



ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ



лет

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ-БАБОЧКИ»

Отчет за 9 лет

deti-bela.ru

СОДЕРЖАНИЕ

Миссия фонда	4
От первого лица	6
Попечители и друзья	8
Команда фонда	10
Эксперты и врачи	12
География	14
Достижения	16
История	18
Программы фонда	20
События	52
Мероприятия	54
Гранты	56
Награды и премии	58
Финансовый отчет	60
Наши партнеры	62

МИССИЯ ФОНДА

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» занимается всесторонней помощью детям с редким генетическим заболеванием — буллезным эпидермолизом (БЭ). По мировой статистике, БЭ встречается у одного ребенка на 50-100 тысяч родившихся. Причиной болезни является поломка в гене — при любой механической травме, а иногда и без нее на коже ребенка возникают пузыри, и кожа отслаивается, оставляя открытую рану, которую необходимо постоянно закрывать специальными перевязочными материалами и предохранять от повторного повреждения.

Людей, больных буллезным эпидермолизом, называют «бабочками», метафорично сравнивая их чувствительную кожу с крылом бабочки.

Буллезный эпидермолиз на сегодняшний день неизлечим. Но вовремя поставленный диагноз и правильный уход с применением специальных перевязочных средств позволяют избавить ребенка от страданий и обеспечить ему нормальную жизнь. Дети-бабочки могут вести полноценный образ жизни. Это совсем не просто, но достижимо!

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



“Благодаря поддержке тысяч людей за 9 лет мы собрали 718 280 678 рублей и реализовали множество проектов, которые позволяют продлевать жизнь наших «бабочек» и делать ее лучше.

Наш фонд оказывает всестороннюю помощь больным буллезным эпидермолизом и реализует 15 программ для наших подопечных: обследование и лечение, патронаж, адресная помощь, психологическая поддержка и др.

Год за годом, разрабатывая очередной проект и оглядываясь назад, мы удивляемся объему проделанной работы. Когда кажется, что лучше уже нельзя, что тяжелее уже не будет, наша команда доказывает всем, что нет никаких пределов. И тогда мы понимаем, что это наш путь. Еще сложнее задачи, еще больше проектов, еще круче результат.

Алена Куратова
Председатель Фонда
«Дети-бабочки»

Kuratova

ПОПЕЧИТЕЛИ



Ксения Раппопорт
Актриса, Народная артистка России



Саша Даль
Певица, руководитель группы «Фрукты»



Данила Козловский
Актер театра и кино, Заслуженный артист России



Наталья Плеханова
Директор агентства Principe PR Media



Александр Цыпкин
Автор бестселлеров и литературно-театрального проекта «Беспринципные чтения»



Аглая Тарасова
Актриса

ДРУЗЬЯ



Вера Брежнева



#2Маши



Екатерина Волкова



Валентина Рубцова



Светлана Устинова



Александр Гудков



Дмитрий Хрусталев



Мария Ивакова



Катерина Шпица



Алена Куратова
Председатель Фонда



Наталья Сивко
Заместитель
председателя



Татьяна Волгунова
Руководитель напр.
«Специальные проекты»



Наталья Скребцова
Руководитель напр.
по работе с гос. прог.



Анастасия Сабитова
Руководитель напр.
«Медицина»



Дина Гнесина
Координатор напр.
«Медицина»



Виктория Сергеева
Менеджер по развитию
напр. «Медицина»



Екатерина Назарова
Ассистент рук.напр.
по работе с гос. прог.



Анаит Киреевкова
Заместитель рук.
медицинской команды



Юлия Пирожник
Руководитель
направления «Дети»



Татьяна Бузинова
Специалист
по сопров. семей



Инна Лопатина
Специалист
по сопров. семей



Анастасия Склеимина
Координатор
направления «Дети»



Матвеева Юлия
Координатор напр.
«Генетика»



Светлана Куликова
Руководитель напр.
«Закупки»



Фролов Алексей
Менеджер
по логистике



Алена Усенко
Координатор проекта
«Адресная помощь»

КОМАНДА ФОНДА



Ирина Шарипова
Руководитель
по GR



Анастасия Новальская
Руководитель напр.
фандрайзинга



Кристина Погорелова
Координатор напр.
фандрайзинг



Татевик Тоноян
Менеджер
по спецпроектам



Кристина Селезнева
Руководитель
напр. по связям
с общественностью



Кристина Потоленская
Менеджер
по развитию



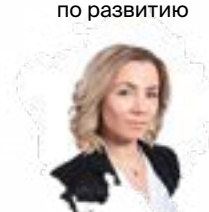
Лизавета Айвазова
SMM-менеджер



Яна Дразжникова
Менеджер
по проектам



Инна Казинцева
Юрист фонда



Мария Дмитриева
Главный бухгалтер



Юлия Дмитриева
Бухгалтер



Елена Юрьева
Бухгалтер



Ирина Шишкина
Специалист по
документообороту



Анастасия Збарская
Координатор фонда



Лапа Людмила
Travel-координатор
фонда

ЭКСПЕРТЫ



Николай Мурашкин
Зав. отд. дерматологии,
НМИЦ здоровья детей,
д.м.н.



Юлия Коталевская
Эксперт фонда по клинической
генетике, зав. консультативным отд.
Медико-генетического центра, врач-
генетик ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф.
Владимирского, к.м.н.



Максим Лохматов
Зав. отд.
эндоскопических
и морфологических
исслед., НМИЦ здоровья
детей, д.м.н.



