# ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

о деятельности фонда в 2016 году





### Содержание

Обращение учредителей Фонда	
Информация о Фонде	
Команда Фонда	
Благотворительные проекты Фонда	7
Эксперты Фонда	9
Фандрайзинг	12
«Доступное лечение»	1
«Правовой иммунитет»	19
«Яркий мир»	21
«Информационный»	27
Фонд в Медиа и СМИ	35
Контакты	37

### Обращение учредителей Фонда



#### Друзья!

2016-й год – юбилейный год для фонда: нам исполнилось 10 лет!

За 10 лет работы «Подсолнух» вырос из небольшой инициативной группы в уважаемую благотворительную организацию, оказал помощь на сумму более чем 117 миллионов рублей более тысячи детей из 200 городов и сел России, провел более 2500 творческих занятий в больницах, более 500 акций и флешмобов, получил более 80 тысяч смс-пожертвований и выиграл более 100 судов за льготные лекарства.

А главное – объединил тысячи волонтеров, партнеров и благотворителей в битве за иммунитет.

Подводя итоги 10-летия жизни фонда, мы поняли, что в прямом смысле выросли и повзрослели!

В будущем 2017-м году фонд расширяет свои полномочия и начинает помогать не только детям, но и взрослым.

Огромное вам спасибо за помощь и поддержку нашего общего дела! С уважением и благодарностью, Тимур Бекмамбетов и Варя Авдюшко

### Информация о Фонде



Благотворительный фонд «ПОДСОЛНУХ» с декабря 2006 года помогает детям с тяжелыми нарушениями иммунитета. Особое внимание фонд уделяет пациентам с первичным иммунодефицитом - неизлечимым хроническим заболеванием, требующим пожизненной терапии и частых, порой, очень долгосрочных госпитализаций. ПИД это не СПИД.

Этот диагноз означает, что ребенок родился без естественной защиты, иммунитета, и не может сопротивляться инфекциям. Окружающий мир для такого ребенка – источник ежеминутной опасности. Мы называем своих подопечных - дети-подсолнухи!

Благодаря ежедневной поддержке благотворителей фонда «Подсолнух» дети-подсолнухи могут вовремя получать жизненно необходимое лечение, правозащитную и психологическую помощь. При регулярной лекарственной терапии дети могут вести яркую полноценную жизнь.

Миссия фонда - наладить диагностику, уменьшить смертность, найти детей-подсолнухов и спасти их жизнь!

### Финансовые итоги работы Фонда

Важнейшей задачей на 2017-й год является расширение сферы деятельности Фонда на взрослых пациентов.

В 2016-м году командой Фонда было привлечено: **32 464 770** рублей благотворительных пожертвований

На реализацию уставной деятельности Фонда направлено 31 169 479 рублей

Остаток средств в размере 1 295 291 рублей перенесен на текущий 2017-й год.

### Команда Фонда



**Варя Авдюшко** Президент Фонда



**Ирина Бакрадзе** Управляющий директор



Екатерина Пескова Исполнительный директор, руководитель проекта «Информационный»



**Константин Силкин** Финансовый директор



**Татьяна Тесленко**Руководитель
корпоративных программ



**Ксения Попова** Руководитель проекта «Доступное лечение»



Мария Сидоркина Руководитель проекта «Яркий мир»



Александр Рунов Психолог, координатор проекта «Яркий мир»



Александра Романенко Координатор проекта «Правовой иммунитет»



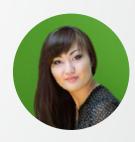
**Мария Королёва** PR-менеджер



Татьяна
Ларина-Державина
Координатор
благотворительных
проектов



**Дмитрий Бурков**Координатор по работе
с частными
пожертвованиями



**Баира Михайлова** Бухгалтер

### Благотворительные проекты Фонда

Проектная деятельность Фонда позволяет комплексно подойти к оказанию помощи детям с тяжелыми нарушениями иммунитета. Чтобы научиться жить по-новому с хроническим заболеванием, мы берем под контроль историю каждого подсолнуха и ведем до взрослой жизни, сопровождая его семью в адаптации и полноценной жизни.

