

Годовой отчет

2021



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Благотворительный фонд
«Дети-бабочки»



СОДЕРЖАНИЕ

Миссия фонда	4
Вступительное слово	6
Попечители	8
Друзья	10
Медицинская команда	12
Команда	16
География присутствия фонда	22
Программы фонда	24
Госпитализация и лечение	—
Реабилитация	26
Медикаменты	28
Патронаж и медицинское сопровождение	30
Генетическая диагностика	32
Стоматологическая помощь	34
Социально-психологическая адаптация	36
Психологическая помощь	38
Помощь отказным детям	40
Помощь взрослым подопечным	42
Юридическая помощь	44
Эрготерапия	46
Нейрокогнитивная реабилитация	48
Обучение врачей	50
DEBRA International Congress 2021	52
Достижения и события	54
Специальные проекты	58
Гранты	60
Истории успеха	61
Управленческий отчет по доходам	62
Управленческий отчет по расходам	64
Нам помогают	70

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!



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Трудно в это поверить, но в 2021 году фонду «Дети-бабочки» исполнилось 10 лет.

Все это время наш фонд занимается системной помощью детям с редкими генетическими заболеваниями кожи: буллезным эпидермолизом (БЭ) и ихтиозом.

10 лет развития и движения вперед к нашей главной цели: чтобы дети-бабочки и дети-рыбки, как мы называем наших подопечных, не испытывали страданий и страха, чтобы их жизнь была счастливой.

Да, оба заболевания на сегодняшний день неизлечимы. Но правильный уход и вовремя поставленный диагноз заметно облегчают их течение и позволяют жить полноценной и активной жизнью.

В 2022 году мы планируем сосредоточиться на поддержке не только детей, но и их близких, в первую очередь, мам. Именно мамы обычно принимают на себя большинство сложностей, связанных с заболеванием, а когда мама реализована и спокойна, у ребенка больше сил, чтобы справляться с болезнью.



Руководитель фонда
Алена Куратова



ПОПЕЧИТЕЛИ

Наши попечители не любят, когда про них говорят «звезды». Звезды далеки и холодны, а наши — люди талантливые,

сильные, неравнодушные. Что же вдохновляет их на помощь подопечным фонда?



ДАНИЛА КОЗЛОВСКИЙ,
артист театра и кино,
кинорежиссер, сценарист
и продюсер

«Когда я узнал про людей с особенной кожей, у меня была только одна мысль: а что могу сделать я? Показать, что «бабочки» и «рыбки» нужны нам и важны, что мы готовы бороться за них, отбить их у болезни, дать понять, что они не одни!»



САША ДАЛЬ,
певица, солистка группы
«Фрукты»

«Для меня большая честь быть частью такой команды».



АЛЕКСАНДР ЦЫПКИН,
писатель, сценарист, автор
проекта «Беспринципные
чтения»

«Бабочки» и «рыбки» такие же дети, как и все остальные, просто у них нет практически никакой защиты от мира. Именно поэтому так важно им помогать».



АГЛАЯ ТАРАСОВА,
актриса

«Мы вместе можем сделать так, чтобы у «бабочек» было детство, чтобы они пошли в школу, а потом в университет, но главное — дети-бабочки могут жить без боли!»



ВЛАДИМИР МАРКОНИ,
шоумен

«Мне дарят шанс быть полезным фонду и участвовать в серьезном и позитивном деле. Не припомню подарка ценнее по значимости».

КСЕНИЯ РАППОРТ,
актриса, народная артистка
России

«Благодаря фонду многие врачи теперь знают, что делать, но главное — «бабочки» теперь могут жить нормальной жизнью, лишь с некоторыми ограничениями».



ДРУЗЬЯ

Чтобы справляться с трудностями, нужны не только лекарства и перевязки. Дружеское участие помогает нашим подопечным, поднимает им настроение и дарит новые впечатления. Ведь друзья фонда — известные люди, которые навещают «бабочек»

и «рыбок» в больницах, приходят на праздники фонда, проводят активности в пользу наших подопечных в интернете и поддерживают наши проекты MediaDonors и MD Video.

В списке друзей больше 300 человек:



2Маши



Елизавета Боярская



Александр Гудков



Юлия Топольницкая



Екатерина Варнава



Алексей Кортнев



Алексей Барац



Анна Банщикова



Теона Контридзе



Виктория Лопырева



Даяна Брют



Ян Цапник



Александр St



Михаил Козырев



Антон Беляев



Артем Муратов



Маргарита Дробязко



Александра Ревенко



Владимир Волошин



Наталия Антонова



Анна Цуканова-Котт



Елена Ксенофонтова



Ксения Лаврова-Глинка



И многие другие...

МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА

Фонд сотрудничает с лучшими специалистами в области буллезного эпидермолиза и ихтиоза в России.

Эксперты



НИКОЛАЙ МУРАШКИН
Заведующий отделением дерматологии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



ЮЛИЯ КОТАЛЕВСКАЯ
Эксперт фонда по клинической генетике, заведующая консультативным отделением Медико-генетического центра, врач-генетик ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, к.м.н.



ГРИГОРИЙ ЗИНОВЬЕВ
Хирург, онколог, заведующий хирургическим отделением опухолей костей, мягких тканей и кожи НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Петрова, к.м.н.



ВЛАДИМИР ЗАВАРУХИН
Заведующий отделением травматологическим отделением № 3 Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ



СВЕТЛАНА МАКАРОВА
Заведующая отделением профилактической педиатрии, НМИЦ здоровья детей, д.м.н.



ЕЛЕНА БЕЛОНОГОВА
Врач-педиатр, детский невролог, диетолог, Клиника высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова, к.м.н.

МАРГАРИТА ГЕХТ
Врач-дерматовенеролог,
Детская городская
клиническая больница
№ 5 им. Н.Ф. Филатова



Эксперты



МАРИЯ КОРОЛЕНКОВА
Заведующая отделением
госпитальной детской
терапевтической
стоматологии, ЦНИИС
и ЧЛХ, к.м.н.



МАКСИМ ЛОХМАТОВ
Заведующий отделением
эндоскопических
и морфологических
исследований, НМИЦ
здоровья детей, д.м.н.



АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ
Хирург отделения
ожогового и пластической
хирургии ФГБУ ВЦЭРМ
им. А.М. Никифорова МЧС
России



МИХАИЛ НИКИФОРОВ
Врач-терапевт, врач-
гастроэнтеролог,
врач общей практики
ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.
Никифорова МЧС России



ДАРЬЯ ДРОЗДОВСКАЯ
Детский онколог НИИ
ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой



ЕКАТЕРИНА АНОХИНА
Врач-онколог, специалист
по химиотерапии
и иммунотерапии
НМИЦ онкологии
им. Н.Н. Петрова



МАРИЯ ГОЛЯЕВА
Детский аналитический
психолог, главный
перинатальный психолог
Москвы



КСЕНИЯ ТРОИЦКАЯ
Психолог, ФНКЦ РР



МУСЛИМ ЮНУСОВ
Анестезиолог-
реаниматолог,
заведующий отделением
анестезиологии и
реанимации ОАиР, ГБУ
«РДКБ им. Е.П. Глиники»

Врачи



НАТАЛИЯ МАРЫЧЕВА
Врач-дерматовенеролог,
ГБУЗ «Московский Центр
Дерматовенерологии и
Косметологии»



АЛЕКСЕЙ ТУРКИН
Врач-педиатр,
фонд «Дети-бабочки»



АННА ПОБЕРЕЖНАЯ
Детский стоматолог,
ЦНИИС и ЧЛХ



ОЛЬГА ОРЛОВА
Врач-дерматовенеролог,
поликлиника НЦЧ РАН



ЯНА ДУБРОВИНА
Эрготерапевт, логопед,
медицинский колледж
им. В.М. Бехтерева



АЛЕКСАНДР ЧИЖОВ
Врач-дерматовенеролог,
СПб ГБУЗ «Городской
кожно-венерологический
диспансер»



ИВАН ВОРОНИН
Инженер-протезист, ФГБУ
ФНЦРИ им Г.А. Альбрехта
Минтруда России



ОЛЬГА ПАРАНЧЕВА
Врач-дерматовенеролог,
Многопрофильная
клиника «Семь докторов»,
многопрофильная
клиника «Педиатрический
Центр Оккервиль»



ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ
Патронажная медсестра,
НМИЦ здоровья детей

НАША КОМАНДА



АЛЕНА КУРАТОВА
Председатель Фонда



НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА
Исполнительный директор



АНАСТАСИЯ САБИТОВА
Руководитель отдела «Медицина»



ЮЛИЯ ПИРОЖНИК
Руководитель социально-педагогического отдела



ВИКТОРИЯ ПОЛЕНОВА
Руководитель отдела по взаимодействию с органами власти





ЕЛЕНА КОМАРОВА
Ассистент Председателя
Фонда



ЕКАТЕРИНА НАЗАРОВА
Заместитель
исполнительного
директора



АНАСТАСИЯ ЗБАРСКАЯ
Координатор фонда



ЮЛИЯ МАХОВА
Школьный логопед



АНАСТАСИЯ ИВАНОВА
Логопед



ЛЮДМИЛА АНДРОНОВА
Арт-терапевт



**АНАСТАСИЯ
СКЛЕЙМИНА**
Координатор проектов



АЛЕНА УСЕНКО
Координатор проекта
«Адресная помощь»



ЕЛИЗАВЕТА ЩИГАНОВА
Менеджер по работе
с документами



ЕЛЕНА ГОППЕ
Поведенческий терапевт
(АВА-терапевт)



ОЛЬГА КУЛИШ
Нейропсихолог,
психотерапевт



АНАИТ КИРЕЕНКОВА
Заместитель руководителя
медицинских программ
фонда



ВИКТОРИЯ ЯСТРЕБОВА
Специалист
по документообороту



ТАТЬЯНА ЗАЙЦЕВА
Заместитель руководителя
отдела по взаимодействию
с органами власти



ТАТЬЯНА БУЗИНОВА
Специалист
по сопровождению семей



ДИНА ГНЕСИНА
Координатор
медицинских программ
проекта «Отказники»



**ЕЛИЗАВЕТА
ТЕРЕНТЬЕВА**
Координатор офиса,
Travel-координатор



ИРИНА ШАРИПОВА
Руководитель
международных проектов



ИННА ЛОПАТИНА
Специалист
по сопровождению семей



ЕЛЕНА ПЕРЕВЕРТЕНЬ
Специалист
по сопровождению семей



**ИРИНА
РОМАШКИНА**
Логопед-дефектолог



ЮЛИЯ МАТВЕЕВА
Координатор проекта
«Генетика»



СВЕТЛАНА КУЛИКОВА
Руководитель отдела
закупок



АЛЕКСЕЙ ФРОЛОВ
Менеджер по логистике



ЕКАТЕРИНА ПАРФЕНОВА
Руководитель отдела коммуникаций



АЛЕНА ГМЫЗИНА
Директор отдела по связям с общественностью



АНАСТАСИЯ ГЕНДЛЕР
Менеджер по межд. коммуникациям и связям с общественностью



СТАНИСЛАВ ЗАСЕДКИН
Менеджер по работе с донорами



МАРО ДЕВАДЗЕ
Менеджер по работе с партнерами



КРИСТИНА СТАНКЕВИЧ
Менеджер по работе с партнерами



МАРИЯ БОГАЧЕВА
SMM&Digital руководитель



ВЛАДА БОЙКО
SMM&Digital менеджер



КРИСТИНА ПОТОЛЕНСКАЯ
Менеджер по развитию



МАРИЯ ДМИТРИЕВА
Руководитель финансово-юридического отдела



ИРИНА ШИШКИНА
Главный бухгалтер



ЮЛИЯ ДМИТРИЕВА
Бухгалтер



ЯНА ДРАЖНИКОВА
Дизайнер



ОЛЬГА БЕДАРЕВА
Копирайтер



ТАТЬЯНА БУЛЫГИНА
Копирайтер



ЕЛЕНА ЮРЬЕВА
Бухгалтер



ИРИНА ПРОКОПОВА
Бухгалтер по взаиморасчетам



ЕВГЕНИЯ СТУКОВА
Руководитель юридического отдела



ЕЛЕНА БАДУЛИНА
и.о. руководителя отдела «Фандрайзинг»



НАТАЛЬЯ ДЗУЦЕВА
Координатор направления «Фандрайзинг»



ПОЛИНА БАЛАН
Директор по спец. проектам фандрайзинга



ЛЮБОВЬ ВАСИЛЬЕВА
Юрист



ЮЛИЯ ТАТАРСКАЯ
Руководитель отдела образования

ГЕОГРАФИЯ ПРИСУТСТВИЯ ФОНДА



ФОНД ПОМОГАЕТ БОЛЕЕ
ЧЕМ **800** ПОДОПЕЧНЫМ
В **34** РЕГИОНАХ РОССИИ



ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ

Большинству пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом необходимы регулярные обследования и лечение в стационаре. наших маленьких подопечных лечат и обследуют доктора ФГАУ «НМИЦ здоровья детей».

196 ПОДОПЕЧНЫХ
ФОНДА ПРОШЛИ
ГОСПИТАЛИЗАЦИЮ В 2021
ГОДУ





СУММА ПРОЕКТА:
18 891 957 ₺

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Сохранить здоровье проще, чем восстановить. При ихтиозе и буллезном эпидермолизе необходимо внимательно относиться не только к состоянию кожи, но и к здоровью суставов, внутренних органов, эмоциональному состоянию. Именно поэтому реабилитация

так важна для детей-бабочек и рыбок. Подопечные фонда приезжают на реабилитацию в детские санатории «Поляны» в Подмосковье и «Авангард» в Сочи. Эти санатории входят в состав ФГБУ «Детский медицинский центр Управления делами Президента Российской Федерации».