Мария Короленкова
Зав. отд.
госпитальной детской
терапевтической
стоматологии, ЦНИИС
и ЧЛХ, к.м.н.



Светлана Макарова
Зав. отд.
профилактической
педиатрии, НМИЦ
здоровья детей, д.м.н.



Александр Плешков
Хирург отд. ожогового
и пластической
хирургии
ФГБУ ВЦЭРМ
им. А.М.Никифорова
МЧС России



Маргарита Гехт
Врач-
дерматовенеролог,
Детская городская
клиническая
больница № 5
им. Н. Ф. Филатова



Григорий Зиновьев
Хирург, онколог, зав.
хирургическим отд.
опухолей костей,
мягких тканей и кожи
НМИЦ Онкологии
им. Н.Н. Петрова, к.м.н.



Екатерина Анохина
Врач-онколог,
специалист
по химиотерапии
и иммунотерапии
НМИЦ Онкологии
им. Н.Н. Петрова



Дарья Звягинцева
врач детский
онколог НИИ ДОГит
им. РМ Горбачевой



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

ВРАЧИ



Наталья Марычева
Врач-
дерматовенеролог, ГБУЗ
«Московский Центр
Дерматовенерологии
и Косметологии»



Мария Голяева
Детский аналитический
психолог, ГБУЗ «ГКБ
им. Д.Д. Плетнева ДЗМ»



Яна Дубровина
Эрготерапевт, логопед,
медицинский колледж
им. В.М.Бехтерева



Лидия Делишевская
Патронажная
медсестра,
НМИЦ здоровья детей



Алексей Туркин
Врач-педиатр,
Фонд «Дети-бабочки»



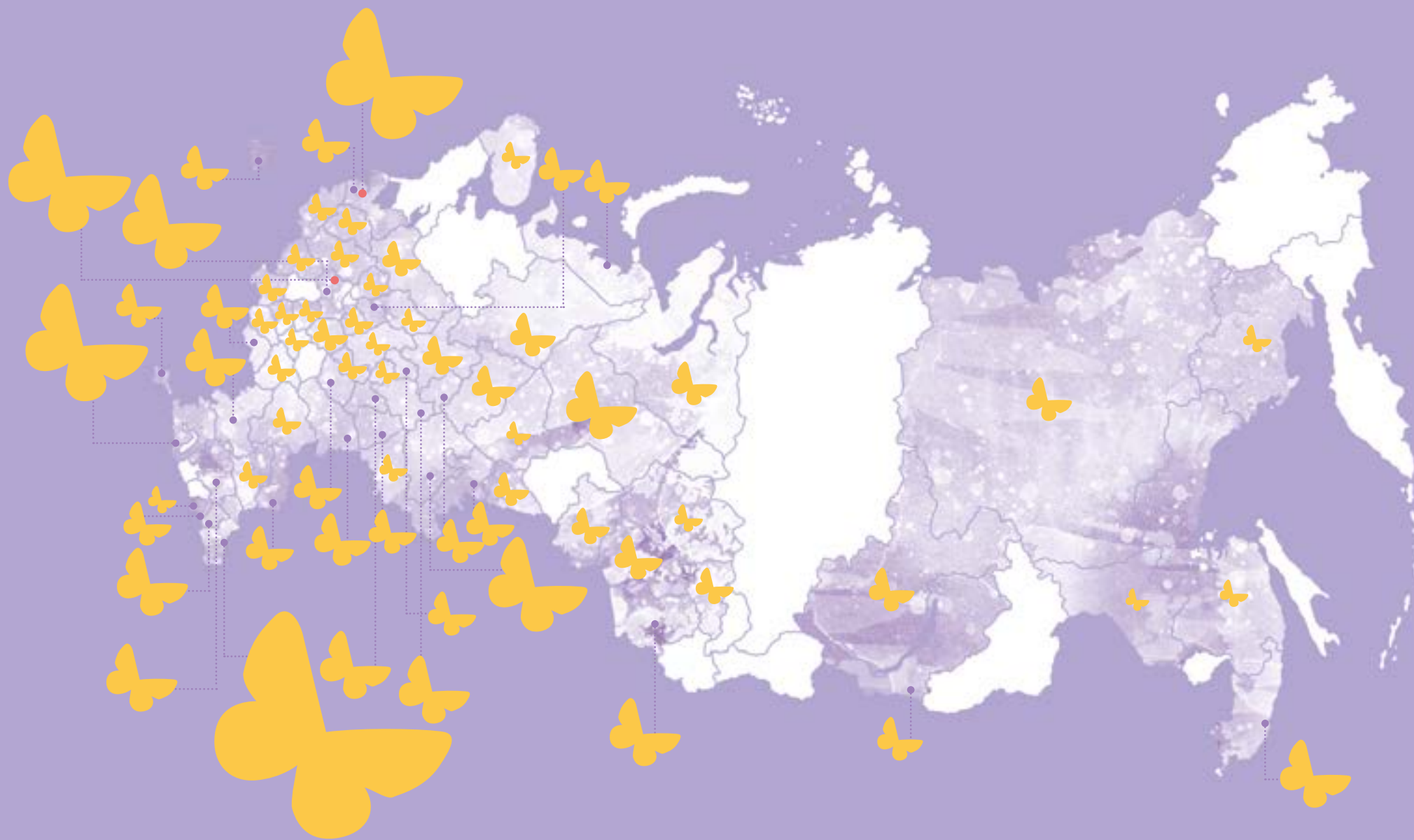
Ксения Троицкая
Психолог,
Федеральный научно-
клинический центр
реаниматологии
и реабилитологии



