

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

2023



Благотворительный фонд
«Дети-бабочки»



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

СОДЕРЖАНИЕ

Миссия фонда	3
Вступительное слово	4
Команда	10
Наша команда	10
Медицинская команда и эксперты фонда	14
Итоги за 12 лет	18
География присутствия фонда	20
Программы фонда	22
Госпитализация и лечение	22
Реабилитация	24
Адресная помощь	26
Патронажи и медицинское сопровождение	28
Генетическая диагностика	30
Стоматологическая помощь	32
Психологическая помощь	34
Помощь отказным детям	36
Юридическая помощь	38
Обучение врачей	40
Гранты	42
Достижения и события	48
Управленческий отчет по доходам	58
Управленческий отчет по расходам	60
Нам помогают	66

МИССИЯ ФОНДА

Мы объединяем усилия врачей, ученых и государства для построения системы медицинской и социальной помощи людям с редкими заболеваниями кожи.



АЛЁНА КУРАТОВА:

«2023 – ГОД ДОСТИЖЕНИЙ»

С чем у нашей команды ассоциируется 2023 год? С достижениями: 12-летняя работа по построению системы медико-социальной помощи для пациентов с редкими генетическими заболеваниями кожи, уникальные знания и опыт экспертов фонда постепенно выстроили вектор преемственности помощи от фонда к государству. Миссия фонда – встроенность в систему здравоохранения, интеграция отработанной модели, командный подход, чтобы полностью решить проблему помощи нашим подопечным к 2030 году.

ВМЕСТЕ СИЛЬНЕЕ

В 2023 году мы продолжили выездные патронажи с президентским фондом «Круг добра» – медицинская команда фонда посетила Иркутск, Ставрополь, Нижний Новгород, Воронеж и Красноярск. Всего данный проект охватил 16 регионов страны, в планах на 2024 год еще 10. Цель таких мероприятий – обучение медицинских специалистов, осмотр подопечных, выявление новых пациентов. Также это один из этапов по построению

системной помощи пациентам: мы открываем в регионах центры генных дерматозов (ЦГД), где мультидисциплинарная команда специалистов сможет проводить пациентам с буллезным эпидермолизом, ихтиозом и другими тяжелыми кожными патологиями все необходимые обследования по месту жительства в режиме «единого окна». Доказал свою эффективность пилотный ЦГД в Подмосковье, уже три года принимающий пациентов из ЦФО. Мы запустили центры в Пензе, Уфе, готовится к открытию Казань. Данный факт еще раз подчеркивает значимость работы профильной НКО в формировании системы помощи на государственном уровне для «редких» пациентов, начиная от инфраструктуры до обеспечения пациентов жизненно необходимыми медицинскими изделиями в партнерстве с президентским фондом «Круг добра». Сотрудничество фондов дает возможность сопровождать подопечного и его семью на всех этапах, тем самым качественно меняя их жизнь.

Уровень участия государства в заботе о детях растёт,



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

но по-прежнему большая часть нагрузки лежит на экосистеме фонда в части организации медико-социальной помощи, поддержки взрослых подопечных, так как важно обеспечить непрерывность их терапии.

БУДУЩЕЕ В НАСТОЯЩЕМ

Особое внимание мы уделяем управлению большими данными, работе Регистра генетических и других редких заболеваний, что делает труд врачей более эффективным и облегчает жизнь пациентам. Собранные данные формируют единый цифровой контур пациента, который можно использовать по разным направлениям — от амбулаторной помощи

до разработки инновационной таргетной терапии.

Благодаря непрерывному совершенствованию системы, теперь мы обладаем самой большой и современной базой данных о пациентах с буллезным эпидермолизом в мире, тем самым опередив коллег из США и других стран. Это открывает безграничные возможности для развития науки, фармацевтической промышленности и импортозамещения в России.

МЕДСОДРУЖЕСТВО

Ни одна страна в мире не в состоянии решить проблемы здравоохранения, связанные с редкими заболеваниями, самостоятельно, поэтому

наш Фонд продолжает просветительские и гуманитарные миссии в странах СНГ. Путь, который мы прошли в своей стране, успешно масштабирован в Узбекистане и Таджикистане, мы продолжаем поддерживать их команды. В 2023 году мы направили усилия в Армению, где прекрасные медицинские специалисты и сплоченное медицинское сообщество под руководством Оганеса Оганисяна. В ноябре в Ереване мы провели I Армяно-российскую конференцию по диагностике и лечению генных дерматозов «Медсодружество», в которой приняли участие эксперты из семи стран. Также наша команда побывала с патронажем в Кыргызской Республике. Наша основная цель работы в СНГ — помогать повышать уровень осведомленности медицинского сообщества о пациентах с редкими генетическими заболеваниями кожи, особенностях их жизни, освещать специфику лечения и ухода за такими больными.

«РЕДКОЕ СЧАСТЬЕ»: РЕАЛИЗАЦИЯ ВНЕ ДИАГНОЗА

Наш фонд не выпускает из виду социальное направление работы через сопровождение мам в проекте «Редкие женщины». Это наше



новаторское начинание, где впервые в центре внимания не подопечный, а его мама. Поддержка «редкого» материнства направлена на то, чтобы научить маму и ребенка жить с редким диагнозом, но главное, чтобы женщина могла сохранить себя и семью, полноценно реализовать в карьере. Работа с мамами — огромный шаг на пути к будущим положительным изменениям в состоянии здоровья ребенка и его дальнейшей социализации.



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Проект работает и в декабре 2023 года одержал победу в номинации «Помощь людям» Международной премии #МЫВМЕСТЕ. Высокая отметка позволяет продолжать развивать проект, и масштабировать его для большего количества участниц.

