



**ГODOVOЙ
OTЧET**
Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ»
2018



Друзья!

С момента основания Фонда прошло 12 лет. Миссия Фонда «ПОДСОЛНУХ» остается неизменной — помочь людям с первичным иммунодефицитом и другими тяжелыми нарушениями иммунитета получить необходимое лечение, оказать социальную, психологическую и правовую поддержку и дать возможность активно включиться в жизнь!

Мы стремимся рассказать широкой общественности о первичном иммунодефиците, активно поддерживаем проекты по улучшению диагностики первичного иммунодефицита.

Учредители БФ «ПОДСОЛНУХ»
Тимур Бекмамбетов,
Варя Авдюшко



ОБРАЩЕНИЕ УПРАВЛЯЮЩЕГО ДИРЕКТОРА ФОНДА ■



Дорогие друзья!

За два последних года оборот Фонда вырос ровно в два раза. Цифры эти, скажем без ложной скромности, феноменальны! Но для нас это — не просто сухая статистика. За таким ростом стоит огромная информационная и образовательная работа, расширение программ фонда, развитие партнёрских отношений с медицинским сообществом, бизнесом, общественными организациями и органами государственной власти, развитие команды и очень-очень много системной работы. Каждый новый рубль — это, прежде всего, понимание, проработка и обоснование необходимости системных изменений, на которые он будет потрачен. А как же адресная помощь людям, спросите вы? Да, её очень много, потому что если за системой не видеть человека — грош цена такой работе. Но, как задача врача - лечить причину, а не симптом, так и задача фонда — изменить ситуацию в корне, чтобы не было необходимости в адресной помощи.

Спасибо, что остаетесь с нами и помогаете нам расти. Ваша вовлеченность в работу фонда, ваша дружба и поддержка не просто помогают нам делать нашу работу, но и вселяют уверенность, что всё преодолимо, а, значит, мы с вами — на правильном пути!

Управляющий директор БФ «ПОДСОЛНУХ»
Бакрадзе Ирина

СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2018

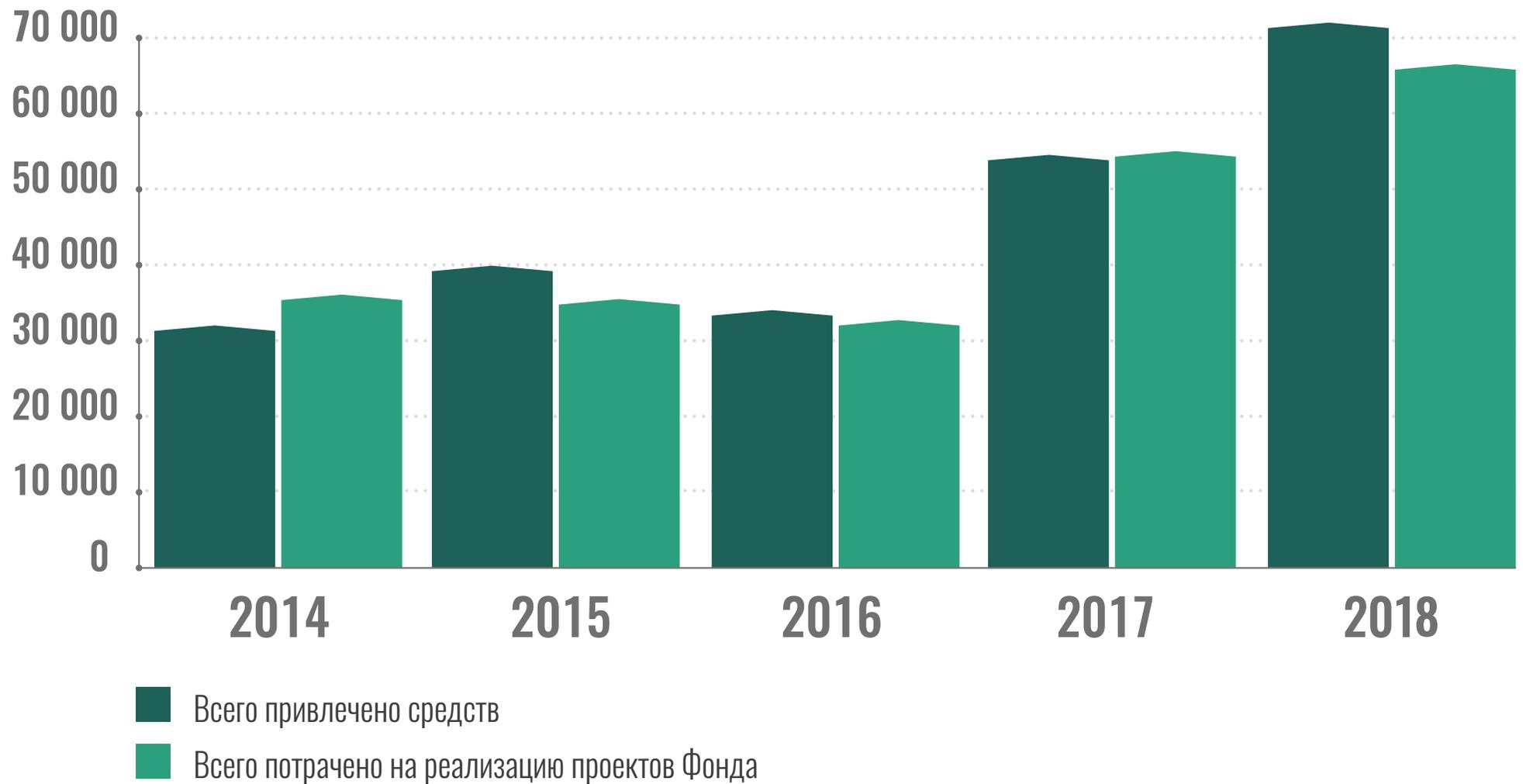
Проекты Фонда посвящены улучшению диагностики, лечения и качества жизни людей с первичными иммунодефицитами

