



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

Фонд

«Дети-бабочки»

Оказываем всестороннюю помощь больным редкими генетическими заболеваниями кожи с 2011 года

deti-bela.ru

Фонде

Фонд «Дети-бабочки» оказывает помощь детям с редким генетическим заболеванием кожи – **буллезным эпидермолизом (БЭ)**. 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. Причиной болезни является поломка в гене. Людей с БЭ за их тонкую и хрупкую кожу называют «бабочками». В месяц на бинты и медикаменты на одного больного требуется **от 50 до 400 тыс руб.**

С марта 2020 года фонд оказывает поддержку больным другим генетическим заболеванием кожи – **ихтиозом**. При данном заболевании у пациентов наблюдается сильная сухость и покраснения, а кожа отслаивается, как чешуйки рыбы. По этой причине больных ихтиозом называют «рыбками». В месяц на крема и мази на одного больного требуется **от 50 до 150 тыс руб.**



Миссия фонда

Фонд «Дети-бабочки» — единственный фонд на территории России и СНГ, создавший настоящую **Экосистему помощи больным редкими генетическими заболеваниями кожи**. Мы сопровождаем больных от самого рождения (программы Помощь новорожденным и Патронаж).

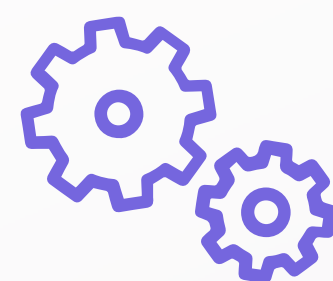
Одна из главных задач — **формирование квалифицированного медицинского сообщества**, способного к быстрой и верной диагностике, эффективному лечению и реабилитации заболеваний. По этой причине фонд издает литературу по терапии БЭ и переводит ее на множество языков. Мы обучаем врачей в России и СНГ, распространяем наш уникальный опыт в самые удаленные уголки страны и континента.



Фонд сегодня



Более **600**
зарегистрированных
подопечных



16 программ
помощи



Обучено более **7 000**
медицинских специалистов



Более **40** человек
в медкоманде фонда



16 регионов РФ
обеспечивают больных
в полном объеме



Skill for Skin
Академия проблем кожи

Собственная онлайн-академия
проблем кожи Skill for Skin

Фонду 10 лет

В марте 2021 года фонду «Дети-бабочки» исполнилось 10 лет. Каждый из этих дней мы работаем, чтобы дети с генетическими заболеваниями кожи жили без боли и могли осуществить свои мечты.



Адресная помощь

Подопечные нашего фонда очень ждут «коробки помощи» – наборы перевязочных средств и медикаментов для ухода за кожей, которых им хватит на месяц.

Сегодня буллёзный эпидермолиз и ихтиоз нельзя вылечить, но за счет специальных перевязок и ежедневного увлажнения кожи можно помочь больным жить без боли.

Врачи и медсёстры в фонде «Дети-бабочки» помогают семьям подобрать правильные средства по уходу за нежной кожей: мягкие вискозные бинты, заживляющие крема и мази, антисептики.

Средств в коробке одному ребёнку хватает на месяц. Сотрудники фонда заботливо собирают их для каждого подопечного и привозят на дом.

Больше о программе [здесь](#).



До **150 000 ₹**
в месяц нужно для ухода
за ребенком-рыбкой

До **400 000 ₹**
в месяц нужно для ухода
за ребенком-бабочкой

75 100 000 ₹

= адресная помощь для **454**
подопечных в **2020** году

Госпитализация

Фонд «Дети-бабочки» помогает детям с буллёзным эпидермолизом и ихтиозом контролировать состояние здоровья – вовремя проходить обследования и получать помощь медиков.

Маленьких подопечных фонда всегда ждут во ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», где работает единственное в стране специализированное отделение для детей-бабочек. Там детей обследуют педиатры, дерматологи, хирурги, онкологи, психологи, диетологи и другие профильные специалисты.

Здесь же маленьким пациентам проводят нужные процедуры и операции, например, по расширению пищевода или удалению зубов.



13 075 000 ₪

= госпитализация **134** детей
в 2020 году

Больше о программе [здесь](#).

11 500 000 ₺

= помощь **85** детям по программе
Реабилитация в **2020** году



Реабилитация

Чтобы дети с буллёзным эпидермолизом и ихтиозом после лечения и операций чувствовали себя лучше, врачи фонда разработали уникальные программы реабилитации, которые подопечные могут пройти в лучших пансионатах Москвы и Сочи.

В программу входит только то, что нужно конкретному пациенту: лечебная физкультура и водные процедуры под руководством опытного инструктора, а также консультации психолога и развивающие занятия.

В санатории дети-бабочки и дети-рыбки не только поправляют здоровье, но и общаются, заводят новых друзей. Здесь дети находятся под присмотром опытных и чутких специалистов.

Больше о программе [здесь](#).

Реабилитация

А еще это прекрасная возможность завести детям новых друзей, близких по духу!



Стоматология для «бабочек»

Для зубного доктора ребенок с буллёзным эпидермолизом – очень сложный пациент: слизистые оболочки в его полости рта такие чувствительные, что ранить их может даже твёрдая пища, не говоря уже о стоматологических инструментах. Одно неверное движение – и у маленького пациента может начаться сильное кровотечение.

Осмотр, лечение и удаление зубов детей-бабочек можно доверить только особенным стоматологам – умелым и храбрым, которые не боятся работать с чувствительными зубами и дёснами, не делают больно и всегда могут подбодрить своих маленьких пациентов.

Фонд «Дети-бабочки» ищет таких врачей в столичных и региональных клиниках и помогает своим подопечным пройти у них лечение на средства фонда.

Больше о программе [здесь](#).



2 120 000 ₹

= стоматологическая помощь

117 детям в 2020 году

Патронаж и медицинское сопровождение

В фонде «Дети-бабочки» работают профессионалы, которые помогают родителям маленьких «бабочек» и «рыбок» ухаживать за ними.

Когда в семье появляется ребёнок с буллёзным эпидермолизом, родители и врачи обычных больниц часто не знают все «можно и нельзя» в уходе за его особенной кожей.

Тогда на помощь приходит выездная патронажная служба фонда «Дети-бабочки». Ее врачи и медсёстры учат мам и пап делать перевязки и выбирать средства ухода.

Билеты на проезд для патронажной бригады, содержимое «коробки помощи» и расходные материалы для проведения анализов оплачиваются из средств, собранных фондом.

Больше о программе [здесь](#).

8 660 000 ₪

= **1 338** очных патронажей

и **2 188** онлайн-консультаций
в **2020** году



Обучение врачей

Чтобы как можно больше врачей могло помочь «бабочкам» и «рыбкам», фонд организует для них стажировки в ведущих европейских медицинских центрах и обучает врачей в российских регионах.

Когда есть знания, уходит страх. Если врач знает больше о буллёзном эпидермолизе или ихтиозе, он сможет качественнее помочь маленькому пациенту с таким диагнозом, успокоить встревоженную маму и назначить правильное лечение.

У фонда «Дети-бабочки» есть большая цель – сделать знания о редких генетических заболеваниях кожи доступными для как можно большего круга врачей, чтобы они могли помогать пациентам даже в самых удаленных уголках нашей страны.

Образовательная программа для врачей также оплачивается из средств, пожертвованных в фонд.

Больше о программе [здесь](#).



6 500 000 ₪

= **21** обучающий семинар

для **2 923** врачей в **2020** году