Анна Побережная
Детский стоматолог,
ЦНИИС и ЧЛХ



Александр Чижов
Врач-дерматовенеролог
ООО ЦПХИК «Тотал
Шарм»



ДОСТИЖЕНИЯ ЗА 9 ЛЕТ

Более

400

детей зарегистрировано
в фонде

Проведено

540

госпитализаций
в НМИЦ
здоровья детей

Фонд
помог

12

детям,
находившимся
в детских
домах

Отправлено

1255

посылок с адресной помощью

Обучено

2563

медицинских специалиста

16

взрослых
подопечных
прошли
обследование
и лечение

Помогли

231

новорожденной «бабочке»

209

детей приняли участие в программе
реабилитации

Совершено

2078

медицинских консультаций
и выездов к подопечным

414

раз была
оказана
стоматологическая
помощь

2011

- Регистрация фонда.
- Фонд стал единственным членом международной ассоциации DEBRA в России.
- Отправлены первые посылки с адресной помощью первым 25 детям-бабочкам.

2012

- Сформирована медицинская команда фонда.
- Созданы обучающие ролики по уходу за детьми-бабочками.
- Запущена программа «Патронажная служба».

2013

- Запущена программа «ДНК-диагностика».
- Введена программа по обеспечению отказных детей-бабочек.
- Организованы конференции и семинары по обучению врачей.

2014

- Открыто 1-ое в России отделение для «бабочек» на базе НЦЗД.
- Издана 1-ая книга на русском языке о БЭ.
- Запущен проект «Психологическая помощь».

2018

- Проведена программа «Генетическое равноправие».
- Получен грант для проекта «Создание Регистра больных буллезным эпидермолизом РФ».
- Запущена программа «Бабочки 18+».

2017

- Получен грант для проекта «Выездная реабилитационная программа для детей-бабочек» и «Информационно-образовательная программа для врачей и ср. медперсонала по оказ. эффект. и квалиф. помощи больным БЭ».

2016

- Запущена программа «Юридическая помощь».
- Получен грант для проекта «Реабилитационный отдых на море».

2015

- Запущен проект «Семейное устройство отказных детей».
- Издана книга «Реабилитационная терапия при БЭ».

2019

- Запущена программа «Бабочки 50+».
- Запущен пилотный проект «Эко для родителей детей-бабочек».
- Запущена программа социально-психологической адаптации для подростков-бабочек «Лагерь «Поленово».
- Запущена программа «Региональные врачи».
- Вышла книга «Буллезный эпидермолиз. Руководство для врачей».

Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма детей-бабочек, поэтому они нуждаются в комплексном лечении. По инициативе фонда в 2015 году было открыто первое и единственное медицинское отделение для детей-бабочек в НМИЦ здоровья детей — здесь подопечные фонда проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение.

С 2018 года в НМИЦ здоровья детей работает игровая комната, где подопечные могут провести свободное время и посетить занятия по арт-терапии со специалистом.

Было проведено

540

госпитализаций

27

госпитализаций
в зарубежные клиники

В НМИЦ здоровья детей детям-бабочкам проводят операции по нескольким направлениям:

- установка гастростомы;
- дилатация пищевода;
- операция по удалению грыжи;
- операции на трахейных путях.

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ И ЛЕЧЕНИЕ



**МЫ ЭТО
СДЕЛАЛИ!**

В 2018 году наши врачи сделали сложную операцию и спасли девочку-бабочку. Хирурги НМИЦ здоровья детей спасли жизнь нашей подопечной девочки с необыкновенным именем Мамлакат. Врачи сделали сложную операцию – поставили гастростому. Катастрофическая нехватка витаминов и белка приводит к тому, что раны не заживают, а вместе с ними появляются новые. Гастростому нужна именно для того, чтобы девочка набрала вес, чтобы от витаминов порозовели щеки, и зажили опасные раны.

В НМИЦ здоровья детей сделали первую операцию по разделению пальцев.

Нашему подопечному Мише 12 лет и у него тяжелая форма БЭ. В Москве, в НМИЦ здоровья детей, Мише разделяли пальчики на руке. Сложнейшую операцию провели российские хирурги.

В рамках проекта реабилитации мы организуем для «бабочек» санаторно-курортное лечение на базе ФГБУ «Детский медицинский центр» Управления делами Президента РФ в городах Юрмала (санаторий «Янтарный берег»), Москва (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард»). Однако для наших подопечных очень важна и социально-психологическая адаптация. Поэтому мы запустили совместный проект с лагерем «Детская Республика Поленово», где наши подопечные социализируются и находят новых друзей.

209

детей приняли участие
в программе реабилитации



РЕАБИЛИТАЦИЯ И ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ



Санаторно-курортное лечение

Это уникальная программа, разработанная нашими врачами для поддержания общего состояния здоровья детей-бабочек. Программа учитывает особенности кожи и здоровья каждого ребенка. Процедуры и их длительность подбираются индивидуально.

Эрготерапия

В 2018 году в фонде появился уникальный специалист – эрготерапевт, логопед – который консультирует наших «бабочек», готовит для каждого индивидуальные комплексы упражнений, делает специальные ортезы, защищающие от срастания пальцев на руках и ногах.