			
<p>ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика</p> <ul style="list-style-type: none">· Обеспечение лекарственными препаратами· Оплата медицинских услуг, в т.ч. лечения· Оплата генетических исследований· Транспортные расходы	<p>ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» — развитие, социализация, психологическая поддержка и творческое развитие в клиниках</p> <ul style="list-style-type: none">· Занятия, арт-терапия, мастер-классы с детьми· Индивидуальные и групповые занятия детей и взрослых с психологами· Мероприятия для детей в клиниках	<p>ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов</p> <ul style="list-style-type: none">· Правовая и юридическая помощь· Консультирование пациентов и врачей· Развитие юридической грамотности семей· Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств· Поддержка Пациентского комитета	<p>«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики о первичном иммунодефиците</p> <ul style="list-style-type: none">· Акции и мероприятия о повышению диагностики ПИД· Работа с медицинском сообществом, участие в конференциях и конгрессах· Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ

УВЕЛИЧЕНИЕ ОБЪЕМА ПРИВЛЕЧЕННЫХ ПОЖЕРТВОВАНИЙ И ОБЪЕМОВ ОКАЗАННОЙ ПОМОЩИ

ТЫС. Р

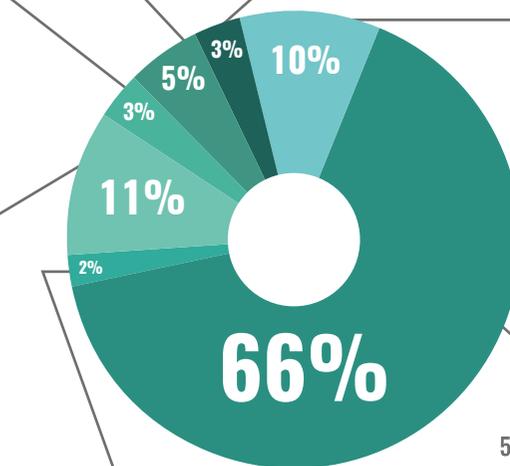
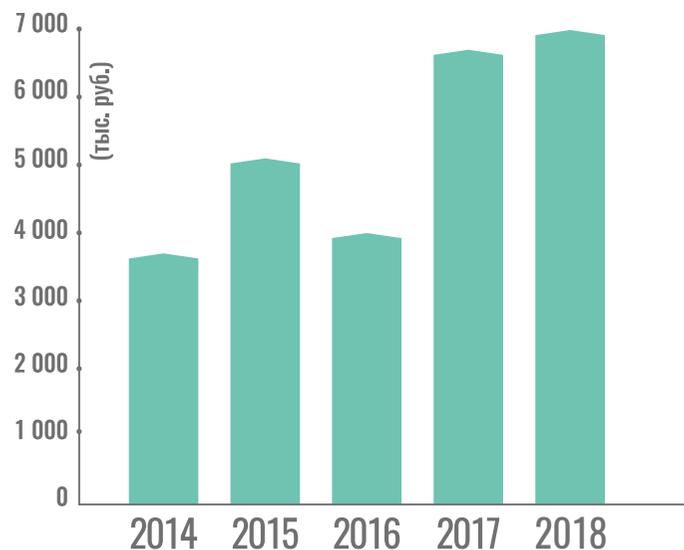
ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014 -2018 ГГ:



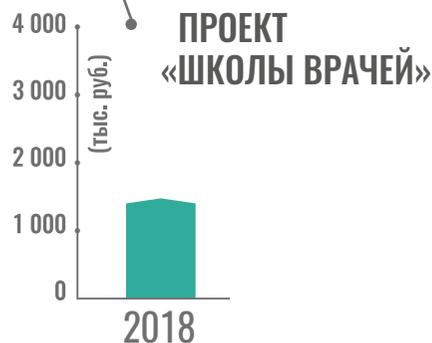
ПОЛОЖИТЕЛЬНАЯ ДИНАМИКА РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»



АДМИНИСТРАТИВНО-ХОЗЯЙСТВЕННЫЕ РАСХОДЫ



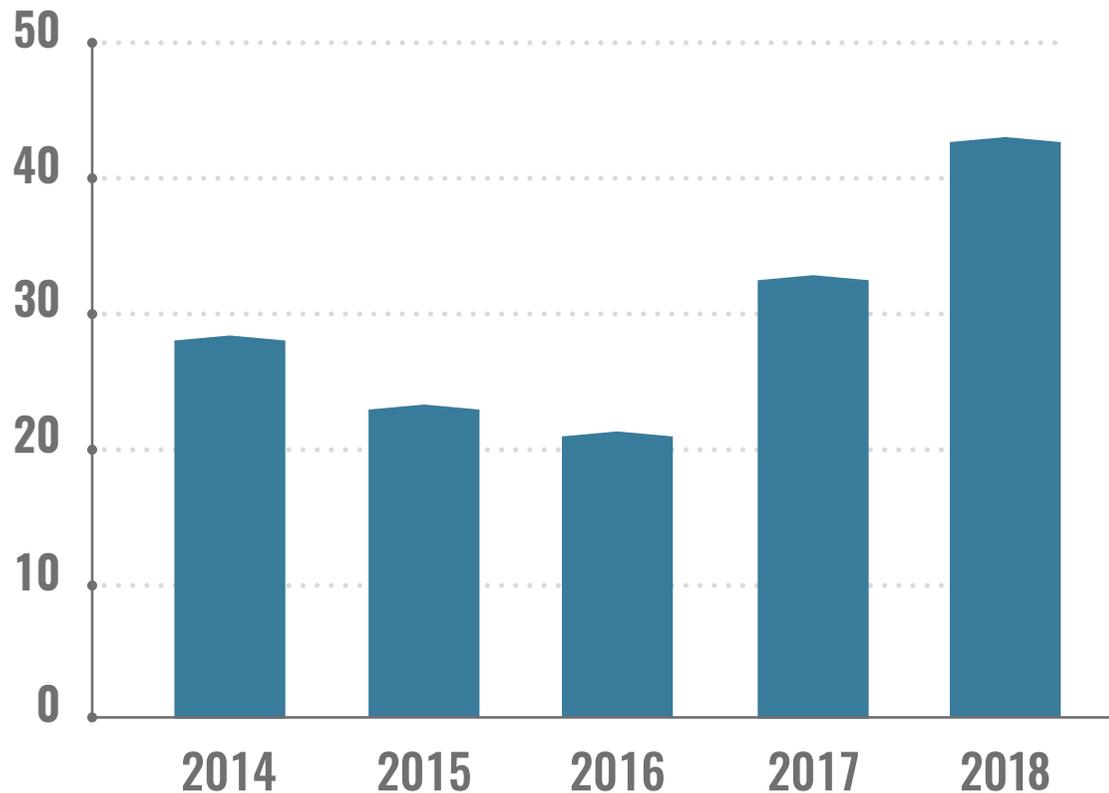
ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