ПРЕОДОЛЕВАЕМ ЦИФРОВОЕ НЕРАВЕНСТВО

В июне 2023 года проект фонда по цифровой трансформации некоммерческого сектора вошел в топ-10 лучших идей страны и был представлен президенту РФ на форуме АСИ «Сильные идеи для нового времени». Этот проект направлен на создание условий для цифровизации работы НКО России. Перед нами стояла задача помочь некоммерческому сектору в цифровизации, открыть доступ к современным IT-решениям наравне с другими сферами экономики. Команды НКО ежедневно управляют большими объемами данных, документов. Эти процессы нуждаются в автоматизации, чтобы высвободить человеческие ресурсы для более эффективной реализации миссии НКО — помощи людям. По итогам форума в целях содействия

в цифровизации НКО вышли поручения президента и Правительства Российской Федерации. Сейчас мы активно масштабируем свой опыт, делимся профессиональными знаниями, обучаем молодые НКО. Мы понимаем, насколько важно повышать уровень доверия к некоммерческому сектору, делать его более профессиональным, учитывая нарастающие задачи и ожидания от жителей страны.

БЕЗ КОЖИ

Есть и личный итог: в прошлом году вышла моя первая книга «Без кожи», адресованная не только тем, кто интересуется деятельностью благотворительных организаций. В первую очередь она создана для женщин, которые ищут ответы на вечные вопросы: как совместить семью и призвание? Как лучше понять себя? Как оставаться женственной, если на твоих плечах лежит огромная ответственность? Эта работа позволила мне взглянуть сквозь годы на себя, на то, как выросла я вместе с фондом, — мы рискнули стать первопроходцами и новаторами, навсегда изменив отношение к «редким» пациентам в нашей стране.



ПРИЗНАНИЕ

Прошедший год был изобилен на премии и знаки отличия достижениям фонда, но инфраструктурный благотворительный фонд работает не для рейтингов, хоть они лишний раз подтверждают его экспертность и благонадежность. Именно системная работа, созидание, репутация, прозрачность деятельности меняют отношение к проблеме,

разворачивают в нашу сторону государство и общество для создания нового мира для «редких» пациентов.

АЛЁНА КУРАТОВА

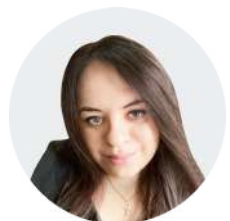
Руководитель фонда «Дети-бабочки», учредитель Международной ассоциации по генетическим заболеваниям (МАГЗ)

Kuratova

НАША КОМАНДА



АЛЁНА КУРАТОВА
Председатель фонда



НАТАЛЬЯ СКРЕБЦОВА
Заместитель
Председателя фонда



АНАСТАСИЯ ЗОНИНА
Директор по связям
с общественностью
и государством



АНАСТАСИЯ САБИТОВА
Руководитель отдела
«Медицина»



ЮЛИЯ ПИРОЖНИК
Руководитель социально-
педагогического отдела



АНАСТАСИЯ ЗБАРСКАЯ
Ассистент Председателя
фонда



ЕКАТЕРИНА НАЗАРОВА
Операционный менеджер



ЕЛИЗАВЕТА ЩИПАНОВА
Менеджер спецпроектов



АНАСТАСИЯ СКЛЕЙМИНА
Координатор проектов



СВЕТЛАНА КУЛИКОВА
Руководитель отдела
закупок



АЛЕНА УСЕНКО
Координатор проекта
«Адресная помощь»



ВИКТОРИЯ ЯСТРЕБОВА
Специалист
по документообороту



ЕЛЕНА МАРКИНА
Проектный менеджер



НАТАЛИ НОВИКОВА
Офис-менеджер



ТАТЬЯНА БУЗИНОВА
Специалист
по сопровождению семей



ИННА ЛОПАТИНА
Специалист
по сопровождению семей



ЕЛЕНА ПЕРЕВЕРТЕНЬ
Специалист
по сопровождению семей



ЕЛИЗАВЕТА ТЕРЕНТЬЕВА
Координатор офиса,
travel-координатор



ЮЛИЯ МАТВЕЕВА
Координатор проекта
«Генетика»



АЛЕНА ГМЫЗИНА
Директор
по коммуникациям



АННА ШИПИЛОВА
Менеджер по связям
с общественностью

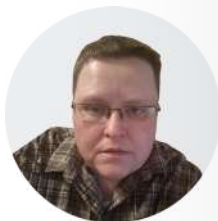


ЛИНА ФИГАРОВСКАЯ
Менеджер по развитию
социальных сетей

КОМАНДА



НАТАЛЬЯ ДЗУЦЕВА
Координатор направления
«Фандрайзинг»