Больные БЭ в России в настоящее время не получают помощь в виде перевязочных средств от государства. Поэтому финансовое бремя по уходу за ребенком полностью ложится на родителей, многие из которых не могут работать. Мы помогаем нашим подопечным, ищем спонсорскую поддержку среди компаний и частных лиц. Фонд с регулярной периодичностью помогает подопечным в приобретении медикаментов, обеспечивает доставку препаратов и перевязочных средств на дом. Закупка лекарств происходит по заключению врачей и медсестры фонда: каждому ребенку-бабочке подходят определенные виды перевязочных средств и кремов.

Было отправлено

1255

посылок с перевязочными средствами



«Огромное спасибо всем, кто не остался равнодушным к нашей Дашеньке! Ваша помощь поистине неоценима. С ней мы можем сделать жизнь Даши намного лучше и безболезненнее. И она будет чаще улыбаться.»

Родители Кривовой Дарьи

У детей-бабочек очень хрупкая и нежная кожа. Очень важно диагностировать заболевание как можно раньше. Своевременная диагностика увеличивает шансы ребенка на нормальную жизнь. Как только рождается ребенок-бабочка, наши врачи сразу же выезжают на патронаж, а психолог фонда помогает родителям в адаптации. Пока новорожденный находится в больнице, мы отправляем домой посылку со всеми необходимыми медикаментами и средствами для перевязок. Состояние ребенка, его нахождение в стационаре и критерии выписки определяют лечащий врач и медицинская команда нашего фонда, которая помогает не только медицинскому персоналу в больнице, но и родителям «бабочек». Мы стараемся сделать все возможное, чтобы ребенок скорее оказался дома в кругу любящей семьи.



Наша медицинская команда помогает родителям «бабочек» с поиском врача, который всегда будет рядом. Детей важно осматривать 1 раз в 3 месяца, чтобы не пропустить ничего важного в период активного роста и развития ребенка. На протяжении нескольких лет мы обучали врачей в регионах, чтобы они могли помогать «бабочкам» в разных уголках страны.

ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЕННЫМ «БАБОЧКАМ»



Через что проходят наши новорожденные «бабочки»?

Только что родившегося ребенка в роддоме госпитализируют в реанимацию или в отделение патологии. Затем — переводят в детскую больницу, из районной в краевую. Наконец ставят диагноз — буллезный эпидермолиз.

Главная задача фонда – создание в России системы оказания квалифицированной медицинской помощи больным буллезным эпидермолизом. В рамках программы все российские врачи фонда проходят обучение в лучших медицинских клиниках мира, специализирующихся на лечении больных буллезным эпидермолизом.

Помимо этого фонд работает над распространением знаний о лечении БЭ. Медицинская команда и эксперты фонда проводят семинары и рассказывают о том, как распознать БЭ, как помочь ребенку-бабочке, какие медикаменты использовать, как делать перевязки, как следить за состоянием, чтобы дети чувствовали себя хорошо.

За 2017-2019 года было проведено

77

семинаров по всей России

2163

медицинских специалиста посетили обучающие семинары

Мы провели много семинаров по обучению врачей по всей России. Благодаря этому мы познакомились с врачами в регионах, которые теперь работают в нашем фонде и помогают детям-бабочкам.

ОБУЧЕНИЕ ВРАЧЕЙ



33

врача в медкоманде фонда

18

городов, в которых наши врачи помогают детям-бабочкам

Сотрудники медицинской команды фонда, ведущие специалисты по БЭ в России, с определенной периодичностью навещают подопечных дома, чтобы осмотреть их, оценить состояние здоровья, скорректировать лечение. В экстренных случаях, а также к новым подопечным и новорожденным «бабочкам» выезд осуществляется вне очереди. Патронажная медсестра обучает родителей, как правильно ухаживать за ребенком и как жить с этим диагнозом. В остальных случаях наши врачи проводят круглосуточные онлайн консультации по вопросам БЭ.



Медицинская команда
осуществила

1613

выездов к подопечным

ПАТРОНАЖ И МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ



Проблемы с зубами серьёзно сказываются на работе желудочно-кишечного тракта, поэтому для наших подопечных крайне важен уход за полостью рта. Своевременное обращение к стоматологам позволяет избежать осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистой оболочки.

В рамках программы подопечные фонда проходят лечение зубов у ведущих специалистов НМИЦ здоровья детей и ЦНИИС и челюстно-лицевой хирургии в Москве. Также фонд оказывает финансовую поддержку подопечным для прохождения лечения в региональных стоматологических клиниках.



414

подопечных получили
стоматологическую помощь

СТОМАТОЛО- ГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Об отказных детях-бабочках, которые остались без родителей и живут в детских домах, некому заботиться. Поэтому фонд в полном объеме обеспечивает таких детей всем необходимым: от препаратов и перевязочных средств до госпитализации и реабилитации.

Мы ведем активную работу по поиску отказных детей-бабочек по всей России; налаживаем сотрудничество с государственными органами опеки и детскими учреждениями, в которых живут наши подопечные; ищем «бабочкам» приемных родителей.

Мы помогли

12

детям из детских домов
обрести семью

Отказной мальчик-бабочка Насридин теперь в семье.

Поиск длился больше полугода, но мама нашлась: в октябре 2018 года Насридина забрала к себе Ирина, у которой двое своих взрослых детей и трое приемных. Ирина с тремя дочками живет в центре приемных семей (его поддерживает «Православная детская миссия»). Теперь здесь живет и маленький Насридин.

ПОМОЩЬ ОТКАЗНЫМ ДЕТЯМ

ВАЖНАЯ НОВОСТЬ!

В 2019 году
«бабочку» Милану
удочерили!