Проект «Доступное лечение»: оказание адресной помощи детям и взрослым с нарушениями иммунной системы, способствующей непрерывной медикаментозной терапии, оперативной диагностике и качественному лечению.

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:

МЛН. Р



ПОМОЩЬ ОКАЗАНА:



2016

250
ДЕТЕЙ



2017

330
ПОДОПЕЧНЫХ,
ИЗ НИХ **11** ВЗРОСЛЫХ



2018

397
ПОДОПЕЧНЫХ, ИЗ НИХ **34** ВЗРОСЛЫХ



НА ЧТО ПОТРАЧЕНЫ СОБРАННЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ■



ГЕНЕТИКА ДЕТИ

6 606 220 Р
143 человека



ЛЕКАРСТВА ДЕТИ

27 726 294 Р
174 человека



АВИАБИЛЕТЫ

1 549 792 Р
52 человека



ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ

185 170 Р
7 человек



ЛЕКАРСТВА ВЗРОСЛЫЕ

2 807 960 Р
23 человека



ДОСТАВКА ЛЕКАРСТВ

1 801 587 Р



МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

96 424 Р



АДМИНИСТРАТИВНЫЕ РАСХОДЫ

2 705 133 Р

ПРОГРАММА ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ — КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ ■



В России ежегодно рождается около 250 детей с Первичными иммунодефицитными нарушениями. Результаты лечения во многом зависят от своевременности и точности постановки диагноза.

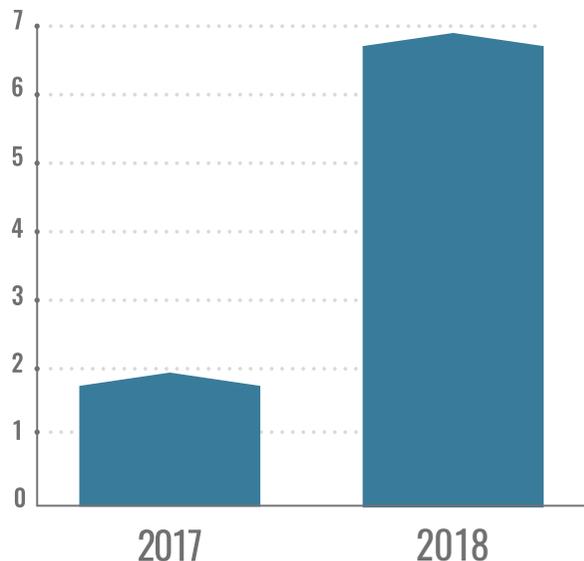


Окончательно подтвердить диагноз ПИД и определить его разновидность позволяет только молекулярно-генетическая диагностика.



В этом году активное развитие получил проект по генетической диагностике для подопечных со всех регионов РФ.

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:
МЛН. ₽



**ОПЛАЧЕНЫ
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ
НА ОБЩУЮ СУММУ
6 791 390 ₽**



ГЕНЕТИКА ДЕТИ

6 606 220 ₽
143 человека



ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ

185 170 ₽
7 человек



Лаборатория при ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «Генетико», Медико-генетический центр «Геномед», ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», Центр Молекулярной Генетики.