#### **Проект «Доступное лечение»**

Медицинская помощь

- Покупка медикаментов
- Оплата лечения и исследований
- Транспортные расходы

#### Проект Проект «Яркий Мир»

Развитие и психологическая поддержка

- Занятия и мастер-классы с детьми
- Индивидуальные и групповые занятия с психологами
- Школа Выходного дня для пациентов
- Мероприятия в клиниках

#### **Проект «Правовой иммунитет»**

Правовая и юридическая помощь

- Подготовка обращений и жалоб
- Развитие юридической грамотности семей
- Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств

#### Проект «Информационный»

- Акции и мероприятия
- Работа с общественностью
- Творческие и медийные проекты
- Формирование сообщества постоянных партнеров и друзей

### Доля расходов на проекты Фонда

Самую большую долю расходов занимает проект адресной помощи «Доступное лечение»



### Расширение географии нашей работы

Важное достижение 2016-го года – расширение географии нашего пациентского сообщества. Мы оказываем помощь в любой точке России: от Калининграда до Магадана и Камчатки; от Бреста до Алтая и Крыма. В этом году мы вышли за границы России и помогли нескольким детям из Армении и Казахстана.





### Эксперты Фонда – ведущие иммунологи России

Врачи, которые каждый день спасают детей и взрослых — это команда, которая обладает многолетним опытом и передовыми знаниями в области иммунологии.

Ведь при своевременной диагностике и госпитализации, течение заболевания можно облегчить, предотвратить осложнения, ведущие к гибели ребенка.



Щербина Анна Юрьевна доктор медицинских наук, профессор, заведующая отделением иммунологии ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, врач-педиатр, иммунолог-аллерголог



Кондратенко
Ирина Вадимовна
заведующая отделением
клинической иммунологии и
ревматологии ФГБУ «РДКБ»
Минздрава России,
врач-аллерголог-иммунолог,
профессор, доктор
медицинских наук, врач
высшей категории



Латышева Татьяна Васильевна руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ "ГНЦ "Институт иммунологии" ФМБА России, анестезиологреаниматолог высшей категории, заслуженный врач России. Профессор, доктор медицинских наук, профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФПДО МГМСУ иммунолог-аллерголог



Корсунский Анатолий Александрович доктор медицинских наук, профессор, главный врач ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»



Продеус
Андрей Петрович
врач педиатр —иммунолог,
доктор медицинских наук,
профессор, заведующий
кафедрой факультетской
педиатрии Московского
факультета РГМУ
им Н.И. Пирогова

### Эксперты Фонда – ведущие иммунологи России

Врачи, которые каждый день спасают детей и взрослых — это команда, которая обладает многолетним опытом и передовыми знаниями в области иммунологии.

Ведь при своевременной диагностике и госпитализации, течение заболевания можно облегчить, предотвратить осложнения, ведущие к гибели ребенка.



Латышева
Елена Александровна
старший научный сотрудник
отделения иммунопатологии
клиники ФГБУ "ГНЦ
"Институт иммунологии"
ФМБА России, кандидат
медицинских наук, доцент
кафедры Клиническая
иммунология факультета
МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им.
Пирогова



Зимин Сергей Борисович врач педиатр высшей квалификационной категории, заведующий 1 педиатрическим отделением ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ», заместитель главного аллерголога-иммунолога г. Москвы по работе с детским населением



Корсунский Илья Анатольевич педиатр, аллерголог-иммунолог, кандидат медицинских наук, заведующий клинико-диагностическим центром детской иммунологии и аллергологии ДГКБ №9 имени Г. Н. Сперанского ДЗМ