«Мы счастливы, что заглянули Милане в глаза на той фотографии и поддержали друг друга в решении принять ее в нашу семью. Верим, что это решение навсегда изменило ее жизнь к лучшему!»

**Екатерина,
приемная мама Миланы**

БЭ — это генетическое заболевание, которое передается по наследству. В большинстве случаев диагноз устанавливается клинически.

Генетическая диагностика — это достоверный способ подтверждения клинически установленного диагноза БЭ и его типа, что важно для прогноза течения заболевания и дальнейшего прогноза деторождения в семье, где есть пациент с БЭ.

276

подопечных прошли генетическую диагностику



МЫ ЭТО СДЕЛАЛИ!

Алиса стала первым ребенком, родившимся благодаря пренатальной диагностике. У Кати, мамы Алисы, доминантный дистрофический БЭ. И теперь она мама здоровой красивой девочки.

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ



В 2012 году мы запустили один важный проект — генетическое обследование. В рамках этой программы наш фонд проводит для подопечных ДНК-диагностику, которая позволяет точно определить тип заболевания. С этого времени генетическая диагностика доступна пациентам и членам их семей. В нескольких случаях благодаря генетическому обследованию выяснилось, что у пациентов другой диагноз! Кроме того, результаты генетического анализа в семьях с БЭ были использованы для целей рождения здоровых детей.

Наш фонд помогает не только маленьким «бабочкам», но и взрослым, которые также нуждаются в заботе и внимании. В ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М.Никифорова МЧС России в Санкт-Петербурге взрослые подопечные фонда со всей России проходят комплексное обследование и необходимое симптоматическое лечение. Болезнь сказывается на многих внутренних системах организма, поэтому пациенты с БЭ нуждаются в мультидисциплинарном подходе лечения: в активном динамическом наблюдении и лечении не только у врачей-дерматологов, но и у других специалистов, таких как хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи.

27

взрослых подопечных фонда прошли обследование и лечение



«БАБОЧКИ 18+»



Данила Осипов из села Яровое Алтайского края – первый взрослый, кому мы взялись помогать системно, и с чьей помощью будет налажен механизм всей нашей помощи в будущем. У Данилы дистрофическая форма БЭ. В 2018 году в клинике МЧС он прошел полное обследование: врачи посмотрели пищевод на сужение, исключили онкологический диагноз и рассмотрели все возможности по разделению пальцев. Даниле провели интенсивный курс реабилитации кистей.

В 2019 году мы приступили к активному поиску людей с буллезным эпидермолизом возрастной категории «50+», с целью комплексного обследования ран и всего организма, обучении грамотному уходу за хрупкой кожей, а также проведении генетического исследования.

Уже

6

взрослых
подопечных
зарегистрированы
в фонде



«БАБОЧКИ 50+»



«Именно фонд отправил меня на обследование в клинику МЧС в Санкт-Петербурге в марте 2019 года. Мне было сделано много анализов. Я прошла узких специалистов, получила рекомендации. При выписке мне выдали немного кремов, мазей, специальных фиксирующих средств».

«Я могу в случае необходимости проконсультироваться со специалистами фонда по всем волнующим меня вопросам. Очень рада, что у меня и таких же «возрастных бабочек» появилась такая возможность после десятилетий «никому-не-нужности», а также тому, что, вырастая, «дети-бабочки» не окажутся без помощи».

«Мне очень хочется, чтобы мои будущие внуки были здоровы. И самой хотелось бы подольше пожить!»

**Подопечная фонда
Елена Скурихина, 53 года**

Сроки реализации
пилотного проекта:
июль 2017 года
– ноябрь 2019 года.

В 2019 году завершился пилотный проект «ЭКО для родителей детей-бабочек». Мы подарили возможность родителям, уже имеющим детей с буллезным эпидермолизом и высокий риск повторного рождения ребенка с таким диагнозом, родить здорового ребенка без генетической мутации. С 2020 года проект станет постоянным. Благодаря проекту «ЭКО для родителей детей-бабочек» Ирина, мама ребенка-бабочки в России, родила здоровую девочку. Сложно найти слова, чтобы оценить значение этого проекта для всех семей с буллезным эпидермолизом!

Родилась

1

здоровая
девочка
Таисия!



ПРОЕКТ «ЭКО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-БАБОЧЕК»



«Знаете, мне кажется, я только сейчас поняла всю важность того, что произошло. Я — первая женщина в России, у которой первый ребенок болен буллезным эпидермолизом, но которая знала, что забеременела точно здоровым ребенком, выносила и родила его. Это — чудо. В случае с этим заболеванием это действительно так. И очень важно, что это чудо может случиться теперь с другими. С людьми отчаявшимися, потерявшими надежду, с теми, кто и думать не мог о том, чтобы иметь второго ребенка, потому что болезнь первенца отняла все силы и убила надежду».

Ирина, мама Таисии

13

«бабочек» прошли социально-психологическую адаптацию



«Я побывала в лагере «Поленово». Я никогда не была в лагерях. И приехав в ДРП я поняла, что точно не хочу ехать в другие лагеря. Это идеальный лагерь. Я нашла себе друзей, не сразу конечно, но нашла. Было много интересных мероприятий, особенно мне нравились дискотеки, это были незабываемые моменты. Надеюсь, что вернусь сюда снова. Я очень благодарна всем, кто организовал эту поездку. Огромное спасибо!»