Общее количество публикаций в СМИ по проблематике ПИД - более 60

Проект «Информационный проект» распространяет свое действие на все регионы Российской Федерации.

Команда проекта активно сотрудничает с партнерами по всей России – СМИ, медицинскими учреждениями, операторами outdoor и indoor рекламы, рекламными агентствами, местными администрациями регионов и городов, а также самостоятельно организует или участвует в партнерских городских фестивалях.



Екатерина Пескова, исполнительный директор, руководитель проекта «Информационный»:

«Мы считаем важным рассказать россиянам о важности знаний о первичном иммунодефиците, методах его диагностики и лечения, показываем насколько полезными могут стать знания об иммунитете в жизни каждого»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД ■

«Информационный проект» — это одно из ключевых постоянных направлений деятельности Фонда, направленное на привлечение внимания населения, организаций, органов государственной власти и местного самоуправления к проблемам, связанным с первичными иммунодефицитами.

Конечной задачей проекта является повышение уровня осведомленности о ПИД и, как следствие, решение следующих острых проблем:



уменьшение срока задержки по постановке диагноза, который на данный момент составляет в среднем около 5 лет



борьба с высокими показателями детской смертности по заболеваниям ПИД



обеспечение пациентов с ПИД адекватной и своевременной заместительной терапией



повышение качества жизни пациентов с ПИД



Цель проекта «Правовой иммунитет» —



повышение юридической грамотности и осведомленности пациентов и их семей о своих правах на бесплатное лекарственное обеспечение,



взаимодействие с государственными органами законодательной и исполнительной власти по вопросам совершенствования системы здравоохранения и лекарственного обеспечения,



обмен опытом в рамках работы Пациентского Комитета и выработка стратегии по формированию правового поля в области разработки и совершенствования системы льготного лекарственного обеспечения на региональном уровне.

СТАТИСТИКА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ

ПОДГОТОВЛЕНО ОБРАЩЕНИЙ
В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ:



РЕЗУЛЬТАТ:



160

ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧАЮТ
ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ



58

В ПРОЦЕССЕ ПОЛУЧЕНИЯ



2

ПОДОПЕЧНЫХ НЕ ПОЛУЧАЮТ
ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

СТАТИСТИКА ПО ИНВАЛИДНОСТИ

ПОДГОТОВЛЕНО ОБРАЩЕНИЙ
В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ:



26

ПЕРВИЧНЫХ ОБРАЩЕНИЙ



15

ОБРАЩЕНИЙ ПО ОБЖАЛОВАНИЮ

РЕЗУЛЬТАТ:



22

ПОЛУЧИЛИ ИНВАЛИДНОСТЬ



12

В ПРОЦЕССЕ ПОЛУЧЕНИЯ



2

НЕ ПОЛУЧИЛИ



«**Пациентские школы**» – регулярно проводимые встречи для пациентов с нарушениями иммунитета с участием ведущих специалистов-иммунологов, юристов и психологов.

Программа реализуется с 2016 года, проходит при поддержке Комитета общественных связей города Москвы, региональных органов здравоохранения и Главных внештатных специалистов аллергологов-иммунологов.

Школы помогают пациентам находить наиболее квалифицированные ответы на вопросы, касающиеся лечения, лекарственного обеспечения и качества жизни при нарушениях иммунитета. Каждая встреча включает в себя медицинский и юридический блоки, а также групповое занятие с психологами для пациентов разных возрастов и их близких. Программа направлена на восполнение недостающих знаний о заболевании у пациентов, образование активной пациентской позиции и формирование работающего пациентского сообщества по всей России.

ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ ■



23

СПИКЕРА-
ИММУНОЛОГА



>300

УЧАСТНИКОВ



80

ЧАСОВ
ГРУППОВОЙ РАБОТЫ



10
ГОРОДОВ

МОСКВА --- ЕКАТЕРИНБУРГ --- САРАНСК --- САМАРА --- САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
УФА --- ЧЕБОКСАРЫ --- КАЗАНЬ --- КРАСНОДАР --- РОСТОВ-НА-ДОНУ



ДЕЛАЕМ МИР ЯРЧЕ

Обучающий и развивающий проект “Яркий мир” призван сделать больницу не местом вынужденного заключения, а территорией опережающего развития.