Дерипапа
Елена Васильевна
врач-иммунолог-аллерголог,
научный сотрудник
отделения иммунологии
ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им.
Дмитрия Рогачева»
Минздрава России



Вахлярская
Светлана Сергеевна
врач-аллерголог-иммунолог
отделения клинической
иммунологии и
ревматологии ФГБУ «РДКБ»
Минздрава России, кандидат
медицинских наук, врач
высшей категории



Родина
Юлия Александровна
врач-аллерголог-иммуноло
г отделения иммунологии
ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им.
Дмитрия Рогачева»
Минздрава России

### Фонд поддерживает Научные исследования в иммунологии

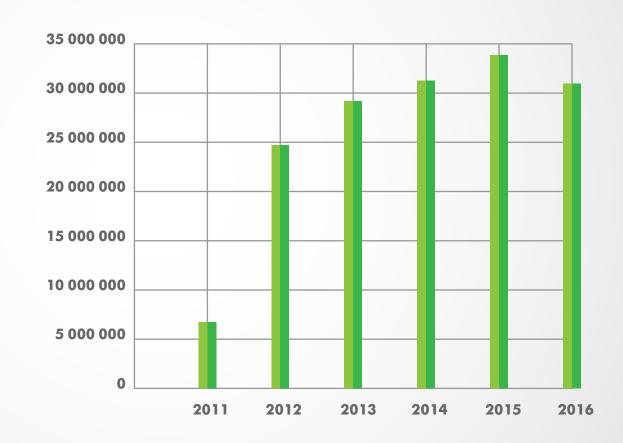


В 2016-м году в рамках Общероссийского проекта Фонд начал сотрудничество с ведущими медицинскими учреждениями по созданию и поддержке «Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями» под руководством Александра Григорьевича Румянцева - Академика РАН, Доктора медицинских наук, Профессора, Генерального директора ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Президента Национального общества детских гематологов и онкологов.

В 2016-м году Фонд активно содействует включению тестов диагностики первичного иммунодефицита в государственную «Программу неонатального скрининга», что является самым эффективным методом диагностики ПИД в раннем возрасте.

### Фандрайзинг Стабильность привлеченных пожертвований Фонда

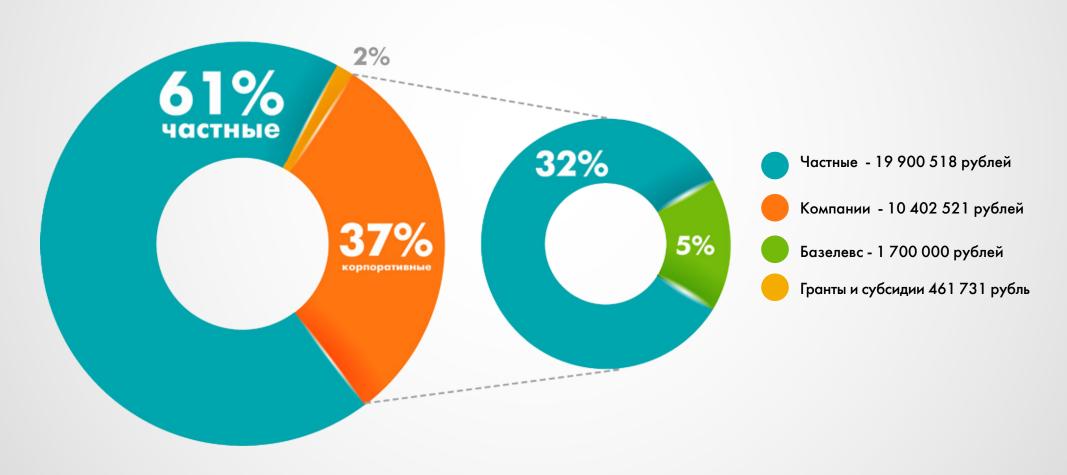
Реализация проектов Фонда на постоянной основе возможна только благодаря поддержке компаний и частных лиц-друзей Фонда с пожертвованиями от нескольких рублей до нескольких миллионов.