ОЛЬГА ГОНЧАРЕНКО
Копирайтер



ЯНА ДРАЖНИКОВА
Дизайнер



ИРИНА ШИШКИНА
Главный бухгалтер



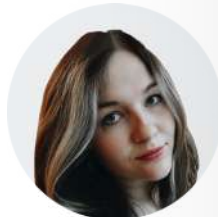
ЮЛИЯ ДМИТРИЕВА
Ведущий бухгалтер



ЕЛЕНА ЮРЬЕВА
Бухгалтер



ИРИНА ПРОКОПОВА
Бухгалтер
по взаиморасчетам



АНАСТАСИЯ ОРЕЛ
Ведущий юристконсульт



МЕДИЦИНСКАЯ КОМАНДА И ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



НИКОЛАЙ МУРАШКИН
Руководитель НИИ
детской дерматологии



ЮЛИЯ КОТАЛЕВСКАЯ
Генетик



ГРИГОРИЙ ЗИНОВЬЕВ
Хирург, онколог



ВЛАДИМИР ЗАВАРУХИН
Ортопед-травматолог



ЕЛЕНА БЕЛОНОГОВА
Педиатр



МАРИЯ КОРОЛЕНКОВА
Стоматолог



ВЯЧЕСЛАВ КОРНЕВ
Анестезиолог-
реаниматолог



АЛЕКСАНДР ПЛЕШКОВ
Хирург



МИХАИЛ НИКИФОРОВ
Терапевт,
гастроэнтеролог



ДАРЬЯ ДРОЗДОВСКАЯ
Детский онколог



ЕКАТЕРИНА АНОХИНА
Иммунолог, онколог-
химиотерапевт



СТАНИСЛАВ ЛЮБИМОВ
Анестезиолог-
реаниматолог



ИВАН ВОРОНИН
Инженер-протезист



ОЛЬГА ОРЛОВА
Дерматовенеролог



НАТАЛИЯ МАРЫЧЕВА
Дерматовенеролог



ОЛЬГА ЛОГУНОВА
Дерматовенеролог



ЯНА ДУБРОВИНА
Реабилитолог



ОКСАНА КУЗНЕЦОВА
Аллерголог,
гастроэнтеролог, педиатр



ЛИДИЯ ДЕЛИШЕВСКАЯ
Патронажная медсестра



МАРИЯ КОСАРЕВА
Педиатр



ЮЛИЯ ДЬЯКОНОВА
Дерматолог

КОМАНДА



ГЕЛИЯ ГИМАЛИЕВА
Дерматолог



МАРИЯ КУЛИКОВА
Дерматолог



КСЕНИЯ ТРОИЦКАЯ
Медицинский психолог



МАРИЯ ГОЛЯЕВА
Детский аналитический психолог



ЛАДА ОЛЕКСЕНКО
Психиатр



ОЛЬГА КУЛИШ
Нейропсихолог,
психотерапевт



**ЛЮДМИЛА
АНДРОНОВА**
Арт-терапевт



ИТОГИ ЗА 2023 ГОД



2 500

подопечных из РФ и СНГ



89 регионов РФ
и 6 стран СНГ



12 500

медицинских специалистов
обучено



3,8 млрд ₽

привлечено на программы
фонда



6 грантов получено



Открыт **1** Центр генных
дерматозов в Пензе

ГЕОГРАФИЯ ПРИСУТСТВИЯ ФОНДА



Фонд помогает более

чем **2 500** пациентам

в **89** регионах России

и сотрудничает с **6** странами СНГ:

- Армения,
- Белоруссия,
- Казахстан,
- Узбекистан,
- Таджикистан,
- Киргизия.



ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

Пациентам с буллезным эпидермолизом и ихтиозом требуется регулярное комплексное обследование, стационарное и хирургическое лечение. Программа госпитализации позволяет выполнить все необходимые процедуры и хирургические вмешательства для улучшения общего состояния здоровья.

ГДЕ ПРОХОДЯТ ЛЕЧЕНИЕ ПОДОПЕЧНЫЕ ФОНДА?

Дети

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей». Симптоматическое лечение и хирургическая помощь, включая баллонную

дилатацию (расширение) пищевода и лечение онкологических осложнений.

Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ.

Операции по разделению пальцев кистей и ортопедические операции на стопах.

РДКБ. Урологические операции, удаление миндалин, офтальмологические операции, терапевтическое лечение.

ЦГД. Амбулаторное лечение и дневной стационар.

289 ДЕТЕЙ
ПОЛУЧИЛИ КОМПЛЕКСНОЕ
ЛЕЧЕНИЕ





СУММА ПРОГРАММЫ:

8 520 399 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



РЕАБИЛИТАЦИЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Подопечные Фонда проходят двухнедельный курс реабилитации в санаториях Управления делами Президента РФ в Подмосковье, Сочи и Крыму. У Фонда есть программы реабилитации для маленьких и для взрослых:

- ЛФК;
- аппаратные методики физиотерапии;
- БОС-терапия;
- детензор-терапия для работы с проблемами опорно-двигательного аппарата;

- лечебные ванны;
- консультации психолога.

Развивающие занятия, мастер-классы, кружки, концерты для детей:

- улучшение состояния кожи;
- предотвращение рецидивов;
- замедление прогрессирования заболевания;
- укрепление общего тонуса, «задел» на будущее;
- психологическое благополучие и социальная инклюзия.

49 ПОДОПЕЧНЫХ
ПРОШЛИ РЕАБИЛИТАЦИЮ
В САНАТОРИЯХ

4 СЕМЬИ ПОЛУЧИЛИ
СОЦИАЛЬНО
ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ
АДАПТАЦИЮ В ХОСПИСЕ

155 ДЕТЕЙ
ПОЛУЧИЛИ ПОМОЩЬ
В ВИДЕ КОНСУЛЬТАЦИЙ
ПО КОРРЕКЦИИ
КОГНИТИВНЫХ ФУНКЦИЙ



СУММА ПРОГРАММЫ:

8 311 651 ₽

ПРОГРАММЫ
ФОНДА



ПАТРОНАЖИ, МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ, ОНЛАЙН- КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ

СЛУЖБА МЕДИЦИНСКОГО ПАТРОНАЖА

Патронажные визиты на дому:

- осмотр ребенка, оценка состояния здоровья и развития;
- обучение родителей уходу за кожей;
- оценка психологического состояния пациента и его родителей;

- организация онлайн-консультаций.

Выездные патронажные мероприятия в регионах совместно с президентским Фондом «Круг Добра»:

- возможность для пациентов из регионов попасть на прием к лучшим российским экспертам по их нозологиям.

ОСУЩЕСТВЛЕНО **639**
ВЫЕЗДОВ К ПОДОПЕЧНЫМ

И ПРОВЕДЕНО **1 675**
ОНЛАЙН-КОНСУЛЬТАЦИЙ



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Подопечные фонда нуждаются в уходе за кожей на протяжении всей жизни.

Средства для ухода за кожей и перевязок подбираются врачом индивидуально, и их стоимость может достигать до нескольких сотен тысяч рублей в месяц, в зависимости от тяжести течения

заболевания. Фонд закупает перевязочные и уходовые средства и доставляет домой к подопечным.

Адресная помощь позволяет «бабочкам» и «рыбкам» поддерживать оптимальное состояние кожи и жить каждый день обычной жизнью, не мучаясь от боли и зуда.