Ежемесячно в отделениях Московской, Челябинской и Ростовской больниц проводятся более 20 занятий, в которых участвуют от 20 до 60 детей.

Регулярный характер занятий направлен на образование и творческое развитие: арт-терапия, литературный клуб, мультипликация, фотография, мастер-классы по флористике, рукоделие, кулинарные мастер-классы и другое.



ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Для работы с пациентами с ПИД разных возрастов и их близких была разработана уникальная программа психологической поддержки, помогающая преодолевать социальную изоляцию, делиться переживаниями и опытом с другими пациентами и справляться со стрессом. В программу входят регулярные индивидуальные и групповые психотерапевтические и арт-терапевтические сессии в московских отделениях иммунологии, Пациентские школы. За год психологической службой Фонда было проведено 13 Пациентских школ в Москве и регионах, более 40 занятий в московских стационарах — РДКБ, ДГКБ №9, Институте иммунологии.

ПОЛУЧИТЬ ПОДДЕРЖКУ МОЖЕТ КАЖДЫЙ ■

Основные форматы программы Психологической поддержки позволяют участвовать в занятиях не только пациентам разных возрастов, но и их близким:



занятия для детей: работа со стрессом и переживаниями, связанными с медицинскими процедурами и качественное общение в профессионально-модерируемой среде



семейные групповые занятия: возможность честно и безопасно говорить с ребенком о его заболевании, преодолеть гиперопекающую родительскую позицию, работать с границами внутри семьи



подростковый клуб: территория общения и обмена опытом, время чтобы побыть отдельно и от детей, и от взрослых. Подготовка к переходу из детской больницы во взрослую и формирование адекватной пациентской позиции



занятия для взрослых: поддержка молодых взрослых в их новом пациентском статусе после перехода из детского медицинского звена. Помощь взрослым, недавно узнавшим о своем диагнозе.



«Для меня, как и для многих пациентов отделения клинической иммунологии, очень важны занятия с волонтерами. Это помогает отвлечься от болезни и помогает узнать много нового и интересного».

Юля Беликова, 17 лет





«Благодаря волонтерам дети могут отвлечься хоть на какое-то время от своих проблем, как и их мамы. Так же, благодаря мастер-классам, некоторые дети раскрывают в себе скрытые таланты и способности. Да и вообще, людям, которые находятся в больнице, нужно общение на разные темы, а не только на те, которые касаются здоровья. Очень хорошо, что у нас в больнице проводят мастер-классы волонтеры, так как они помогают нам скрасить наши серые будни и выходные.»

Даша Зорина, 16 лет



«**Кино поднимает иммунитет**» — совместный арт-терапевтический проект Фонда «ПОДСОЛНУХ» и Детской социальной киностудии «КиноШкид». Находясь в больнице, дети участвуют в создании настоящего фильма: придумывают сценарии, делают раскадровки, готовят реквизит и костюмы, снимаются в качестве актёров, режиссируют и монтируют свои настоящие фильмы.



«Так радостно видеть, как у детей загораются глаза, как они придумывают, планируют съёмки, снимают мультфильмы и кино, совершенно забывая о своём недуге! Одним словом — съёмочная площадка отменяет все болезни! Ведь, когда у человека есть интересная цель, его состояние меняется, а позитивный настрой однозначно влияет на иммунитет!»

