



# ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

# 2018



Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» создан в 2006 году известным режиссёром и продюсером Тимуром Бекмамбетовым и художником, продюсером Варей Авдюшко.

Фонд обеспечивает жизненно-необходимыми лекарственными препаратами, а также оказывает всестороннюю поддержку детям с первичным иммунодефицитом (ПИД) и аутоиммунными заболеваниями.

С июня 2017 года Фонд расширил свою деятельность, включив под свою опеку взрослых (18+) пациентов с ПИД.

С момента основания миссия Фонда «ПОДСОЛНУХ» остается неизменной — рассказать широкой общественности о первичном иммунодефиците, обеспечить доступ к диагностике иммунных заболеваний, 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!





<b>О Фонде</b> .....	2
Обращение учредителей Фонда.....	5
Обращение управляющего директора.....	8
Важнейшие факты о Первичных иммунодефицитах.....	9
Экспертиза и Независимый аудит.....	11
Команда Фонда.....	13
Финансовые показатели работы Фонда.....	17
География работы Фонда.....	21
Наши ключевые задачи.....	23
Структура благотворительных проектов Фонда .....	24
<b>Проекты</b>	
Проект «Доступное лечение» — лечение и диагностика.....	25
«Информационный проект» — освещение проблематики ПИД.....	33
Проект «Правовой иммунитет» — системная защита прав пациентов.....	63
Проект «Яркий мир» — развитие, творчество и волонтерство.....	79
<b>Фандрайзинг</b> .....	115
<b>Партнеры Фонда</b> .....	117
<b>Фонд в Медиа и СМИ</b> .....	127
<b>Как помочь Фонду</b> .....	131
<b>Реквизиты и контакты</b> .....	132



**ТИМУР БЕКМАМБЕТОВ,**  
учредитель Фонда

Друзья,

в 2018 году я оказался среди волонтеров, которые принимали звонки во время Прямой линии с Президентом. На меня «переключали» вопросы, которые касались проблем пациентов с иммунными заболеваниями. В эти несколько часов прямого общения с теми, кому жизненно необходима помощь, я ещё раз и очень остро понял, как важна миссия нашего Фонда. Она неизменна с 2006 года — года образования «ПОДСОЛНУХА»: системная поддержка детей и взрослых, страдающих первичным иммунодефицитом. Наш Фонд для кого-то — последняя надежда. И разве мы можем её не оправдать?



**ВАРЯ АВДЮШКО,**  
учредитель и президент Фонда

Наш Фонд решает множество задач — это не только финансовая помощь нашим подопечным, но и распространение информации о заболевании, организация обучающих программ для пациентов и врачей, обеспечение юридической грамотности пациентов, забота о психологическом состоянии пациентов и их семей, организация скрининговых и диагностических программ, и многое другое. Мы не собираемся останавливаться на достигнутом, мы растём, вместе с нами растут наши задачи и наши победы. Но побеждать в одиночку невозможно, и мы ценим каждого, кто поддерживает нас, каждого, кто любым посильным способом готов помогать нам и нашим подопечным. Наша сила — это наша команда — команда всех неравнодушных, кто вот уже больше 12 лет идет вместе с нами.





**ИРИНА БАКРАДЗЕ,  
управляющий директор 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 вовлечённость 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!



## ■ ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ

**Первичные Иммунодефициты (ПИД)** — семейство хронических заболеваний, вызванных генетическими нарушениями иммунной системы.



На сегодняшний день науке известно **около 400 видов ПИД** — в зависимости от вида генетического дефекта иммунной системы ПИД в среднем встречается **1 на 500 человек**



Самые тяжёлые виды ПИД поражают **1 на 1 000 000 человек**



Согласно статистике, в России на сегодня ПИД страдают как минимум **15 000 человек**



На данный момент диагностированы и имеют возможность получать правильное лечение немногим более **2 500 человек**



Как минимум **12 500 человек с ПИД живут и умирают**, не зная диагноза, без надежды на лечение



**Каждые 2 дня в России рождается ребёнок с ПИД**



**90% детей с тяжёлыми видами ПИД умирают в раннем возрасте недиагностированными**



Для того чтобы жить с диагнозом ПИД, человеку необходима **ежемесячная пожизненная терапия** дорогостоящими лекарствами. Жизнь пациентов с диагнозом ПИД полностью зависит от лекарств



Семьи детей-подсолнухов часто не в состоянии самостоятельно покупать запредельно дорогие лекарства. Доступность жизненно необходимого лечения **зависит от благотворительных сборов**

Если диагноз ПИД поставлен вовремя и лечение получено своевременно в полном объеме, человек может на время восполнить недостающие элементы иммунной системы и вернуться в большой мир, к полной и яркой жизни!