135 ДЕТЕЙ ПОБЫВАЛИ
НА РЕАБИЛИТАЦИИ



МЕДИКАМЕНТЫ

Подопечные фонда нуждаются в постоянном тщательном дорогостоящем уходе за кожей. Фонд регулярно обеспечивает «бабочек» и «рыбок» необходимыми медикаментами, перевязочными материалами, увлажняющими, защитными и питательными косметическими средствами, а также специальным питанием.

610 НАШИХ
ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ
АДРЕСНУЮ ПОМОЩЬ

ЭТО **13,8** ТОНН
МЕДИКАМЕНТОВ
И ПЕРЕВЯЗОЧНЫХ СРЕДСТВ





СУММА ПРОЕКТА:
11 481 605 ₺

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Когда в семье рождается малыш с буллезным эпидермолизом или ихтиозом, очень важно научить родителей ухаживать за нежной кожей малыша и предотвратить развитие осложнений. Фонд организует регулярное посещение семьи

врачами и патронажной медицинской сестрой на дому. Такая поддержка особенно важна в первые месяцы после постановки диагноза. В дальнейшем патронаж проводится медицинской командой фонда не реже двух раз в год.

1 428 ВЪЕЗДОВ
К ПОДОПЕЧНЫМ

3 031 ОНЛАЙН-
КОНСУЛЬТАЦИЯ



ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

Без генетической диагностики невозможно достоверно подтвердить клинически установленные диагнозы буллезного эпидермолиза или ихтиоза, а также их тип. Такое подтверждение дает возможность прогнозировать

течение заболевания. Кроме того, генетическая диагностика дает возможность оценить риски рождения детей с буллезным эпидермолизом или ихтиозом в семье, где уже есть пациенты с таким диагнозом.

98 ПОДОПЕЧНЫХ ФОНДА
ПРОШЛИ ГЕНЕТИЧЕСКУЮ
ДИАГНОСТИКУ





СУММА ПРОЕКТА:
3 602 617 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Дети-бабочки нуждаются в особом внимании со стороны стоматологов, а лечение должно вестись максимально бережными методами. В рамках программы подопечные фонда получают стоматологическую помощь у ведущих

специалистов «НМИЦ здоровья детей» и «ЦНИИС и ЧЛХ» в Москве. Подопечным, живущим в других городах, фонд оказывает финансовую поддержку для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.

161 ПОДОПЕЧНЫЙ
ФОНДА ПОЛУЧИЛ
СТОМАТОЛОГИЧЕСКУЮ
ПОМОЩЬ



СОЦИАЛЬНО- ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ АДАПТАЦИЯ

Буллезный эпидермолиз является тяжелым заболеванием, которое затрагивает множество сфер жизни наших подопечных. Им необходима помощь в социально-психологической адаптации. Такую помощь оказывают семьям детей-бабочек в Елизаветинском детском хосписе. Во время нахождения в хосписе ребенку

подбирают обезболивание, охранительный режим, перевязки, проводят профилактику инфекций. Во время нахождения в стационаре с детьми и родителями обязательно работает психолог. В рамках программы фонд полностью обеспечивает подопечных необходимыми перевязочными средствами и медикаментами.

22 СЕМЬИ ПРОШЛИ
ПРОГРАММУ СОЦИАЛЬНО-
ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ
АДАПТАЦИИ



**ГОЛЯЕВА
МАРИЯ**
Детский
аналитический
психолог

**ТРОИЦКАЯ
КСЕНИЯ**
Психолог



СУММА ПРОЕКТА:
4 687 450 Р

**ПРОГРАММЫ
ФОНДА**



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Буллезный эпидермолиз и ихтиоз — неизлечимые на сегодняшний день заболевания, которые доставляют сильный дискомфорт. Хорошее эмоциональное состояние ребенка и его семьи помогает справляться с болезнью. Именно поэтому мы считаем

крайне важным обеспечить психологическую поддержку детям и их близким. Если наш подопечный живет или проходит лечение в Москве, то психолог посещает его на дому или в больнице. Если очная встреча невозможна, то специалисты работают в онлайн-формате.

522 КОНСУЛЬТАЦИИ
ПРОВЕЛИ ПСИХОЛОГИ
ФОНДА



ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

У каждого ребенка должна быть семья. Но, к сожалению, иногда случается, что малыш остается без родительской заботы. Мы делаем все возможное, чтобы дети-бабочки и дети-рыбки, воспитывающиеся в домах ребенка и детских домах, были обеспечены всем необходимым при их заболевании.

Фонд обеспечивает их средствами ухода за кожей, содействует госпитализации и реабилитации, проводит обучение персонала учреждений. И, конечно, мы стараемся найти им ответственных приемных родителей.

«Бабочка»
ДИМА очень
ждет любящих
родителей



7 ДЕТЕЙ, ОСТАВШИХСЯ
БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ
РОДИТЕЛЕЙ, ПОЛУЧАЛИ
ПОМОЩЬ ФОНДА В 2021 ГОДУ

ЕЛЕНА СКУРИХИНА
55 лет

СУММА ПРОЕКТА:

9 632 046 ₽

**ПРОГРАММЫ
ФОНДА**



ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ ПОДОПЕЧНЫМ

Став взрослыми, наши подопечные не перестают нуждаться в заботе и поддержке. Зачастую последствия заболевания серьезно сказываются на состоянии здоровья, и многим пациентам с буллезным эпидермолизом нужен комплексный подход: наблюдение и лечение не только

у врачей-дерматологов, но и у хирургов, стоматологов, гастроэнтерологов, онкологов, офтальмологов, гематологов, диетологов и психологов. Взрослые подопечные фонда со всей России проходят всестороннее обследование и лечение в ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге.

32 ВЗРОСЛЫХ
ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ
ЛЕЧЕНИЕ



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Часто семьи подопечных испытывают затруднения при получении медицинской или социальной помощи. Юристы фонда помогают в установлении инвалидности и обжаловании решений МСЭ, получении перевязочных материалов и медикаментов, не включенных в перечень жизненно важных

лекарственных препаратов. Кроме того, мы помогаем подопечным в оформлении льгот, при поступлении в университет, получении места в детском саду и школе, при сокращении на основном месте работы. Наши юристы помогают добиться соблюдения прав подопечных фонда.

ПРОВЕДЕНО **35**
КОНСУЛЬТАЦИЙ





СУММА ПРОЕКТА:

2 085 750 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



ЭРГОТЕРАПИЯ

Эрготерапия – современное направление реабилитации, которое улучшает качество жизни пациентов, имеющих физические ограничения из-за болезни. Дети и подростки с буллезным эпидермолизом часто испытывают трудности в самых простых бытовых делах и зависят от помощи других людей. Реабилитологом-эрготерапевтом фонда «Дети-бабочки» разработан специальный курс

реабилитации, в котором учтены потребности и особенности наших подопечных. Благодаря курсу дети учатся самостоятельно одеваться, раздеваться, мыться, принимать пищу, играть. Родители подопечных фонда отмечают, что после прохождения занятий дети становятся более уверенными в себе и независимыми, улучшается их эмоциональное состояние.



НЕЙРОКОГНИТИВНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

За десять лет работы фонда мы поняли, что наши подопечные нуждаются не только в облегчении состояния, вызванного их основными заболеваниями. Часто они испытывают потребность в комплексной реабилитации, в том числе коррекции нарушений когнитивных функций: памяти, внимания, речи и др. Причин у этих нарушений несколько:

- изменения в артикуляционном аппарате, вызванные его травматизацией при БЭ и приводящие к задержке речевого развития;
- стресс, испытываемый детьми из-за болезненных ощущений, дискомфорта

- и частых госпитализаций;
- невозможность посещать детский сад и школу;
- трудности в реализации естественной детской потребности в активных играх и познании мира.

Чтобы помочь нашим подопечным в преодолении этих сложностей, в фонде «Дети-бабочки» начала работу группа когнитивных реабилитологов. В нее вошли логопеды, дефектологи, нейропсихологи, клинические психологи, арт- и АВА-терапевты.

Сотрудничество этих специалистов позволило нам создать новый проект онлайн-академии фонда – [Neuro Method](#).

ОЛЬГА КУЛИШ
Нейропсихолог,
психотерапевт

**ЛЮДМИЛА
АНДРОНОВА**
Арт-терапевт

ЕЛЕНА ГОПЕ
Поведенческий
терапевт (АВА-
терапевт)



233 РЕБЕНКА ПОЛУЧИЛИ
ПОМОЩЬ

БОЛЕЕ **3 500**
КОНСУЛЬТАЦИЙ

**ДАРЬЯ
ДРОЗДОВСКАЯ**
Детский онколог

**ГРИГОРИЙ
ЗИНОВЬЕВ**
Хирург, онколог



СУММА ПРОЕКТА:

1 220 527 ₽

**ПРОГРАММЫ
ФОНДА**



ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

Своей главной задачей команда фонда «Дети-бабочки» видит создание в России системы квалифицированной медицинской помощи пациентам с буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Для того чтобы повысить информированность медицинского сообщества об этих заболеваниях, врачи и эксперты фонда проводят обучающие семинары для медицинского персонала в разных регионах России и за ее пределами.

Такая практика позволяет нам распространять знания о новых научных открытиях, диагностике и лечении БЭ, ихтиоза и других генных дерматозов в России и республиках Узбекистан, Таджикистан, Казахстан. Благодаря обучению к медицинской команде фонда постоянно присоединяются новые компетентные специалисты, которые знают, как вести пациентов с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

54 СЕМИНАРА
ДЛЯ ВРАЧЕЙ БЫЛО
ПРОВЕДЕНО

2 088 СПЕЦИАЛИСТОВ
ПРОШЛИ ОБУЧЕНИЕ

DEBRA INTERNATIONAL CONGRESS 2021

В этом году фонд стал организатором DEBRA International Congress 2021. Это крупнейшая мировая конференция по буллезному эпидермолизу, которая прошла в онлайн-формате с 16 по 19 сентября.

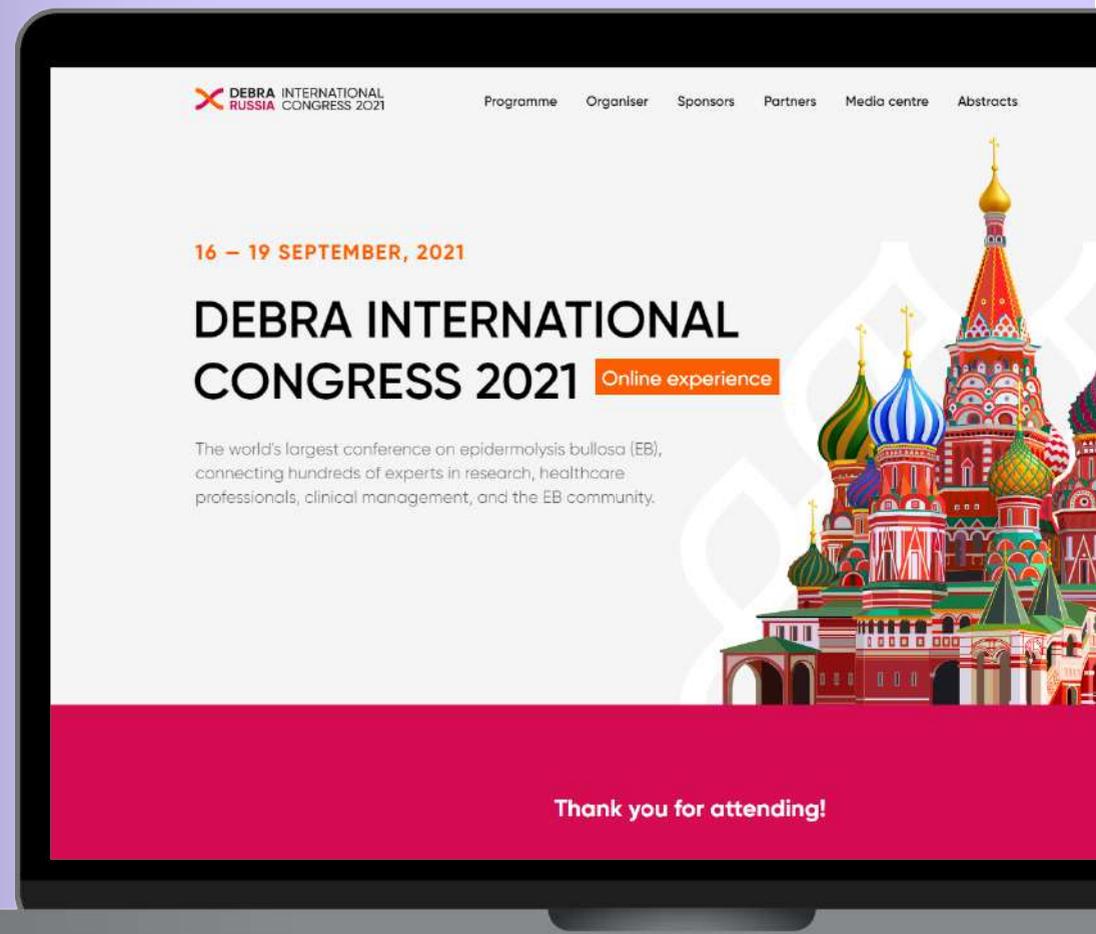
«Раньше Конгресс проходил в офлайн-формате на английском языке только для медицинских сотрудников. Мы же впервые в истории организовали его онлайн и для всех. Комфортный дистанционный формат и перевод на 12 языков стерли физические границы между участниками и сделали наше мероприятие по-настоящему мировым. Эксперты, врачи, пациенты, студенты медицинских вузов, представители пациентских организаций получили доступ к жизненно важным знаниям о буллезном эпидермолизе в любой точке земного шара. Они обменивались знаниями, опытом, знакомились и общались. Это действительно уникальная возможность и наша общая огромная победа».