225 ПОДОПЕЧНЫХ
ПОЛУЧИЛИ АДРЕСНУЮ
ПОМОЩЬ



ЭТО **3,8** ТОНН
МЕДИКАМЕНТОВ
И ПЕРЕВЯЗОЧНЫХ
МАТЕРИАЛОВ





ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО?

Генетическая диагностика позволяет:

- Уточнить форму заболевания — каждая из них проявляется и наследуется по-разному
- Прогнозировать дальнейшее течение болезни
- Планировать лечение и реабилитацию
- Определить риск появления в семье ребенка с заболеванием

16
ПОДОПЕЧНЫХ
ФОНДА ПРОШЛИ
ГЕНЕТИЧЕСКУЮ
ДИАГНОСТИКУ

для **4** СЕМЕЙ
ПРОВЕДЕНА
ПРЕНАТАЛЬНАЯ
ДИАГНОСТИКА





СТОМАТОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

**ПРИ БЭ ПОВЫШЕН РИСК
МНОЖЕСТВЕННОГО
КАРИЕСА И РАННЕЙ ПОТЕРИ
ЗУБОВ:**

- тяжелые формы БЭ поражают не только кожу, но и слизистые, в том числе, во рту;
- пациентам с БЭ часто назначают протертую диету с повышенным содержанием углеводов, провоцирующую образование кариеса;
- уход за полостью рта затруднен из-за ран и рубцов;
- раны во рту являются воротами инфекции;
- большинство стоматологов

не рискуют оказывать помощь пациентам с БЭ, потому что не знают, как работать с ранимой слизистой при затрудненном доступе.

Мы направляем подопечных в НМИЦ «Центральный научно-исследовательский институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» и ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», а также оказываем финансовую поддержку подопечным для лечения в региональных стоматологических клиниках, где работают специалисты, знакомые с особенностями заболевания и обученные экспертами фонда.

71 ПОДОПЕЧНЫЙ
ФОНДА ПОЛУЧИЛИ
СПЕЦИАЛИЗИРОВАННУЮ
МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЕНКА С ЗАБОЛЕВАНИЕМ

- Принятие диагноза
- Борьба со страхами и депрессией
- Выстраивание новой жизненной стратегии
- Сохранение семьи
- Борьба с выгоранием и депрессией

РАБОТА С МАЛЕНЬКИМИ ПОДОПЕЧНЫМИ

- Помощь в переживании сложных моментов
- Поиск ресурсов
- Выстраивание отношений с окружающими

*Консультации проходят очно, либо в онлайн-формате.

447 КОНСУЛЬТАЦИЙ
ПРОВЕДЕНО





ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

Количество отказов от малышей с БЭ и ихтиозом в последние годы радикально снизилось, их стали чаще усыновлять и брать под опеку, но несколько наших подопечных до сих пор живут в детских домах.

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

- Назначение/коррекция плана лечения и списка перевязочных и уходовых средств
- Регулярный контроль

общего состояния здоровья и течения заболевания

- Обучение медперсонала и воспитателей детских учреждений принципам ухода за кожей «бабочек» и «рыбок»
- Организация консультаций узких специалистов

МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

- Перевязочные материалы
- Средства гигиены и ухода
- Специальное лечебное питание

6 ПОДОПЕЧНЫХ,
ПРОЖИВАЮЩИХ В ДЕТСКИХ
УЧРЕЖДЕНИЯХ, НАХОДЯТСЯ
ПОД ОПЕКОЙ ФОНДА



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Программа юридической помощи направлена на то, чтобы подопечные с ихтиозом и БЭ знали и могли отстаивать свои права, а их родные тратили меньше времени на хождение по инстанциям.

В КАКИХ ВОПРОСАХ ПОМОГАЕТ ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ФОНДА?

- Получение пособий
- Оформление и продление инвалидности ребенка
- Получение места в детском саду или школе
- Оформление льгот при поступлении в вуз
- Восстановление родителя на основном месте работы

ПРОВЕДЕНО **703**
КОНСУЛЬТАЦИИ



ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ

Образование медицинских специалистов продолжает оставаться одним из приоритетов Фонда. За 12 лет нашей работы более 12 500 врачей из России и СНГ прошли специальные программы дополнительного образования по генным дерматозам при поддержке Фонда.

МЕРОПРИЯТИЯ ПО ОБУЧЕНИЮ МЕДИЦИНСКИХ СПЕЦИАЛИСТОВ В 2023 ГОДУ

- Выездные обучающие мероприятия «Региональная школа врача-дерматовенеролога» для врачей в Красноярске, Ставрополе, Иркутске, Воронеже, Нижнем Новгороде, а также в Бишкеке (Киргизия) и Душанбе (Таджикистан).
- Организация 2 конференций и симпозиумов по кожным и орфанным заболеваниям в России и странах СНГ.
- Создание программы повышения квалификации врачей-специалистов «Генодерматозы в практике современного врача», аккредитованной баллами 72 НМО. Ее можно пройти на портале непрерывного медицинского и фармацевтического образования Минздрава России.
- Медицинские эксперты фонда провели двухдневное образовательное мероприятие для мультидисциплинарной команды пензенского Центра генных дерматозов (ЦГД), который открылся в сентябре 2023 года.

СУММА ПРОГРАММЫ:
2 621 918 ₽

ЗА 2023 ГОД ОБУЧЕНО ОЧНО

241 МЕДИЦИНСКИЙ
СПЕЦИАЛИСТ,

169 ОНЛАЙН

ОЛЬГА ОРЛОВА
Врач-
дерматовенеролог



РЕДКИЕ ЖЕНЩИНЫ

РЕДКИЕ
ЖЕНЩИНЫ

«Редкие женщины» — проект для поддержки мам, воспитывающих детей с тяжелыми наследственными заболеваниями кожи. Рождение особенного малыша вырывает женщину из социального контекста, заставляет ее сосредоточиться на здоровье ребенка, забыв о собственном благополучии, профессиональной самореализации и карьерных амбициях.

Цель проекта — дать мамам подопечных фонда инструментарий для возвращения к жизни, в которой, помимо психологического благополучия, есть любимая работа и финансовая независимость.