Анна Бодунова, 16 лет

Наши «бабочки» вместе с родителями проходят социально-психологическую адаптацию в **Елизаветинском детском хосписе и детском лагере «Детская республика Поленово»**. Проект направлен на облегчение симптомов заболевания у детей со сложной формой БЭ. Для них крайне важно получить обезболивание, охранительный режим, профилактику инфекций и осложнений, перевязки, а также особую психологическую помощь. Всесторонняя поддержка позволяет облегчить «бабочкам» тяжелое течение заболевания. В рамках проекта фонд полностью обеспечивает подопечных необходимыми перевязочными средствами и медикаментами.

СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ



«Детская республика Поленово»

Фонд запустил проект оздоровительного отдыха детей-бабочек в лагере «Детская Республика Поленово» на живописном берегу реки Оки.

Мы организовали для ребят отдельный домик, чтобы они могли спокойно делать перевязки не у всех на виду. Поначалу дети немного стеснялись и переживали, а в конце смены с большим удовольствием играли с другими ребятами. И даже попросились переехать в общий корпус, где жили остальные!

Благодаря лагерю у нас появился новый проект, который подарил нашим подопечным море эмоций и впечатлений. Нашим «бабочкам» очень важна социализация и взаимодействие с другими ребятами. В лагере дети знакомятся, общаются, ходят на дискотеки и весело проводят время вместе.

Буллезный эпидермолиз – неизлечимое заболевание, поэтому психологическая поддержка нужна «бабочкам» на протяжении всей жизни. Хорошее эмоциональное состояние не только больного, но и его семьи способствует улучшению жизненных показателей. Наша программа психологической помощи включает консультирование специалистами подопечных и их родителей.

Было проведено

1376

консультаций



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Работа с опытными квалифицированными психологами помогает нашим подопечным и их родным пережить трудные моменты, найти решение проблемы или изменить отношение к сложившейся ситуации, ослабить внутреннее эмоциональное напряжение, вернуть уверенность в своих силах, наладить взаимоотношения друг с другом и окружающими людьми.

По инициативе фонда «Дети-бабочки» в 2012 году заболевание «буллезный эпидермолиз» было внесено в Перечень редких (орфанных) заболеваний. Однако на данный момент в законодательной базе все еще отсутствует четкий алгоритм действий по оказанию помощи «бабочкам». Семьи подопечных сталкиваются с проблемами в получении и продлении инвалидности ребенка, в организации домашнего обучения, в получении санаторно-курортного лечения и других льгот, полагающихся по закону.

Провели

52

юридических
консультации

Поэтому наш фонд реализует программу оказания юридической помощи семьям подопечных. Профессиональные юристы дают консультации, а в наиболее сложных и спорных ситуациях принимают участие, обращаясь с письмами в надлежащие органы.

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Фонд начал помогать детям с редким генетическим заболеванием — ихтиозом. Основные проявления ихтиоза — это выраженная сухость кожи и усиленное шелушение. Из-за их особенной кожи, которая напоминает тонкие рыбы чешуйки, таких детей называют «рыбками». Мы запустили пилотные проекты реабилитации и госпитализации с детьми-рыбками.

4

ребенка с ихтиозом получили адресную помощь

8

мам подопечных получили консультации в рамках оказания проекта психологической помощи

2

ребенка-отказника с ихтиозом получили адресную помощь

2

подопечных прошли реабилитацию

2

подопечных прошли госпитализацию



ЗНАЧИМЫЕ СОБЫТИЯ



Участие государства

В течение девяти лет специалисты фонда работали с представителями региональных властей по всей стране, чтобы добиться выделения государственных средств на перевязочные материалы и медикаменты для детей-бабочек. В результате нашей работы, на сегодняшний день 25 регионов РФ частично или полностью обеспечивают «бабочек» всем необходимым, а с 2018 года эту помощь получают не только дети-бабочки, но и взрослые больные.



DEBRA International

Наша команда врачей ежегодно выступает с докладами на конференции международной ассоциации DEBRA International, членом которой является фонд. Это событие проходит каждый год в разных странах-участницах ассоциации. DEBRA International занимается проблемой БЭ и объединяет более 50 стран мира. Фонд «Дети-бабочки» является представителем DEBRA Russia. На конференции мы рассказываем о наших программах и обмениваемся опытом с экспертами в области буллезного эпидермолиза со всего мира.



Книги про БЭ

С 2014 года при финансовой поддержке фонда «Дети-бабочки» было издано 3 медицинских книги о буллезном эпидермолизе. Книги были распространены среди медицинских работников по всем регионам России. Это очень важный образовательный проект фонда, потому что в России действительно до последнего времени не было полной информации по буллезному эпидермолизу для студентов и врачей.

Игровая комната от Веры Брежневой

В единственном в России отделении для детей-бабочек появилась игровая комната. В ней есть все: игры, книги, железная дорогая, настоящий дом с кухней и столом для кукольного чаепития, верстак, где можно пилить, стучать и строгать. Проект был реализован благодаря финансовой поддержке Веры Брежневой.



МЕРОПРИЯТИЯ И АКЦИИ

Проект «Генетическое равноправие»

Фонд провел «Уроки доброты» — видеопрезентации и социально-просветительские семинары по теме «Генетическое равноправие» в 24 школах Москвы в марте и апреле 2019 года. Они были проведены на средства гранта Комитета общественных связей города Москвы, полученных в 2018 году.

Ежегодный благотворительный рождественский сочельник

С 2013 года попечители и друзья фонда поддерживают нас и наших подопечных, принимая участие в таком радостном предновогоднем торжестве. Спектакли, музыкальные концерты, литературные чтения с участием лучших российских режиссеров, актеров, писателей.