Впервые в истории Конгресс прошел в онлайн-формате. На единой виртуальной площадке собрались около **20 000 врачей и пациентов из 137 стран мира**. С профильными докладами выступили **52 эксперта и ведущих мировых специалиста** в области буллезного эпидермолиза из Австрии, Германии, Великобритании, Израиля, России, США и других стран.

Виртуальное пространство объединило мир БЭ, позволило участникам Конгресса не только получить самую актуальную научную информацию и обменяться опытом, но и узнать много интересного о культуре России, «побывав» в самом центре столицы — на Красной площади.



АЛЕНА КУРАТОВА,
руководитель фонда
«Дети-Бабочки»



ДОСТИЖЕНИЯ И СОБЫТИЯ

Май – **Международный месяц осведомленности об ихтиозе**, в рамках этой акции врачи фонда провели 4 лекции для врачей стран СНГ об этом заболевании с разбором конкретных случаев.

В мае 2021 года фонд получил **«Золотого кота»** – это премия за достижения в привлечении средств на благотворительные и социальные проекты.



В августе прошла акция **«Дети вместо цветов»**, участники которой перечислили собранные средства на поддержку подопечных фонда.



В июле стартовала наша **совместная акция с Московским ювелирным заводом**, которая продлилась до конца лета. В рамках этой акции была проведена рекламная кампания в поддержку мам подопечных фонда. Средства, полученные в результате этого партнерства, были направлены на адресную помощь 16 семьям, воспитывающим детей с буллезным эпидермолизом и ихтиозом.

Центр генных дерматозов

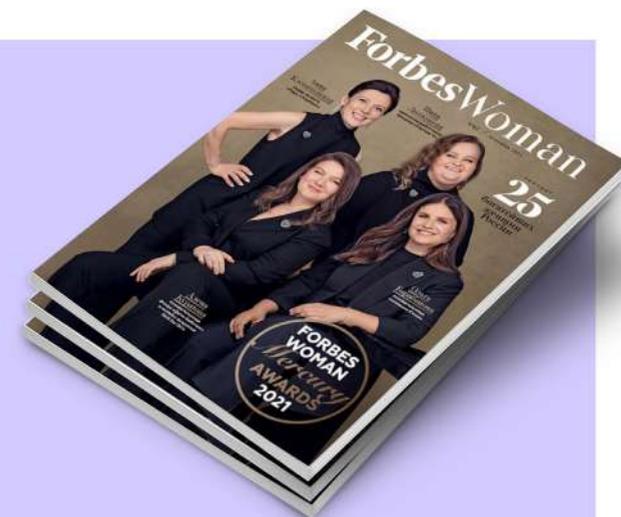


22 апреля 2021 года мы торжественно открыли первый в России региональный детский **Центр генных дерматозов** в Москве. Ежегодно в нем будут обследоваться и лечиться около 10 тысяч детей с различными кожными заболеваниями.



10 октября 2021 года при поддержке фонда «Дети-бабочки» и фонда «Искусство, наука и спорт» было открыто **первое в Центральной Азии отделение генных дерматозов** на базе Республиканского специализированного медицинского научно-практического центра дерматовенерологии и косметологии при Минздраве Республики Узбекистан.

В 2021 году руководитель фонда «Дети-бабочки» Алена Куратова получила **премию Forbes Woman Mercury Awards**. Образовательный проект фонда **«Онлайн-академия проблем кожи Skill for Skin»** признали лучшим в номинации «Социально-благотворительная инициатива».



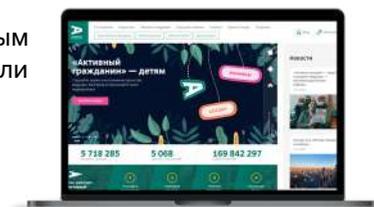
В октябре фонд «Дети-бабочки» провел в России **Международную неделю буллезного эпидермолиза**. В рамках мероприятия в СМИ было выпущено множество материалов в поддержку фонда и наших подопечных.

В Неделю буллезного эпидермолиза медицинская команда фонда выпустила **серию профессиональных гайдов** для врачей по дерматологии, онкохирургии, хирургии и ортезированию пациентов с буллезным эпидермолизом.

5 декабря 2021 года в ресторане «Подмосковные Вечера» прошел одиннадцатый ежегодный Рождественский благотворительный вечер **ACTION! 2021**. Мероприятие провели наши партнеры из Культурно-2021

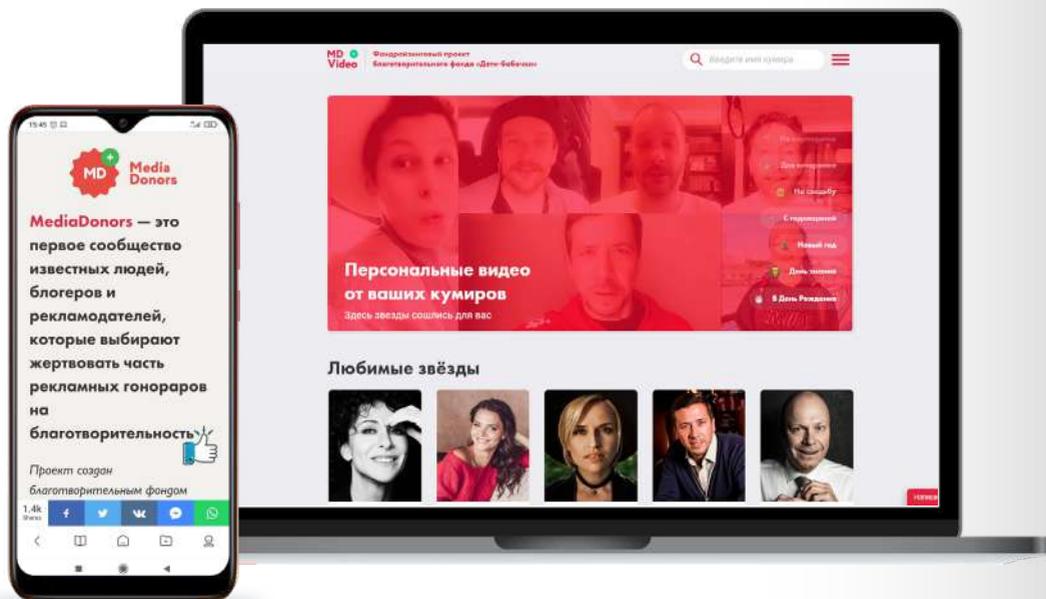
благотворительного фонда ACTION. В этом году они организовали сбор средств для 17 российских НКО, в том числе и для нашего фонда.

С декабря 2021 года фонд «Дети-бабочки» можно поддержать на проекте **«Активный гражданин»**. Способов поддержать наш фонд становится все больше. Теперь помочь нашим подопечным могут пользователи системы электронных опросов.



В 2021 году фонд «Дети-бабочки» был **957 раз** упомянут в СМИ. Охваты публикаций фонда в социальных сетях составили **113 763 748 человек**.

СПЕЦИАЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ



MD VIDEO

MD Video – ведущий фандрайзинговый проект нашего фонда. Через него можно заказать персональное видеопоздравление медийной персоны. Участники проекта – актеры, блогеры, спортсмены – могут передать привет адресату видео, поздравить с днем рождения, сказать теплые слова. Видео будет записано в неформальной обстановке, и адресат сможет разместить его в социальных сетях. Знаменитости записывают персональные видео, а гонорар передают в фонд «Дети-бабочки».

- В 2021 году к проекту MD Video присоединились **156 медиадоноров**.
- Заказано **799 видеопоздравлений**.
- Сумма пожертвований от проекта составила **6 024 501 рубль**.

MEDIA DONORS

Уникальное сообщество медийных личностей: артистов, писателей, спортсменов, популярных блогеров и рекламодателей, которые приняли решение направлять рекламные гонорары на поддержку деятельности нашего фонда.

- В 2021 году к проекту присоединились **37 медиадоноров** и **22 рекламодателя**.
- Было выпущено **47 рекламных постов** в социальных сетях и проведено **16 рекламных мероприятий**.
- Сумма, переданная в пользу детей-рыбок и бабочек, составила **4 580 482 рубля**.

ОНЛАЙН-АКАДЕМИЯ ПРОБЛЕМ КОЖИ SKILL FOR SKIN

Skill for Skin – оригинальный информационно-образовательный проект благотворительного фонда «Дети-бабочки». Он является частью созданной фондом образовательной системы для врачей, среднего медицинского персонала и пациентов. Курсы рассчитаны на тех, кто хочет повысить качество и объем знаний об орфанных, генетических и других кожных заболеваниях.

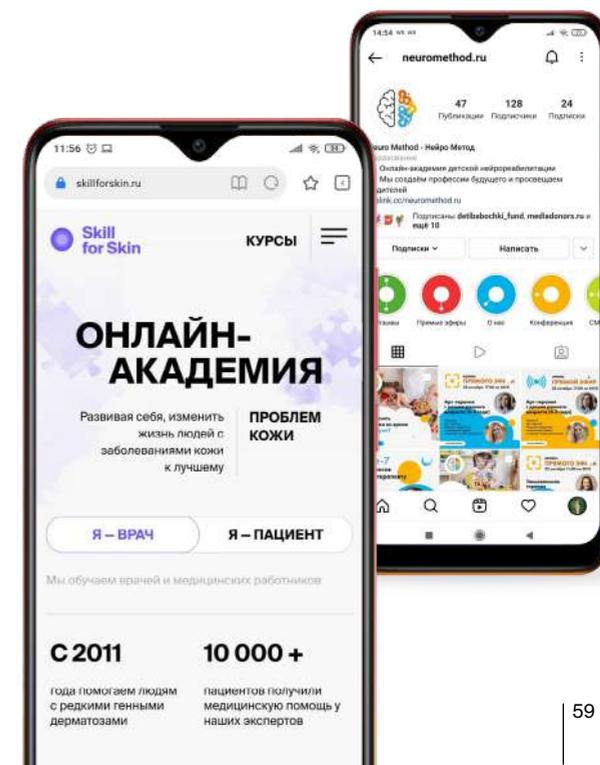
- **20 курсов** на **6 факультетах**.
- Преподаватели – **40 ведущих медицинских экспертов-практиков**.
- Программу обучения прошли более **2 500 врачей**.

NEURO METHOD

Новое направление онлайн-академии фонда «Дети-бабочки», направленное на масштабирование уникального опыта специалистов фонда и его доступность всем, кому это необходимо.

Neuro Method – это:

- консолидация базы знаний и доступ к ним из любой точки мира;
- сообщество экспертов;
- квалифицированная помощь детям из группы риска;
- доступ родителей к экспертной информации.



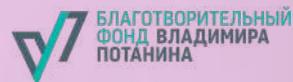


ГРАНТЫ

Абсолют—Помощь благотворительный фонд

В 2021 году мы получили грант Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» в номинации для долгосрочных проектов «Абсолютное партнерство». Эта поддержка поможет нам подготовить квалифицированных нянь для малышей с буллезным эпидермолизом и ихтиозом и обучить их уходу за нашими маленькими подопечными. Проект назван «Руки помощи», его реализация началась с сентября 2021 и пройдет до августа 2023 года.

Сумма гранта составила
18 200 000 рублей



На развитие программы команды нейрокогнитивной реабилитации фонда «Дети-бабочки» были направлены средства Благотворительного фонда Владимира Потанина в рамках предоставления поддержки грантополучателям антикризисных конкурсов.

Сумма гранта составила
1 000 000 рублей

ИСТОРИИ УСПЕХА

Мы с волнением и радостью наблюдаем, как дети, которых поддерживает наш фонд, живут полной и насыщенной

жизнью. Мы гордимся их успехами и восхищаемся их достижениями.