Участницы проекта получают психологическую помощь в индивидуальном или групповом формате, работают с коучами и специалистами по профориентации и карьерному консультированию. Это позволяет бороться с депрессией и выгоранием, разобраться в себе, найти ресурс для личной и профессиональной самореализации.

Также у участниц есть возможность получить дополнительное образование по востребованным специальностям в РАНХиГС или на одной из ведущих образовательных платформ.

Все программы проекта бесплатны для участниц.



«Женщина не должна принадлежать болезни своего ребенка, она должна принадлежать себе».

АЛЁНА КУРАТОВА

>400 «редких» мам приняло участие в проекте
32 специалиста работали с участницами
>1 300 психологических консультаций
1 100 коучинговых сессий
>500 часов профессиональных консультаций
75 мам прошли профессиональную переподготовку
20 женщин нашли новую работу или организовали свое дело

В 2023 году проект «Редкие женщины» победил в премии **#МЫВМЕСТЕ** в номинации **«Помощь людям»**. Партнеры проекта: АНО «Будь собой», ООО «МЕДЭП-Регионы», ООО «Инфоурок», РАНХиГС.

ЕРАСОВ АЛЕКСАНДР (15 лет)
с мамой





ВЗРОСЛАЯ ПОМОЩЬ

Количество наших совершеннолетних подопечных увеличивается с каждым годом. Важно обеспечить непрерывную терапию, ведь буллезный эпидермолиз и ихтиоз на сегодня неизлечимы.

В 2023 году получен грант Фонда президентских грантов на развитие гражданского общества, что позволило нам направить больше ресурсов на программы помощи совершеннолетним подопечным.

Адресная помощь — **40** человек
Госпитализация — **35** пациентов

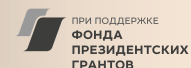
Онлайн-консультаций для оценки динамики состояния **>600**
Комплексное обследование и лечение в ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге, включая операции по расширению пищевода и хирургии кисти — **35** взрослых подопечных
Стоматологическая помощь в НМИЦ «Центральный научно-исследовательский институт стоматологии и челюстно-лицевой хирургии» — **15** человек
Курс реабилитации на базе санаториев Управления делами Президента РФ в Крыму и Сочи — **20** подопечных.



ГРАНТ: ТОВАРЫ ДЛЯ НКО ЯНДЕКС. 3 500 000 рублей на адресную помощь подопечным



ГРАНТ ТИНЬКОФФ ПОДДЕРЖКА БУДЕТ. 1 480 000 рублей на развитие ИТ-инфраструктуры



ГРАНТ «НОВЫЕ ТЕРРИТОРИИ» получен от Фонда Президентских грантов. **19 951 565,06** рублей

на оказание медицинской помощи подопечным на новых территориях РФ.

ГРАНТЫ Мэра Москвы

Успешно реализован проект «Современный инструмент в помощь московским НКО» по **ГРАНТУ МЭРА МОСКВЫ** в номинации «Благотворительность», который фонд выиграл в 2022 г.

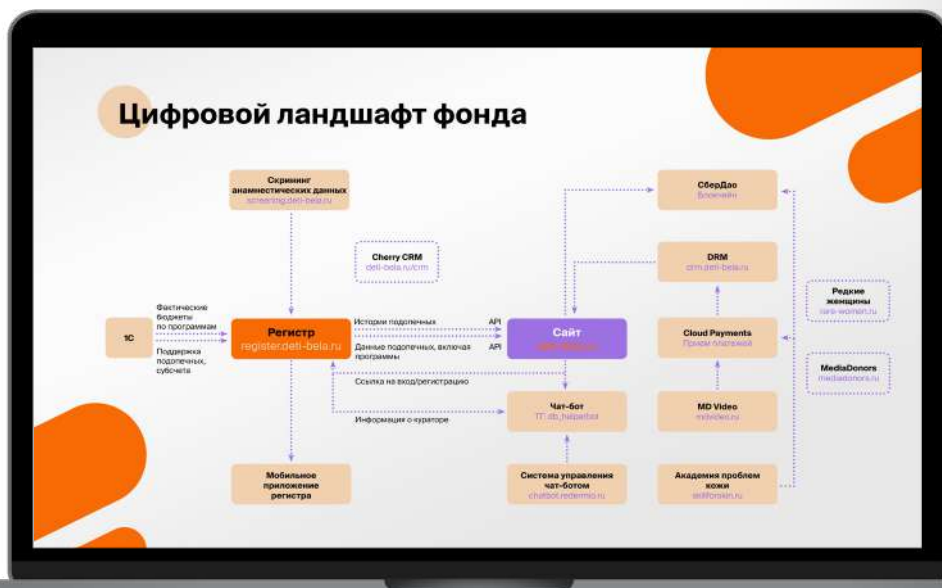
ЦИФРОВИЗАЦИЯ

Современные IT-решения позволяют НКО повысить уровень своей социальной полезности и прозрачности как для благополучателей, так и для государства.

Фонд «Дети-бабочки» одним из первых в секторе стал не только активно использовать IT-технологии, но и создавать собственные цифровые решения.

«Без цифровизации не обходится ни одна сфера деятельности государства и бизнеса. Чтобы не потерять свое место в секторе, нужно создавать для него новую ценность — цифровизация здесь может стать действенным инструментом».