Стабильный график привлеченных средств говорит о постоянной, многолетней поддержке наших проектов компаниями и частными благотворителями.

Спасибо, что остаетесь с нами!

### Фандрайзинг Доля частных и корпоративных пожертвований. Вклад «Базелевс. Реклама»

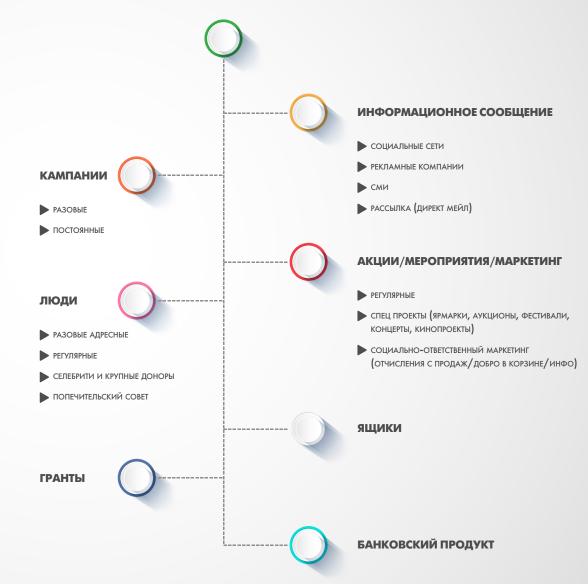


Чтобы максимально охватить людей разного возраста, статуса и дохода, в Фонде постоянно разрабатываются и внедряются удобные и доступные инструменты фандрайзинга.

Мы используем самые разные каналы информационных обращений.

При работе с компаниями мы учитываем особенности благотворительной деятельности компаний и создаем самый удобный формат нашего сотрудничества.

### КАНАЛЫ ОБРАЩЕНИЙ/ПОСТУПЛЕНИЙ ДЕНЕГ (ФАНДРАЙЗИНГ)



### Проект «Доступное лечение»

В 2016 году на реализацию и развитие проекта направлено **20 637 247** рублей

**Цель проекта** – оказание адресной помощи детям с нарушениями иммунной системы, способствующей непрерывной медикаментозной терапии, оперативной диагностике и качественному лечению.

Важная особенность работы фонда «Подсолнух» -контроль истории каждого ребенка-подсолнуха, которого мы берем под свою защиту.

#### Им нужна ваша помощь



Стрелавин Матвей Республика Хакасия, город Черногорск, 9 рет



Левов Кирилл 11 лет, г. Воронеж



Иванов Владислав 16 лет, г. Санкт-Петербург



Багаев Ролан 4 года, Уфа



Ковалева Евгения 4 года, Орловская область, город Орел



Гришин Леша 16 лет, город Москва



1 год, Нижегородская область



13 лет, Республика Башкортостан, г. Уфа



Шинкарева Александра 7 лет, Тульская область, город Тула

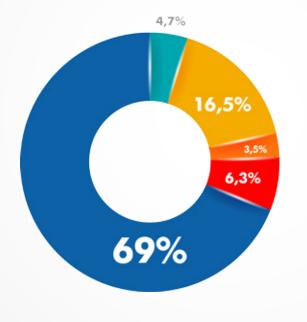
### Клиники, с которыми работает Фонд – ведущие в России

За 10 лет работы фонд наладил сотрудничество с ведущими клиниками.

- ФГБУ «РДКБ» Минздрава России
- ФГБУ «ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
- ФГБУ ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России
- ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»
- ФГБНУ «НИИР им В. А. Насоновой»
- ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»
- ГБУ РО «ОДКБ» г. Ростов-на-Дону

### Проект «Доступное лечение» На что потрачены собранные средства

Самая большая доля затрат проекта — это жизненно необходимые лекарства. Мы знаем, что лечение ребенка нельзя прерывать! При отсутствии лекарств в больнице, или задержке с поставкой лекарств по месту жительства Фонд «Подсолнух» покупает сразу после назначения врача или выписки ребенка из больницы домой.