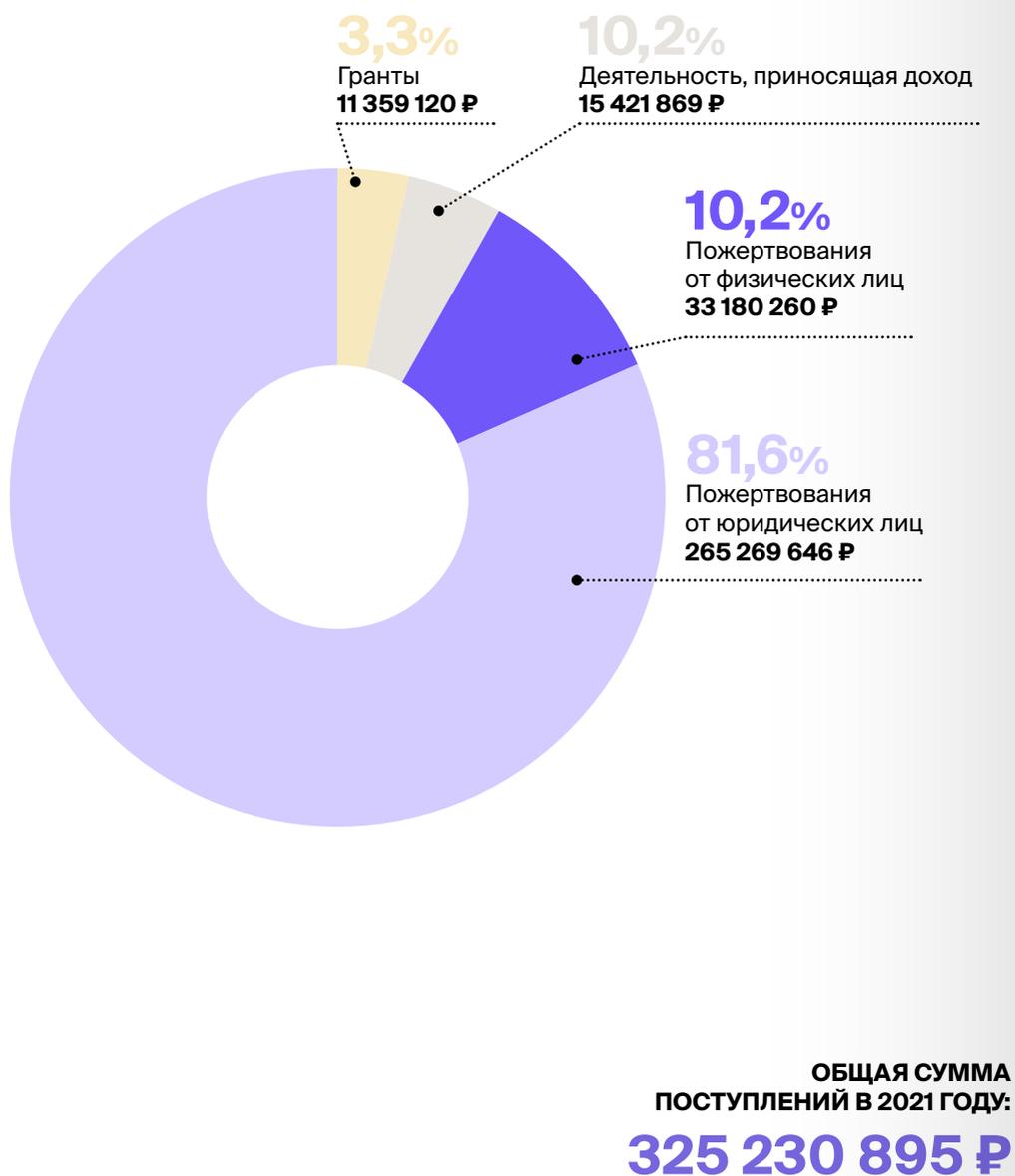


В 2021 году **ВИКТОРИЯ КРЫЛОВА**, подопечная фонда, получила диплом 1 степени в номинации «Декоративно-прикладное искусство» на инклюзивном фестивале «Алтын Майдан». Фестиваль проходил в республике Северная Осетия. Рисунок Вики, который принес ей победу, назывался «Космическое равновесие». Кроме него жюри отметило пластику и артистизм девочки и наградило ее за участие в дефиле в национальном костюме и участие в театральной постановке. Вика — очень творческая, она поет в хоре на бурятском языке, играет на гитаре и вяжет игрушки в амигуруми. Девушка — настоящий пример того, как можно жить полной и яркой жизнью с ихтиозом.

Есть и история о том, как мотивация и желание заниматься любимым делом влияют на учебу. Наш давний друг, подопечный фонда **СТАНИСЛАВ ПРИХОДЬКО** до сих пор не хватал звезд с неба в учебе. Но все изменилось, когда парень закончил девятый класс и стал студентом индустриального колледжа. Увлечение Станислава — компьютеры, так что он выбрал факультет программирования. И что же? Сдал первую сессию на четверки и пятёрки! «Только двое из нашей группы получают теперь стипендию. И пусть деньги небольшие, зато награда за мои старания!» — гордится собой наш подопечный. И мы гордимся вместе с ним. Учись, Стас!



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО ДОХОДАМ ЗА 2021 Г.



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ ЗА 2021 Г.

Направление БЭК офис	25 721 564,78
Заработная плата	24 584 155,19
Интернет	83 544,00
Коммунальные услуги	229 924,80
Обеспечение жизнедеятельности офиса	499 451,78
Охранные услуги и системы безопасности	164 859,84
Ремонт помещения	127 285,22
Услуги связи	32 343,95
Социально-педагогическое направление	100 104 085,37
Аренда помещений и оборудования для проведения целевых мероприятий	70 190,00
Аренда помещения (склад для хранения медикаментов)	888 000,00
Билеты	210 500,80
Гостиничные услуги	61 100,00
Денежное пожертвование	2 650 269,39
Заработная плата	13 973 084,02
Кейтеринг для проведения целевых мероприятий	34 151,00
Материалы для проведения мероприятий	65 230,08
Медикаменты	77 754 163,25
Медицинские материалы	1 612 680,00
Медицинское оборудование	131 000,00
Погребение пожертвование	400 734,00
Подарки подопечным	354 466,85
Полиграфия	49 280,00
Суточные	7 700,00
Транспортные расходы	1 723 437,38
Упаковка для медикаментов	76 028,25
Услуги доставки	7 070,35
Фото и видео съемка	35 000,00

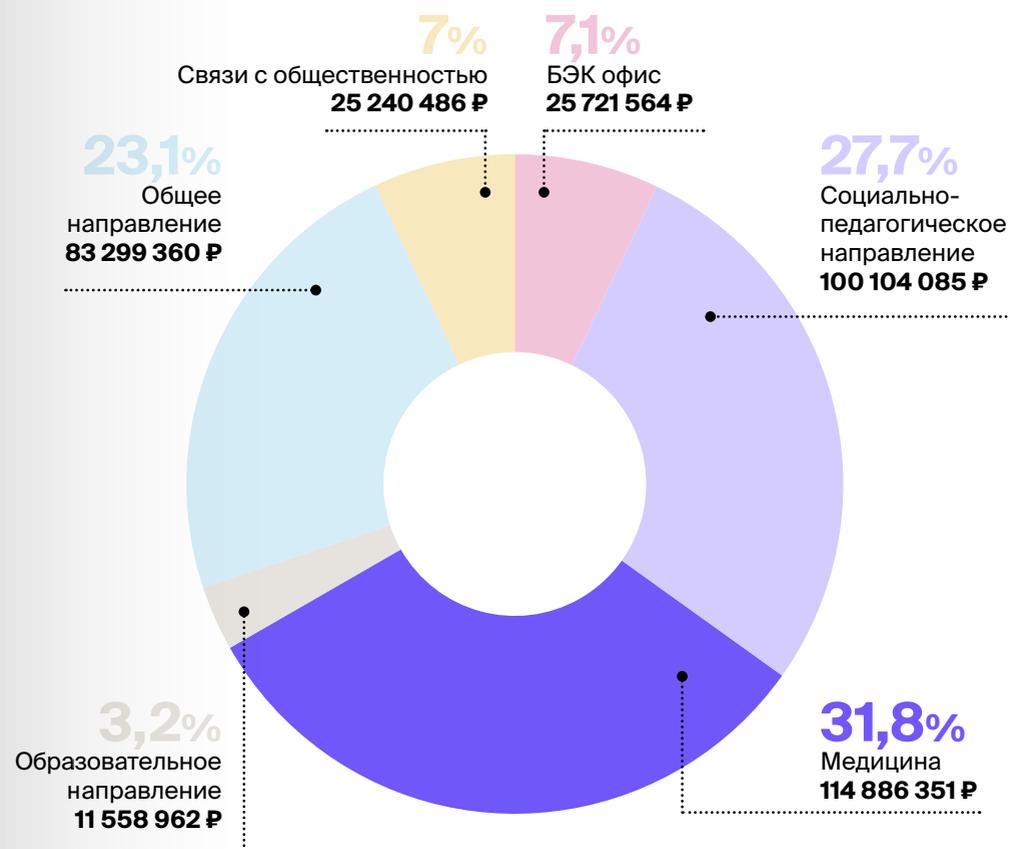
Направление Медицина	114 886 351,53
Анализы	12 185 499,40
Аудиовизуальные произведения в рамках медицинской деятельности	382 500,00
Билеты	10 900 053,27
Благоустройство и ремонт отделений для лиц с генными дерматозами	9 616 426,92
Бокс	281 800,00
Видеосеминары в рамках программы для врачей и среднего медперсонала	90 358,72
Визы/Страховые полисы	29 278,00
Гостиничные услуги	1 130 206,36
Денежное пожертвование на медицинские нужды	1 147 455,50
Заработная плата	7 147 312,54
Интернет	84 000,00
Канцтовары	24 434,63
Кейтеринг в рамках проведения медицинских мероприятий	280 087,00
Коммунальные и охранные услуги (помещение для работников медицинского направления)	251 394,71
Курсы медицинские	285 875,00
Материалы для проведения мероприятий	149 000,00
Медико-генетическое заключение	63 750,00
Медицинские материалы	46 418,40
Медицинское оборудование	61 490,00
Обеспечение жизнедеятельности офиса для работников медицинского направления	88 851,51
Обучение врачей и иных медицинских специалистов	259 716,19
Оплата за амбулаторное лечение	55 725,00
Оплата за лечение и госпитализацию в российских медицинских учреждениях	14 192 653,70
Оплата за стоматологические услуги в НМИЦ ЗД	244 450,00
Оплата за стоматологические услуги в региональных клиниках	210 620,00
Оплата за стоматологические услуги в ЦНИИС	1 764 145,00
Оплата санаторно-курортного лечения	13 909 655,00
Оплата труда логопедов	3 868 110,00
Оплата труда медицинских специалистов	21 905 025,00