АЛЁНА КУРАТОВА



В 2023 ГОДУ:

- **7 благотворительных организаций – БФ «Живой», БФ «Гордей», БФ «Хрупкие люди», Фонд Константина Хабенского, МБОО «Ты ему нужен», БФ «Свет в руках», БФ «Зрение без границ»** успешно внедрили в свою работу CRM-систему, разработанную Фондом;
- **9 образовательных и просветительских мероприятия по цифровизации** было проведено в очном и онлайн-формате: онлайн-семинар «Цифровизация сектора: мечта или реальность» для представителей некоммерческих и общественных организаций Москвы, совместное образовательное мероприятие Фонда «Круг добра», ФГБУ «ВНИИИМТ» Росздравнадзора и фонда «Дети-бабочки», посвященное современным технологиям

в управлении здоровьем орфанного пациента и др. Цифровизации были также посвящены выступления А. Куратовой на Втором евразийском форуме «Содружество без границ» в Ташкенте, Армяно-русской конференции «Медсодружество» в Ереване, 13-м Всероссийском Форуме Национального альянса дерматовенерологов и косметологов;

- разработан **курс дистанционного обучения «Цифровые инструменты для развития гражданских инициатив и волонтерской деятельности»**. Его модули доступны на площадке онлайн-университета социальных наук Добро. Университет;
- проект Фонда по цифровой трансформации некоммерческого сектора вошел в **топ-10 идей форума «Сильные идеи для нового времени»**.





СОТРУДНИЧЕСТВО С КРУГОМ ДОБРА

Наш Фонд продолжает оставаться надежным партнером государства в организации инфраструктуры поддержки орфанных пациентов. Сегодня мы выстраиваем процесс поэтапной преемственности системы поддержки от Фонда к государству.

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ

1. Обеспечение пациентов жизненно необходимыми медизделиями за счет государства и организация помощи в регионах.

- пациенты в **22 субъектах** РФ получают перевязочные и уходовые средства за счет регионального бюджета.

- **266 подопечных** с тяжелыми формами БЭ из 64 регионов получили помощь через президентский фонд «Круг добра».

2. **5 выездных медицинских мероприятий с мастер-классами в регионах РФ** для организации дополнительного обучения медицинских специалистов «Региональная школа врача-дерматовенеролога». Мероприятия, организованные совместно с Президентским фондом «Круг добра», прошли в Красноярске, Иркутске, Нижнем Новгороде, Ставрополе и Воронеже. 310 специалистов прошли обучение очно и в онлайн-формате

3. **Соглашение о сотрудничестве с Всероссийским научно-исследовательским и испытательным институтом медицинской техники** Росздравнадзора о разработке и внедрении цифровых технологий в управлении здоровьем орфанного пациента, в том числе, дистанционных технологий в практику здравоохранения.



ОТКРЫТИЕ ЦЕНТРА ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ В ПЕНЗЕ

Региональная сеть Центров генных дерматозов станет в будущем основой системы медико-социальной помощи пациентам с тяжелыми наследственными заболеваниями кожи на местах.

Пилотный ЦГД на базе Научно-исследовательского клинического института детства с 2021 года ведет прием пациентов из Подмоскovie и ЦФО. По итогам его работы отработанная модели по оказанию помощи пациентам с генными дерматозами интегрируется в государственную систему здравоохранения.

- амбулаторная помощь мультидисциплинарной команды врачей
- необходимые высокотехнологичные обследования, не требующие госпитализации
- врачебные комиссии и консилиумы
- телемедицинские консультации

*Все услуги — по ОМС

Сентябрь 2023 — открылись двери второго регионального ЦГД — в Пензе. Теперь 8,5 тысяч пациентов с дерматологическими

диагнозами из ПФО могут получить квалифицированную медицинскую помощь по месту жительства. Это позволит лучше контролировать течение заболеваний, и в результате снизить нагрузку на федеральные учреждения и сократить отток средств из региональных бюджетов.

Октябрь 2023 — министр здравоохранения республики Башкортостан Айрат Рахматуллин и учредитель и руководитель фонда «Дети-бабочки» Алёна Куратова подписали соглашение об организации регионального ЦГД в Уфе.

В ближайшее время Центры генных дерматозов откроются в Башкортостане, Татарстане, Удмуртии, Хабаровском и Ставропольском крае, на Урале и в Ленинградской области.



«Доступная профильная медицинская помощь позволит эффективно контролировать течение заболевания и проводить профилактику развития осложнений по месту проживания, что в итоге приведет к значительному улучшению состояния здоровья пациентов и сокращению финансовой нагрузки как на республиканский, так и на федеральный бюджет».



АЛЁНА КУРАТОВА

Руководитель фонда «Дети-бабочки»

«Открытие Центра генных дерматозов выводит на новый уровень организацию здравоохранения в республике. Это позволит вести централизованный учет пациентов, повысит уровень профильной экспертизы в регионе и, в конечном итоге, улучшит качество жизни пациентов и их семей».



АЙРАТ РАХМАТУЛЛИН

Министр здравоохранения республики Башкортостан



МЕДСОДРУЖЕСТВО

В ноябре 2023 года в Ереване состоялась I Армяно-российская конференция по диагностике и лечению генных дерматозов **«Медсодружество»**. Организаторами конференции выступили: фонд «Дети-бабочки», Международная ассоциация по генетическим заболеваниям совместно с Армянской ассоциацией дерматовенерологов и Армянской медицинской ассоциацией при поддержке Минздрава Республики Армения. Мероприятие посетили более 200 врачей разных специальностей, с докладами выступили эксперты из России, Армении, Узбекистана, Кыргызстана, Грузии, Таджикистана и Беларуси. Двухдневная работа конференции прошла в формате сессионных заседаний и воркшопа, посвященных педиатрическим аспектам ведения пациентов с генодерматозами, современным методам терапии, генетической диагностике, хирургии, онконастороженности, анестезиологии, гастроэнтерологии и нутритивной поддержке, паллиативной медицинской помощи детям, а также цифровизации и оргздраву. Особое внимание было уделено развитию мультидисциплинарного подхода, созданию инфраструктуры поддержки на государственном уровне в странах СНГ. Конференция содействовала развитию и укреплению врачебных и гуманитарных связей между странами СНГ. Цель проведения мероприятия – построение системы всесторонней помощи пациентам с редкими заболеваниями кожи на территории стран Содружества, обмен опытом и знаниями в медицинском сообществе.

ДОСТИЖЕНИЯ И СОБЫТИЯ



Наш проект «Редкие женщины» — победитель премии **#МЫВМЕСТЕ** в номинации «Помощь людям»!