«Самый длинный стол»

6 июля 2019 года на острове Новая Голландия в Санкт-Петербурге мы провели большой летний пикник. На самом большом городском пикнике мы с гостями и попечителями фонда красили забор, читали сказки со сцены, просматривали фильмы, играли в пентанг и дженгу.



Елка в кафе Рубинштейн

19 декабря 2019 года в Санкт-Петербурге в кафе «Рубинштейн» наши попечители Наталья Плеханова и Ксения Раппопорт провели благотворительную елку в пользу нашего фонда.

Вечеринка на острове Новая Голландия

А 20 декабря 2019 года в Санкт-Петербурге совместно с журналом «Собака.ru» прошла, ставшая уже традиционной, новогодняя благотворительная вечеринка на острове Новая Голландия.

«Женщины ради женщин»

В 2018 году фонд организовал благотворительную акцию «Женщины ради женщин» совместно с французским брендом Etam. В акции приняли участие Ксения Раппопорт и Аглая Тарасова, а также многие российские селебрити. Все вырученные средства были переведены в фонд в пользу наших подопечных.

«Забег добрых дел»

С 2015 года фонд ежегодно проводит «Забег добрых дел», привлекая к этому мероприятию попечителей и друзей фонда. Забеги прошли в Москве, Санкт-Петербурге, Иркутске, Ижевске, Волгограде, Новороссийске, во Владивостоке и многих других городах страны. Нас поддержали Ксения Раппопорт, Данила Козловский и группа «Фрукты»!



«Дети вместо цветов»

С 2017 года на 1 сентября фонд проводит акцию «Дети вместо цветов». Мы с восторгом наблюдаем, что участников акции становится все больше. Перед Днем знаний запросы на участие в акции к нам приходят не только от учителей и родителей, но и от самих школьников. На средства, собранные в рамках акции, была оказана адресная помощь детям-бабочкам.

ГРАНТЫ

Конкурс «Лига здоровья нации»

В 2015 году «Лига здоровья нации» признала наш фонд победителем открытого конкурса по предоставлению президентских грантов. Сумма гранта составила 500 000 рублей.

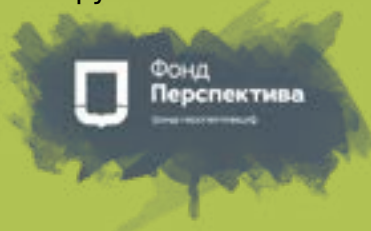


Конкурс грантов Правительства Москвы

В 2015 году фонд стал победителем конкурса среди социально-ориентированных НКО на получение субсидии из бюджета города Москвы на сумму 2 800 000 рублей.

Конкурс грантов Мэра Москвы

Информационная программа «Генетическое равноправие» — победитель на сумму 1 275 000 рублей в 2018 году. В рамках программы были проведены видеопрезентации, социально-просветительские семинары по теме «Генетическое равноправие» в школах Москвы; жители и гости столицы были информированы об этой проблеме посредством наружной рекламы в Москве; был проведен public talk для учебных учреждений в регионах РФ, обучающихся детей с диагнозом БЭ.



Конкурс президентских грантов

В 2017 году Фонд президентских грантов выделил 6 481 752 рублей на проект «Выездная реабилитация для детей-бабочек» и 4 060 827 рублей на проект «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи больным БЭ».

Проект «Создание Регистра больных буллезным эпидермолизом РФ» — победитель на сумму 35 000 120 рублей в 2018 году. Программа направлена на сбор, обобщение и анализ клинических данных, полученных в результате массового генетического обследования российской популяции больных БЭ с целью создания Регистра больных БЭ РФ, как многогранной системы взаимодействия между пациентами и государством.

«Мир равных возможностей»

Сайт фонда «Дети-бабочки» deti-bela.ru стал победителем VII Фестиваля «Мир равных возможностей» в номинации «Дети как дети». Главная цель конкурса – поощрение развития сайтов, посвященных людям с инвалидностью и созданных для решения проблем.



Грант Mastercard

Благодаря грантовому финансированию 43 ребенка с буллезным эпидермолизом в возрасте от 4 до 17 лет прошли реабилитационную терапию санаториях в Подмосковье (детский оздоровительный центр «Поляны») и Сочи (санаторий «Авангард») с февраля по ноябрь 2019 года.

Первый конкурс грантов для СО НКО в социальной сфере «Москва – добрый город!»

Программа «Открывая мир бабочек» направлена на развитие толерантности, улучшение коммуникативных навыков особенных детей и их сверстников, с целью принятия своего заболевания и себя, как человека равного, но особенного.

НАГРАДЫ



Мир равных возможностей
В 2014 году фонд стал победителем в номинации «Открытие года» фестиваля Мир равных возможностей».



Теплица социальных технологий
В 2014 году фонд вошел в рейтинг «8 российских НКО, успешно работающих в фандрайзинге», составленный «Теплицей социальных технологий».

Проект «Помоги, не касаясь» вошел в шорт-лист международного фестиваля «Каннские Львы» 2017 и стал победителем Effie Russia Awards 2018

Кампания «Помоги, не касаясь» привлекла большое внимание СМИ: промо-видео набрало 4,8 млн просмотров, пользователи в соцсетях активно шерили ролик, в том числе 100 известных селебрити.