Оплата труда эрготерапевтов	2 085 750,00
Оплата услуг психотерапевтов/коучей	7 396 020,00
Организация мероприятий в рамках медицинского направления	335 631,36
Полиграфия	52 750,00
Почтовые расходы	5 830,58
Программное обеспечение для записи подопечных к психологам и эрготерапевтам	34 224,00
Ремонт помещения	2 152 920,60
Специализированный уход за подопечными	98 800,00
Суточные	56 260,00
Транспортные расходы	1 708 321,60
Услуги доставки	80 444,54
Фото и видео съемка	223 107,00
Образовательное направление	11 558 962,44
Услуги SMM	630 870,00
Аудиовизуальные произведения в рамках образовательной деятельности	144 800,00
Билеты	7 562,40
Гостиничные услуги	8 900,00
Заработная плата	673 834,96
Информационные услуги	35 225,40
Курсы образовательные (разработка)	3 403 950,00
Маркетинговые услуги	779 826,94
Полиграфия	3 600,00
Программное обеспечение	1 291 916,00
Рекламные услуги	169 207,69
Суточные	1 400,00
Услуги копирайтера	64 000,00
Услуги по организации и сопровождению образовательных проектов	2 935 760,00
Фото и видео съемка	166 255,00
Хозяйственные расходы	1 129 254,05
Юридические услуги	112 600,00

Общее направление	83 299 360,53
Услуги PR в рамках организации и проведения международного конгресса Debra International	723 000,00
Аренда оборудования для проведения международного конгресса Debra International	288 400,00
Аудиовизуальные произведения	1 681 310,00
Аудиторские услуги	20 000,00
Билеты	2 473 366,20
Гостиничные услуги	810 335,00
ДМС страхование	85 096,43
Информационные услуги	1 149 083,07
Канцтовары	180 379,30
Кейтеринг в рамках проведения целевых мероприятий	49 966,41
Комиссия банка	2 622 166,88
Комиссия площадок и платежных систем	745 762,01
Конференции/семинары	409 160,00
Материалы для проведения целевых мероприятий	85 200,00
Мобильное приложение Дети-бабочки	660 000,00
Налоги с ФОТ (взносы ПФР)	12 913 619,10
Налоги с ФОТ (взносы ФСС)	97 759,56
Повышение квалификации сотрудников	257 200,00
Организация мероприятий (10-летие Фонда, международный конгресс Debra International)	8 044 099,87
Пожертвования некоммерческим организациям, занятым проблемами генных дерматозов	32 000 000,00
Полиграфия	22 765,00
Почтовые расходы	23 421,31
Представительские расходы	421 802,03
Программное обеспечение	4 707 914,15
Сайт	1 126 464,81
Суточные	101 900,00
Транспортные расходы	415 935,60
Услуги доставки	519 017,09
Услуги переводчиков в рамках проведения международного конгресса Debra International	1 556 535,00
Услуги по ведению документооборота	199 800,00

Услуги по сопровождению проекта Debra International	772 100,00
Услуги связи	51 020,26
Фото и видео съемка	1 938 933,00
Сопровождение и администрирование системы Регистр генетических и других редких заболеваний	2 208 000,00
Хозяйственные расходы (включая оргтехнику, домены, хостинг, сопровождение программного обеспечения)	3 181 833,24
Членские взносы	155 195,21
Юридические и нотариальные услуги	600 820,00
Направление Связи с общественностью	25 240 486,54
Услуги PR	1 299 100,00
Услуги SMM	1 418 300,00
Аудиовизуальные произведения	810 101,00
Аудиовизуальные произведения в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	1 725 200,00
Билеты	12 380,00
Гостиничные услуги	8 400,00
Заработная плата	5 920 701,06
Информационные услуги	558 020,89
Комиссия платежной системы в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	269 245,74
Маркетинговые услуги	1 060 500,00
Материалы для проведения мероприятий	192 400,00
Повышение квалификации сотрудников	209 760,00
Полиграфия	116 327,05
Привлечение рекламодателей в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	697 200,00
Программное обеспечение	206 720,00
Рекламные услуги	3 144 666,53
Рекламные услуги в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	802 642,82
Доработка сайта в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	33 000,00
Обеспечение работы ПО и сайтов в рамках проекта Mediadonors	2 300 000,00
Суточные	1 400,00
Транспортные расходы	8 323,20

Услуги доставки	6 464,65
Услуги копирайтера	1 681 118,00
Услуги по привлечению блогеров в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	471 800,00
Услуги по сопровождению фандрайзинговых проектов	1 045 270,00
Услуги по сопровождению проекта Mediadonors	772 932,00
Услуги связи в рамках проекта Mediadonors	15 823,60
Фандрайзинговые услуги	350 910,00
Фото и видео съемка	101 780,00
Итого	360 810 811,19



НАМ ПОМОГАЮТ

Партнеры



АЛЕКСАНДР



Друзья



Morgan Lewis



Полное наименование фонда:

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»

Сокращенное наименование фонда:

БФ «БЭЛА. Дети-бабочки»



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

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