Проект фонда «Цифровая трансформация НКО и общественных организаций» вошел в **топ-10 лучших идей форума АСИ «Сильные идеи для нового времени»**, получив максимально высокую оценку экспертов, и был представлен Владимиру Путину на пленарном заседании 29 июня 2023 года. По итогам форума в целях содействия в цифровизации НКО вышло поручение Президента правительству Российской Федерации оказать совместно с автономной некоммерческой

организацией «Агентство стратегических инициатив по продвижению новых проектов» необходимое содействие в реализации проектов, рассмотренных на пленарном заседании форума «Сильные идеи для нового времени» 29 июня 2023 г. (от 25 августа 2023 г. № Пр-1676 (пункт 7).

Благодарственные письма пишем не только мы, но и нам: от благотворительного сервиса **Mos.ru**



В 2023 году Алёна Куратова стала первым в третьем секторе страны победителем конкурса **«Лидер качества»**, организованного Роскачеством, и наш фонд стал первым победителем премии в области качества среди НКО.



ДОСТИЖЕНИЯ И СОБЫТИЯ



**Фотовыставка «Кожа,
в которой я живу»** ↑

**Презентация книги Алёны
Куратовой «Без кожи»** ↓

**16 Всероссийский съезд
Национального альянса
дерматовенерологов
и косметологов**



**13 Межрегиональный форум
педиатров ПФО г. Нижний
Новгород**

**4 съезд детских врачей
Московской области**

**XII Общероссийская
конференция «FLORES
VITAE. Контраверсии
в неонатальной медицине
и педиатрии» г. Сочи**

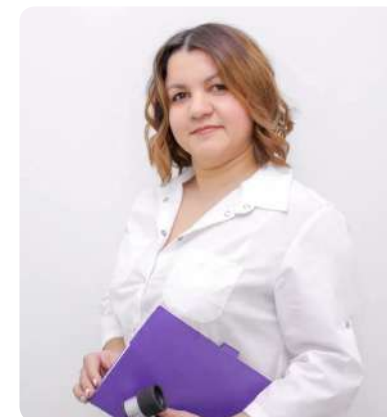
**4 Объединенный конгресс
РОДОГ «Актуальные
проблемы и перспективы
развития детской онкологии
и гематологии в РФ-2023»**

**13 всероссийский форум
национального альянса
дерматовенерологов
и косметологов
«Дерматовенерология
и косметология: синтез науки
и практики»** ↓



**IX Всероссийская научно-
практическая конференция
с международным участием
«Дерматологические чтения
в педиатрии»**

**Всероссийский конкурс
врачей 2023. В числе призеров
оказалась эксперт фонда
ГЕЛИЯ ГАРЕФЕТДИНОВНА
ГИМАЛИЕВА.** →



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО ДОХОДАМ ЗА 2023 Г.

25%

Гранты
38 187 914,30 ₽

1%

Деятельность,
приносящая доход
2 146 266,80 ₽

26%

Пожертвования
от юридических лиц
39 656 312,03 ₽

48%

Пожертвования
от физических лиц
72 783 675,64 ₽

**ОБЩАЯ СУММА
ПОСТУПЛЕНИЙ В 2023 ГОДУ:**

152 774 168,77 ₽*

**Отчет сформирован
кассовым методом*



УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ ОТЧЕТ ПО РАСХОДАМ ЗА 2023 Г.

Направление БЭК офис	26 740 956,08
Заработная плата	25 173 440,20
Интернет	83 544,00
Коммунальные услуги	248 267,62
Обеспечение жизнедеятельности офиса	113 865,52
Охранные услуги и системы безопасности	117 358,92
Услуги связи	35 179,82
Юридические услуги	969 300,00
Социально-педагогическое направление	57 036 973,06
Аренда склада для хранения медикаментов	951 000,00
Билеты	91 356,60
Гостиничные услуги	47 500,00
Денежное пожертвование	1 337 994,00
Заработная плата	16 264 892,12
Медикаменты	22 812 142,35
Медицинские материалы и оборудование	439 908,00
Оплата услуг психотерапевтов и коучей в рамках проекта «Редкие женщины»	5 646 200,00
Организация социальных мероприятий в рамках проектов «Редкие женщины», «12-летие фонда»	324 450,00
Погребение пожертвование	120 000,00
Подарки подопечным	109 778,00
Полиграфия	27 800,00
Сайт https://rare-women.ru/ в рамках проекта «Редкие женщины», хостинг	132 096,00
Оплата услуг специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни) в рамках проекта «Руки помощи»	6 556 670,00
Суточные	14 700,00
Транспортные расходы и услуги доставки	483 269,03
Упаковка для медикаментов	12 406,96

Услуги SMM в рамках проекта «Редкие женщины»	38 000,00
Услуги по поиску и подбору специалистов по присмотру и уходу за детьми	660 810,00
Услуги по сопровождению проекта «Редкие женщины»	964 000,00
Услуги связи	2 000,00
Направление Медицина	46 690 963,84
Анализы	561 620,00
Билеты	5 522 342,08
Благоустройство отделений для лиц с генными дерматозами	340 390,00
Бокс	353 800,00
Гостиничные услуги	507 565,00
Денежное пожертвование	427 928,50
Заработная плата	1 512 610,50
Кейтеринг в рамках проведения мероприятий медицинского направления	592 410,00
Консалтинговые услуги и услуги переводчиков	1 161 036,00
Медико-генетическое заключение	202 800,00
Медицинское оборудование	3 094,00
Оплата за госпитализацию и лечение в российских медицинских учреждениях	5 705 878,77
Оплата за стоматологические услуги	1 966 210,00
Оплата санаторно-курортного лечения	4 499 060,00
Оплата услуг эрготерапевтов	430 000,00
Оплата услуг логопедов	2 589 070,00
Оплата услуг медицинских специалистов	11 631 400,00
Оплата услуг психотерапевтов и коучей	3 678 375,00
Организация мероприятий в рамках медицинского направления	1 232 389,00
Приобретение исключительного права на производство и рецептуру средств по уходу за кожей	105 000,00
Полиграфия и канцтовары	51 997,69
Почтовые расходы и услуги доставки	18 118,20
Программное обеспечение для записи подопечных к психологам и эрготерапевтам	16 200,00
Суточные	14 700,00
Транспортные расходы	882 823,60
Услуги по сопровождению медицинских проектов	2 296 447,00