Конкурс годовых отчетов «Точка отсчета»
В 2017 году фонд «Дети-бабочки» получил «Серебряный стандарт» в конкурсе годовых отчетов «Точка отсчета». «Золотой стандарт» — победа в номинации «За креатив и оригинальную подачу материала», а также специальный приз конкурса «За особое отношение к читателям отчета» в 2018 году. В 2019 году фонд также получил «Золотой стандарт» за годовой отчет.

ПРЕМИИ



Премия Галена

В 2014 году фонду присуждена премия Галена в категории Pro Bono Humanum. Эта премия вручается выдающимся личностям, компаниям, научным учреждениям и неправительственным организациям, инновационная деятельность которых позволила облегчить доступ к биофармацевтическому лечению для уязвимых слоев населения и тем самым помогла улучшить условия жизни людей.

GQ SUPERWOMAN Russia

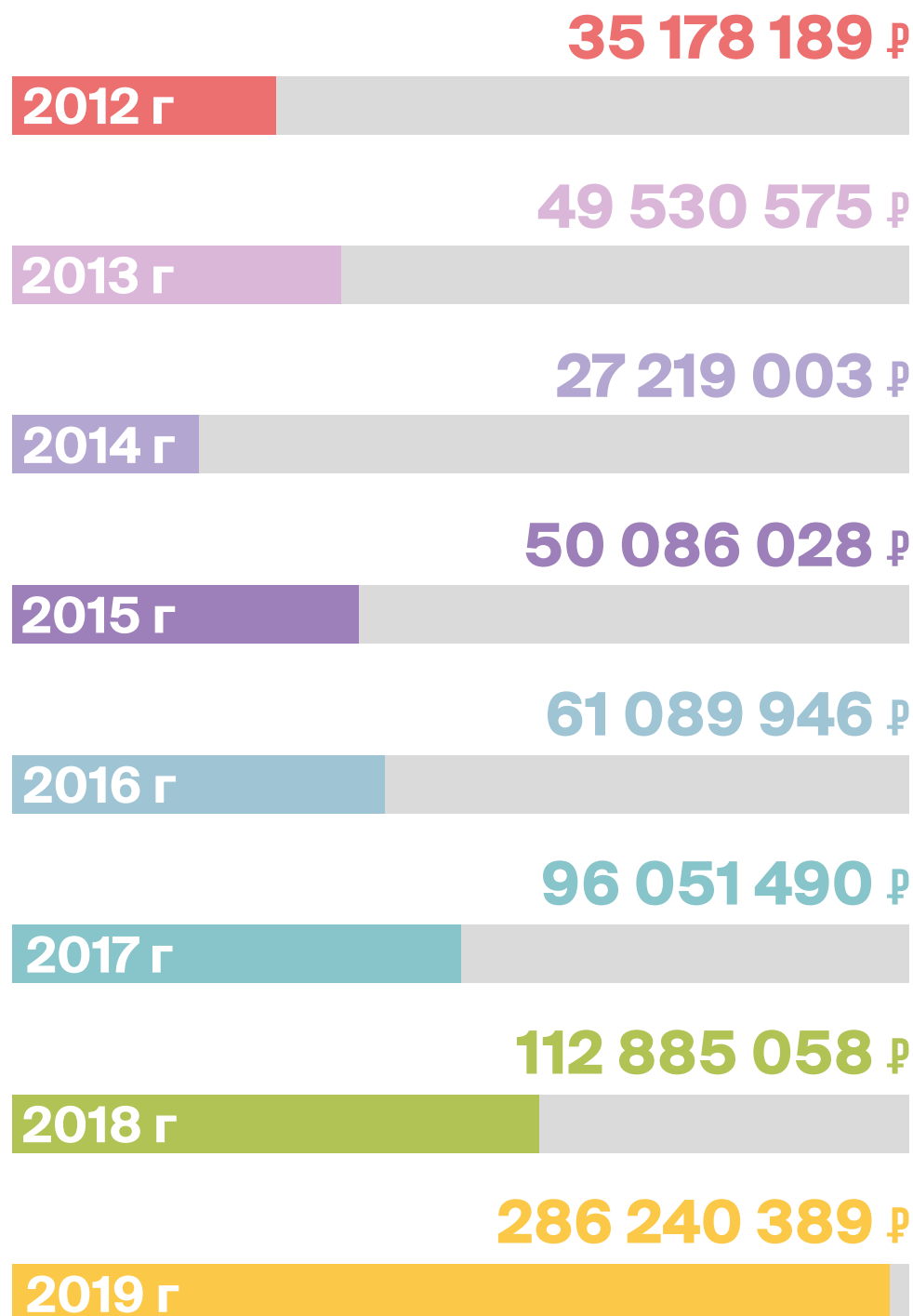
Алена Куратова, председатель благотворительного фонда «Дети-бабочки», и попечитель фонда народная артистка России Ксения Раппопорт получили премию GQ SUPERWOMEN Russia за то, что сумели вынести проблему детей-бабочек в широкое медийное поле и привлечь таким образом необходимые средства для помощи ребятам.



«Форма Добра» ТОП 25 Самых добрых людей Петербурга

В ежегодной премии «Форма Добра» ТОП 25 Самых добрых людей Петербурга победила Алена Куратова за организацию благотворительного проекта «Самый длинный стол» с участием попечителей фонда Ксении Раппопорт, Даниила Козловского и Александра Цыпкина.

**ВСЕГО
ЗА 9 ЛЕТ
СОБРАНО
718 280 678
РУБЛЕЙ**







deti-bela.ru

+7 (495) 410-48-88

+7 (925) 504-58-94

email: info@deti-bela.ru