#### ПРОЦЕНТ ОТ ОБЩИХ ТРАТ - 20 637 247 РУБЛЕЙ

- Лекарственные препараты14 288 426 рублей
- Медицинское оборудование 1 303 393 рублей
- Транспорт, проживание и матпомощь для пациентов 672 935 рублей
- Исследования и оплата госпитализаций 3 403 601 рублей
- Сопровождение проекта 968888 рублей

### **Проект «Правовой иммунитет»**

В 2016 году на реализацию и развитие проекта направлено

1 052 460 рублей

**Цель проекта** – повышение юридической грамотности и осведомленности пациентов и их семей о своих правах на бесплатное лекарственное обеспечение.

Особенность работы нашего Фонда состоит в том, что каждая история, связанная с оплатой лекарств, проходит экспертизу на возможность получения лекарств бесплатно от государства.



Наши специалисты изучают законодательные основания для бесплатного получения лекарств, проводят индивидуальные юридические консультации с родителями пациентов, помогают грамотно подготовить документы, заявления и жалобы. Поскольку прерывать лечение нельзя, то Фонд оплачивает лекарства, которые необходимы ребенку на весь период, необходимый для защиты прав ребенка.

В 90% процентов случаев, при поддержке Фонда, родители начинают получать лекарства бесплатно.

Активно развивается сообщество пациентов по защите прав – создана группа по обмену опытом https://vk.com/pravimmun

### **Проект «Правовой иммунитет»**



В 2016 году в Фонд обратились **127 родителей из 46 регионов России**.

Всех их проконсультировали специалисты Фонда и помогли подготовиться к первичным обращениям в региональные органы здравоохранения.

115 случаев потребовали дальнейшего юридического сопровождения по восстановлению нарушенных прав и обращению в органы прокуратуры. В результате каждый из этих детей получает теперь все необходимые лекарства по месту жительства - бесплатно.

В 2016 году на реализацию и развитие проекта направлено 1711 290 рублей

**Цель проекта** – психологическая поддержка каждого ребенка и его семьи до взрослой жизни, помощь в адаптации и борьбе с этим трудным хроническим заболеванием.



В 2016-м году, благодаря поддержке благотворителей, прошло около 430 занятий в трех городах России - Москва, Челябинск, Ростов-на-Дону, в отделениях, где лежат наши подсолнухи.

Занятия имели регулярный характер (арт-терапия, кулинарные мастер-классы, английский клуб, столярка, мультипликация, литературная мастерская, журналистика, фотография, изо и дизайн, архитектура, рукоделие).























Особенностью проекта «Яркий мир» является команда наставников – волонтеров: профессионалов в своей профессии, готовых делиться своими знаниями с детьми и их родителями. Поддерживать их в борьбе с трудным заболеванием



Максим Королев, дизайнер, художник. Творческие мастер-классы



Максим Неверов, мастер-классы по перкуссиям



Августин Гришин, музыкальная терапия



Ольга Лишина, литературная мастерская



Вика Оськина, английский клуб

С 2016-го года в Москве в рамках проекта «Яркий мир» начала работу **Пациентская школа выходного дня** под руководством психолога фонда Александра Рунова.







В занятиях на равных правах участвуют и дети, и родители: узнают новое о себе, своем диагнозе, делятся важной информацией, общаются, слушают лекции врачей и участвуют в групповых практиках. Это полноценная терапевтическая работа.

## Проект «Яркий мир» Поддержка Комитета Общественных связей г. Москвы

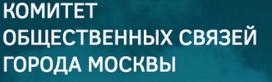
В 2016 году на реализацию и развитие проекта КОС выделил **461 731** рублей

Проект «Яркий Мир» получил поддержку государства — в декабре 2016 года Фонд «Подсолнух» выиграл Конкурс Субсидий Комитета Общественных связей города Москвы и получил финансирование для создания

Программы психологической поддержки и сопровождения детей с редким генетическим заболеванием Первичный иммунодефицит и их семей.