Хозяйственные расходы (содержание помещения, коммунальные услуги, охранные услуги, услуги связи и пр.)	387 698,50
Направление по работе с государственными органами	6 241 102,40
Транспортные расходы	56 234,40
Услуги GR, направленные на внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения лиц с редкими (орфанными) заболеваниями	6 184 868,00
Образовательное направление	2 981 561,98
Билеты	50 480,70
Гостиничные услуги	34 900,00
Заработная плата	422 469,68
Программное обеспечение (платформа «Онлайн-академия Skill for skin», система ФИС ФРДО, платформа CORE (coreapp.ai), включая техническую поддержку и администрирование, хостинг)	875 946,00
Суточные	9 800,00
Транспортные расходы	20 865,60
Услуги по организации и сопровождению образовательных проектов	1 567 100,00
Общее направление	37 443 748,77
Аудиовизуальные произведения в рамках проекта «Регистр генетических и других редких заболеваний»	350 000,00
Аудиторские услуги	20 000,00
Билеты	2 381 116,46
Госпошлина	10 100,00
Гостиничные услуги	1 268 796,54
ДМС страхование	139 997,00
Издательские услуги книга «Без кожи» (автор Куратова А.А.)	229 300,00
Информационные услуги	484 425,77
Канцтовары	84 462,64
Комиссия банков	937 819,95
Комиссия площадок и платежных систем	1 712 544,57
Участие в конференциях и семинарах	162 000,00
Взносы в государственные внебюджетные фонды	4 357 517,65
Повышение квалификации сотрудников, тренинги	995 850,00

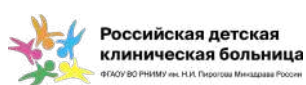
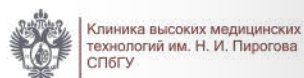
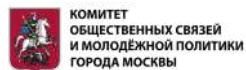
Пожертвования некоммерческим организациям, занятым проблемами генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний	7 220 000,00
Полиграфия	41 252,00
Почтовые расходы	30 943,26
Представительские расходы	1 263 452,25
Программное обеспечение	612 250,00
Программное обеспечение системы «Регистр генетических и других редких заболеваний»	4 379 109,00
Техническая поддержка и администрирование системы «Регистр генетических и других редких заболеваний»	2 856 000,00
Сайт https://deti-bela.ru/ (доработка, администрирование, техническая поддержка, развитие и продвижение)	1 360 000,00
Суточные	123 100,00
Транспортные расходы и услуги доставки	1 393 281,36
Услуги по подбору персонала	720 000,00
Услуги нотариуса	5 300,00
Услуги переводчиков	5 300,00
Услуги по проведению специальной оценки условий труда	15 000,00
Услуги по сопровождению проекта «Регистр генетических и других редких заболеваний»	2 077 350,00
Услуги связи в рамках проекта «Не касается»	40 170,50
Фото и видео съемка	178 110,00
Оргтехника, сопровождение программного обеспечения, хостинг и пр.	1 931 199,82
Членские взносы	58 000,00
Направление Связи с общественностью	20 133 337,90
Аудиовизуальные произведения	100 000,00
Аудиовизуальные произведения в рамках фандрайзингового проекта Mediadonors	603 250,00
Билеты	180 525,60
Гостиничные услуги	106 500,00
Заработная плата	7 666 247,50
Информационные услуги	192 107,52
Кейтеринг в рамках проведения фандрайзинговых мероприятий	191 912,00
Комиссия платежной системы в рамках проекта Mediadonors	78 114,00

Маркетинговые услуги	1 908 900,00
Материалы для проведения фандрайзинговых мероприятий	428 669,00
Участие в конференциях и семинарах	8 800,00
Организация фандрайзинговых мероприятий	2 314 189,24
Полиграфия	158 308,00
Рекламные услуги	420 000,00
Рекламные услуги в рамках проекта Mediadonors	181 485,50
Сопровождение программного обеспечения в рамках проекта Mediadonors	19 990,00
Суточные	25 200,00
Транспортные расходы и услуги доставки	86 446,20
Услуги PR	2 048 800,00
Услуги SMM	622 200,00
Услуги копирайтеров	1 123 900,00
Услуги по сопровождению проекта Mediadonors	1 115 948,00
Услуги связи в рамках проекта Mediadonors	10 845,34
Фандрайзинговые услуги	541 000,00
Итого	197 268 644,03

*Отчет сформирован кассовым методом



ПАРТНЕРЫ



ДРУЗЬЯ



ТАКИЕ ДЕЛА



АЛЕКСАНДР





ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

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



Единственный в России инфраструктурный фонд, специализирующийся на медицинской и социальной помощи детям и взрослым с редкими заболеваниями кожи — буллезным эпидермолизом и ихтиозом

Полное наименование организации:

Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки»

Адрес:

101000, г. Москва, Фурманский переулок, дом 3, пом. I, комната 1

Контакты:

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

ИНН 7718002430 **КПП** 770101001 **ОГРН** 1117799003794

Коды: **ОКТМО** 45375000, **ОКПО** 90606367, **ОКОПФ** 70401, **ОКФС** 50,

ОКАТО 45286555000, **ОКОГУ** 4210014, **ОКВЭД** 64.99.

Председатель фонда:

Куратова Алёна Александровна

ПАО СБЕРБАНК

Расчетный счет в рублях:

40703810938050001321

В ПАО СБЕРБАНК РОССИИ Г МОСКВА

К/с: 30101810400000000225

БИК: 044525225