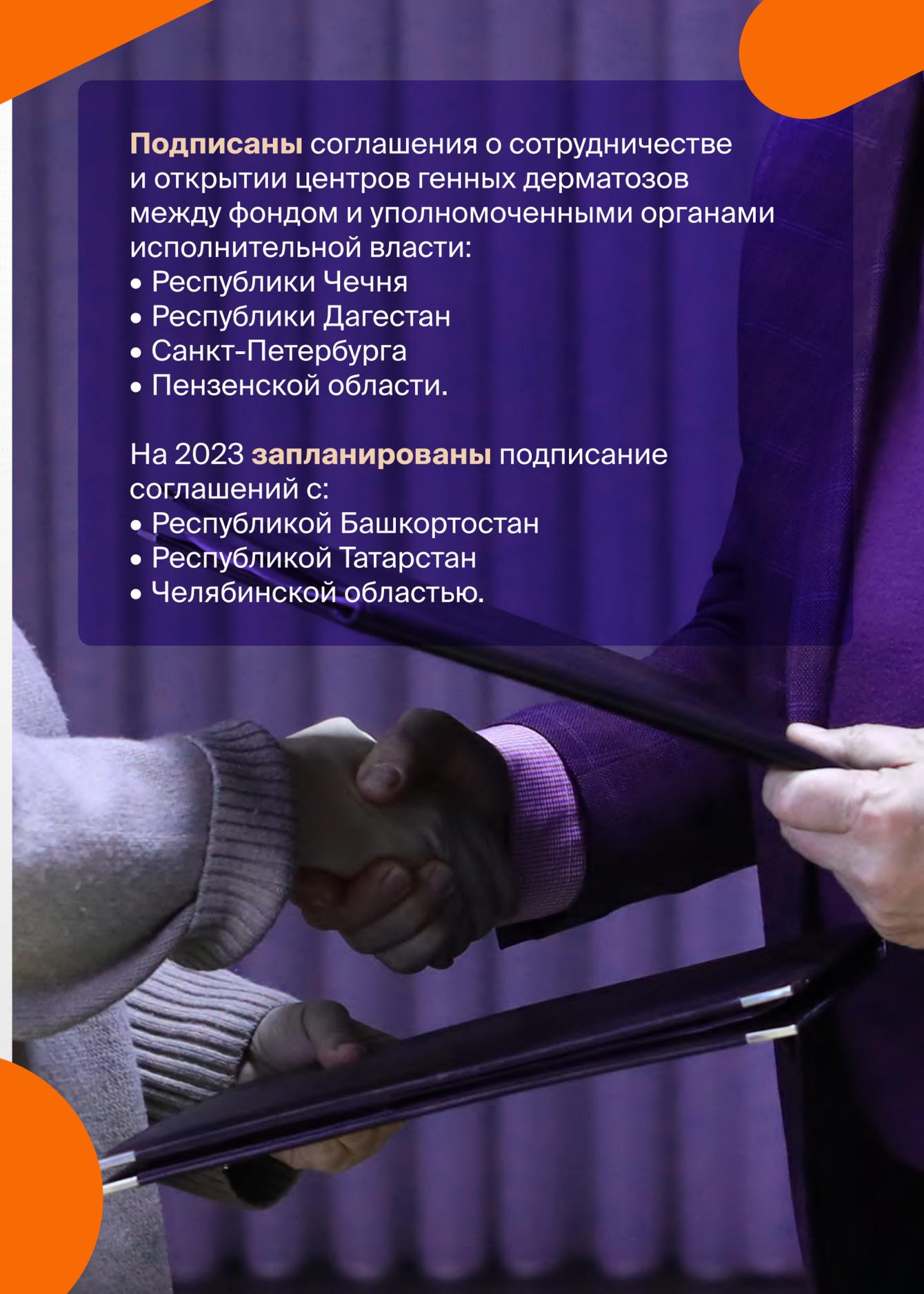


Подписаны соглашения о сотрудничестве и открытии центров генных дерматозов между фондом и уполномоченными органами исполнительной власти:

- Республики Чечня
- Республики Дагестан
- Санкт-Петербурга
- Пензенской области.

На 2023 **запланированы** подписание соглашений с:

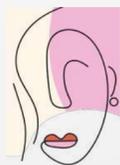
- Республикой Башкортостан
- Республикой Татарстан
- Челябинской областью.



Редкие женщины

Ребенок с тяжелым заболеванием может родиться в любой семье независимо от уровня дохода и образования, места проживания и возраста родителей. Внезапность известия о заболевании, сложность ухода, тревога за будущее ребенка увеличивают риск развития послеродовой депрессии у матерей, провоцируют семейные конфликты и вызывают отчуждение между родителями.

Проект «Редкие женщины» — это система психологической и социальной помощи матерям детей с тяжелыми генными дерматозами на территории России и СНГ.



**РЕДКИЕ
ЖЕНЩИНЫ**



www.deti-bela.ru 

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



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

**ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ
ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ
И ДЕТЯМ-РЫБКАМ ЖИТЬ
ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ**