В ходе программы будет создана система профильного психологического сопровождения на базе ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского» ДЗМ, которая продолжит работу по окончании программы. С пациентским сообществом будет проведена серия семейных образовательных встреч о способах преодоления психологических сложностей, связанных с заболеванием, и важности непрерывного лечения.







### Проект «Информационный». Мероприятия и акции

В 2016 году на реализацию и развитие проекта направлено 4 171 375 рублей.

В 2016 году Фонд принял участие в организации более 20 акций и мероприятий. Количество участников от 100 до 10000 человек, каждый из которых получил возможность сделать пожертвование и узнать о деятельности Фонда.

Особенность наших акций – создавать новые форматы и превращать их в традиции для благотворителей. Многие не первый год успешно участвуют в акциях «Яркий день», «Классные елки», «Чемпионы иммунитета», «Каникулы мечты», «Один день для жизни».

**Цель проекта** – повышение осведомленности широкой общественности о детях с тяжелыми нарушениями иммунитета.







### Проект «Информационный». Мероприятия и акции

Работа с нашим дружеским сообществом была и остается нашим приоритетным направлением. Ведь мы помогаем не только больным детям, наши мероприятия и акции помогают здоровым людям почувствовать все счастье и удовлетворение от участия в добром деле.

Многие, испытав это единожды, остаются с нами навсегда. Растут и становятся едва ли не «профессионалами» в нашем общем деле.
Группа «Волонтеры Подсолнуха» в 2016 году выросла до 250 человек.















### Проект «Информационный». ФЛЕШ МОБ «Я в ШАРЕ» - BUBBLE МОВ

В рамках Всемирной Недели первичного иммунодефицита при поддержке кинокомпании «Базелевс» и проекта «На экране» состоялся благотворительный флешмоб в поддержку детей с первичным иммунодефицитом, в рамках которого пользователи соцсетей выкладывают свои фото в мыльных пузырях. Собранные пожертвования отправляются на оплату дорогостоящих лекарств.



#### #bubble\_mob #яВшаре #наэкране #фондподсолнух



Идея флешмоба родилась у участников реалити-шоу «На экране» (ВКонтакте), которые по условиям проекта находились в изоляции и общались с миром исключительно виртуально.

К флешмобу присоединились известные актеры театра и кино, режиссеры, блогеры, СМИ и даже сами подсолнухи - дети с первичным иммунодефицитом. Фотография, созданная в рамках проекта, получила главный приз жюри на профессиональном конкурсе фотографии «Объективная благотворительность» и выставлялась в саду Эрмитаж. Фотограф, волонтер фонда Сергей Щедрин.

### Проект «Информационный». Благотворительный забег «Team4Kids»

**Team4kids** - спортивный благотворительный проект топ-менеджеров в поддержку детей с первичным иммунодефицитом, организованный совместно с компанией Spencer Stuart. При активной поддержке кинокомпании Базелевс был создан промо-ролик проекта "Пора бежать" <a href="https://www.youtube.com/watch?v=lvTZzo76als">https://www.youtube.com/watch?v=lvTZzo76als</a>







Каждый участник команды выбрал себе талисман – ребенка с тяжелым диагнозом – и пробежал свой первый полумарафон в парке «Мещерский» 21,1 км, чтобы заработать для особенного ребенка свою медаль. Однако главной целью стал сбор пожертвований на дорогостоящее лечение, запущенный на сайте проекта.

Спортсменам удалось собрать около 2 миллионов рублей на жизненно важную терапию.

30 участников, из которых 14 бежали полумарафон впервые в жизни.