**Мария Сопова, Художественный руководитель
Детской социальной киностудии
«КиноШкид».**



1 ПЕРВЫЙ КАНАЛ



25 декабря 2018, 18:01

Владимир Путин исполнил мечту еще одного тяжелобольного ребенка — увидеть президентский самолет



Артисты научат пользователей Рунета делать пожертвования детям с первичным иммунодефицитом

С одним из врожденных нарушений иммунитета рождается каждый 500-й россиянин



В России откроется "Школа врачей" для иммунологов из регионов

14:51 29.01.2018 (обновлено: 18:22 26.07.2018)



МЕДВЕСТИК ПОРТАЛ РОССИЙСКОГО ВРАЧА

Тимур Бекмамбетов просит Веронику Скворцову принять программу для пациентов с первичным иммунодефицитом



16 ноября 2018, 00:02

Тимур Бекмамбетов: «Об этих болезнях стали говорить»

Режиссер и один из учредителей фонда «Подсолнух» — о благотворительности и отношении общества к инвалидам
Валерия Нодельман



Почти полмиллиона звонков: на «прямой линии» подежурил Бекмамбетов

31.10.2018



АГЕНТСТВА НОВОСТЕЙ:
РИА Новости, ТАСС, РБК

ТЕЛЕВИДЕНИЕ:
Первый канал, НТВ

ГАЗЕТЫ:
Российская газета, Известия, Metro, Новая газета

НОВОСТНЫЕ ПОРТАЛЫ:
Rambler, Meduza, The Village

ЖУРНАЛЫ:
Forbes, HELLO!, Cosmopolitan, Psychologies, Women's Health, Домашний очаг

Women's Health

новости

27 апреля будет работать горячая линия по вопросам первичного иммунодефицита

В рамках Всемирной недели первичного иммунодефицита

26 апреля 2018

40 ЛЕТ АРГУМЕНТЫ И ФАКТЫ KAZAN.AIF.RU

здоровье

16:29 24/04/2018

Задать вопрос о врожденном иммунодефиците сможет каждый

27 апреля 2018 г. в рамках Всемирной недели первичного иммунодефицита благотворительный фонд «Подсолнух» и «Лаборатория Гемотест» организуют бесплатную телефонную линию консультационной поддержки пациентов из всех регионов России



Гемотест

Медицинская газета

У этого недуга пока нет названия...



Создатели фильма «Тренер» объявили аукцион для помощи людям с иммунными заболеваниями

СОВЕСЕДНИК.RU

Финансирование лечения орфанных заболеваний из центра даст экономию до 30%

Карпухина Мария
12:43, 25 июля 2018

Здоровье

НОВАЯ ГАЗЕТА

сюжеты

«Страшно было идти против поликлиники и против системы»

Единственный в России ребенок с редким типом первичного иммунодефицита получил бесплатное лекарство после публикации в «Новой»



Регион 16 августа в 13:00

Детский омбудсмен Подмосквья поддержала акцию «Дети вместо цветов»



Суммарное количество подписчиков на страницы Фонда в социальных сетях достигло 9000 человек.



Благотворительный фонд "Подсолнух"
Опубликовано Les agency [?] · 31 декабря 2018 г. · 🌐

Несколько лет назад в ГЛАВCLUB GREEN CONCERT родилась идея помогать Фонду «ПОДСОЛНУХ». Мы тогда даже не предполагали, какие замечательные результаты это принесет!

В 2018 году с помощью Клуба нам удалось собрать 491 650 рублей (!) на лекарства и оплату анализов детям и взрослым с нарушениями иммунитета.

Бесконечное спасибо Игорь Тонких (Igor Tonkikh), Юлия Белова, Наталья Мартынова (Natalia Martynova), всей команде и друзьям Клуба! Всем, кто приходит на концерты и делает пож... Ещё





Благотворительный Фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

МЕСТО НАХОЖДЕНИЯ: 117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д.17, БЦ NEO GEO, этаж 3, ком. 269

ИНН 7723364443 / КПП 772801001

ОГРН 1067799031178

НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

РАСЧЕТНЫЙ СЧЕТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЕТ № 30101810400000000225

БИК 044525225

ПРЕЗИДЕНТ - Авдюшко Варвара Викторовна

УПРАВЛЯЮЩИЙ ДИРЕКТОР - Бакрадзе Ирина Всеволодовна

ОБЩИЕ ВОПРОСЫ: +7 (495) 767-73-38, fond@fondpodsolnuh.ru