Щербина А.Ю. Первичные иммунодефициты — реалии XXI века. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2016; 15(1): 8-9. DOI:10.20953/1726-1708-2016-1-8-9

Щербина А.Ю. Маски первичных иммунодефицитных состояний: проблемы диагностики и терапии. Российский журнал детской гематологии и онкологии, 2016, №1. DOI: 10.17650/2311-1267-2016-3-1-52-58

Кузьменко, Н.Б. Классификация первичных иммунодефицитов как отражение современных представлений об их патогенезе и терапевтических подходах/ Н. Б. Кузьменко, А. Ю. Щербина // Российский журнал детской гематологии и онкологии (РЖДГО). – 2017. – Т. 4, No 3. – С. 51–57.

## ■ ЭКСПЕРТИЗА

«ПОДСОЛНУХ» — первая и единственная организация, которая занимается проблемой первичного иммунодефицита в России системно.



Сотрудничество с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии



Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей стране



Глубокая интеграция в пациентское сообщество



Привлечение лучших кадров в области управления, права, психологии и других специальностей в команду

## ■ НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

В 2018 году ведущей российской аудиторско-консалтинговой группой компаний БДО Юникон была проведена аудиторская проверка бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда.

По мнению независимых экспертов, финансовая отчетность Фонда достоверно отражает во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда. Теперь мы можем точно сказать, что наше финансовое планирование и бухгалтерская отчетность полностью соответствуют не только требованиям российского законодательства, но и высоким стандартам отчетности, предъявляемым к юридическим лицам в России.



Тел: +7 495 797 56 65  
Факс: +7 495 797 56 60  
reception@bdo.ru  
www.bdo.ru

АО «БДО Юникон»  
Россия, 117587, Москва,  
Варшавское шоссе,  
д. 125, стр. 1, секция 11

## АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Учредителям Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

### Мнение

Мы провели аудит бухгалтерской (финансовой) отчетности Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» (Организация) (ОГРН 1067799031178, дом 17, улица Бутлерова, город Москва, 117342), состоящей из бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2017 года, отчета о целевом использовании средств за 2017 год и пояснения к бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2017 год.

По нашему мнению, прилагаемая бухгалтерская (финансовая) отчетность отражает достоверно во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» по состоянию на 31 декабря 2017 года, а также целевое использование средств за 2017 год в соответствии с правилами составления бухгалтерской (финансовой) отчетности, установленными в Российской Федерации.

### Основание для выражения мнения

Мы провели аудит в соответствии с Международными стандартами аудита (МСА). Наша ответственность в соответствии с этими стандартами описана в разделе «Ответственность аудитора за аудит бухгалтерской (финансовой) отчетности» нашего заключения. Мы являемся независимыми по отношению к Организации в соответствии с этическими требованиями, применимыми к нашему аудиту бухгалтерской (финансовой) отчетности в Российской Федерации, и мы выполнили наши прочие этические обязанности в соответствии с этими требованиями. Мы полагаем, что полученные нами аудиторские доказательства являются достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения.

### Ответственность руководства и лиц, отвечающих за корпоративное управление, за бухгалтерскую (финансовую) отчетность

Учредители (руководство) несут ответственность за подготовку и достоверное представление указанной бухгалтерской (финансовой) отчетности в соответствии с правилами составления бухгалтерской (финансовой) отчетности, установленными в Российской Федерации, и за систему внутреннего контроля, которую руководство считает необходимой для подготовки бухгалтерской (финансовой) отчетности, не содержащей существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок.

При подготовке бухгалтерской (финансовой) отчетности руководство несет ответственность за оценку способности Организации продолжать непрерывно свою деятельность, за раскрытие в соответствующих случаях сведений, относящихся к непрерывности деятельности, и за составление отчетности на основе допущения о непрерывности деятельности, за исключением случаев, когда руководство намеревается ликвидировать Организацию, прекратить ее деятельность или когда у него отсутствует какая-либо иная реальная альтернатива, кроме ликвидации или прекращения деятельности.

Лица, отвечающие за корпоративное управление, несут ответственность за надзор за подготовкой бухгалтерской (финансовой) отчетности Организации.



*«Бог не на стороне больших батальонов, а на стороне лучших стрелков»*

*Вольтер*

Команда не ограничивается ни временем, ни пространством. Объединяют команду не общие стены офиса, а общее дело и приверженность общим ценностям. Именно поэтому команда для нас – это не только наши постоянные сотрудники, но все те, кто своим ежедневным трудом приносит вклад в наше общее дело.

### Управленческий корпус



**Варя АВДЮШКО**  
Президент, учредитель

В 2006 году создала первый и единственный в России Фонд «ПОДСОЛНУХ», который системно занимается проблемой Первичного Иммунодефицита. Продюсер и художник в кино.