### Проект «Информационный». Акция для школьников «Классные елки»

**Классные ЕЛКИ** - благотворительный школьный предновогодний проект в поддержку детей с нарушениями иммунитета. Проект помогает школьникам проявить свои творческие способности и принять участие в судьбе тяжелобольных сверстников. А маленьким пациентам детских больниц – почувствовать поддержку и атмосферу праздника даже в стенах больницы. В 2016-м году активными участниками стали также маленькие посетители московских библиотек.

Каждый год сотни московских школьников становятся помощниками Деда Мороза. Ребята всем классом украшают картонные елки, а родители и учителя собирают пожертвования на дорогостоящие лекарства.

В 2016 году проект собрал 290 543 рублей.









С каждым годом участниками становятся все больше школьников. А в рамках проекта рождаются новые акции. Например, инициатива «ДОБРАЯ ПОЧТА» - письма школьников в детские больницы.

### Проект «Информационный». #Каникулы Мечты

**#Каникулы мечты -** это большая мечта самых разных людей – подарить в Новый год праздник тем, кому он особенно нужен – детям с тяжелыми нарушениями иммунитета, их родителям и врачам.



К акции может присоединиться любой желающий. Что выбрать – помощь делом, денежным переводом, репостом – каждый решает для себя. Но в любом случае это выбор в пользу мечты, отличная возможность начать год правильно и хотя бы на один шаг приблизиться к заветной цели: чтобы у всех все было хорошо.





В рамках проекта собрано 2 046 625 рублей

Сайт проекта million.fondpodsolnuh.ru

### Проект «Информационный». #Каникулы Мечты 2016









**#Каникулы мечты -** это украшение со звездами кино и театра отделений детских клиник, где проходят лечение дети-подсолнухи

**#Каникулы мечты -** это исполнение мечты нашего подсолнуха Инги Расстальной о встрече с известным блогером Сашей Спилберг

**#Каникулы мечты -** это отчисления с каждого бронирования в Петровском Путевом Дворце в поддержку детей фонда

**#Каникулы мечты -** это исполнения мечты мамы одного из Подсолнухов и ее участие в «Модном приговоре» Первого канала

**#Каникулы мечты -** это пожертвования компаний и частных благотворителей на адресную помощь тем, кому не повезло болеть в новогодние каникулы

### Проект «Информационный». «Bazelevs - ЕЛКИ 5»

**4 538 950 рублей** для детей собраны благодаря зрителям фильма Ёлки *5*! (поступление в марте 2017 г.)

**50 рублей с каждого проданного билета** были переданы в пользу детей с нарушениями иммунитета.

Акцию поддержали: Тимур Бекмамбетов, Сергей Светлаков, Галина Стаханова, Александр Домогаров, Алла Довлатова, Екатерина Шпица, Аркадий Укупник, Александр Робак и другие.



### Фонд в Медиа и СМИ

Суммарное количество подписчиков на страницы Фонда в социальных сетях достигло 8000 человек.

























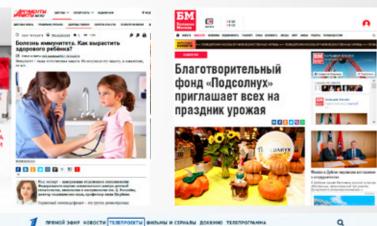












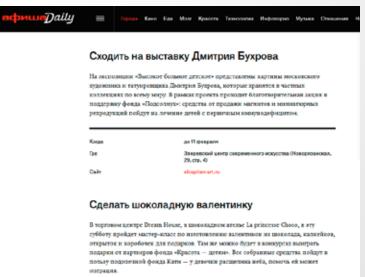


### Фонд в Медиа и СМИ









### Контакты





Тел: +7 (495) 767 73 38 www.fondpodsolnuh.ru

B https://vk.com/fondpodsolnuh

https://www.facebook.com/fondpodsolnuh/

Спасибо! Оставайтесь с нами!