**Ирина БАКРАДЗЕ**  
Управляющий директор

Кандидат экономических наук, психолог (диплом МГУ им. Ломоносова), выпускник бизнес-школы INSEAD по программе «Социальное предпринимательство», топ-менеджер с 20+ летним управленческим стажем в ведущих международных компаниях. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



**Екатерина БУРКОВА**  
Исполнительный директор  
Руководитель проектов «Информационный» и «Яркий Мир»

Диплом с отличием ИГУ, эколог-природопользователь. Организация акций фонда, управление проектами, привлечение пожертвований. Более пяти лет работала ассистентом режиссера в кинокомпании «Базелевс» на рекламных и кино- проектах. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2006 года.



**Александра РОМАНЕНКО**  
Юрист, руководитель направления по работе с обращениями, руководитель проекта «Правовой Иммуниетет»

Выпускник Факультета права и программы профессиональной переподготовки «Нормативно-правовое регулирование обеспечения системы здравоохранения» НИУ «Высшая школа экономики». Больше четырёх лет опыта работы по защите интеллектуальной собственности в российских и международных компаниях. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2016 года.



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

С отличием окончила психолого-социальный факультет Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.

### Работа с пациентами



**Мария ПОСАДКОВА**  
Юрист

Магистр права, аспирант НИУ ВШЭ, закончила курс дополнительного образования по медицинскому праву. Имеется опыт работы юристом по конституционному и медицинскому праву в Конституционном Суде РФ, а также в государственных медицинских учреждениях, участвует в российских и международных конференциях, круглых столах по конституционному и медицинскому праву (имеются научные публикации). Опыт волонтерской деятельности в Российском Красном Кресте. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



**Анна ПАШКОВСКАЯ**  
Координатор проекта «Доступное лечение»

Учится в РГСУ по специальности «Социальная работа». Работала над социальным проектом «Добрые вещи». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



**Дарья ХАЛИТОВА**  
Координатор проекта «Доступное лечение»

Выпускница МГУДТ, инженер-программист. Два года опыта работы в технической поддержке. Опыт волонтерской деятельности в АНО «Оргкомитет «Сочи 2014». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.





**Ольга ТКАЧЁВА**  
Координатор проекта «Яркий Мир»

Проходила обучение в Московском открытом педагогическом университете по специальности психология. Студент Русского Монтессори Института. Более 20 лет работала на телевидении: документальное кино, информационные программы (социальная, культурная, благотворительная тематика). Опыт волонёрской работы в больнице с 2007 года. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.

### Психологическая служба



**Александр РУНОВ**  
Психолог, руководитель психологической службы Фонда

Выпускник МГППУ. Общий стаж работы психологом - 9 лет. Участник программы дополнительного инклюзивного образования для студентов, благотворительных и инклюзивных проектов для детей и взрослых с особенностями развития, нарушениями зрения, детей-сирот. Арт-терапевт, в прошлом автор и ведущий «Группы для пап», арт-терапевтических занятий Студии «САМО». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.

### Маркетинг и фандрайзинг



**Елена ЗУБОВА**  
PR-директор

В «послужном списке» - управление благотворительным природоохранным Фондом национальных парков и руководство PR департаментами компаний в финансовой, телекоммуникационной и культурной сферах. В свободное время участвует в организации просветительских лекций. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



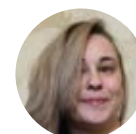
**Татьяна ТЕСЛЕНКО**  
Руководитель корпоративных программ

Образование высшее. На протяжении 6 лет работала в маркетинге и рекламе в сфере HORECA. Прошла курсы повышения квалификации по программам «Привлечение ресурсов для некоммерческих проектов» и «Управление и развитие НКО». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2012 года.



**Юлия РЕМПЕЛЬ**  
Координатор обучающих программ

Выпускник ОмГТУ, экономист-менеджер, переводчик английского языка в сфере профессиональных коммуникаций. Большой опыт работы в сфере ТВ и медиа (холдинг «Газпром-Медиа»). В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



**Вера ВАСИЛЬЕВА**  
Дизайнер

Окончила ВолгГАСУ, архитектор-дизайнер. Преподавала ряд профильных дисциплин на специальности «Дизайн среды». Как иллюстратор работает с отечественными и зарубежными издательствами. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.

### Финансово-юридическая служба и администрирование



**Марина ТАЛЕРОВА**  
Финансовый менеджер

Образование высшее экономическое, дополнительное образование - курсы Бухгалтерского учета при МГТУ им. Н.Э. Баумана. На протяжении 5 лет работала главным специалистом отдела финансового планирования Благотворительного Фонда «Почёт». Имеется опыт волонёрской деятельности, изучает английский язык. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



**Лариса НЕКРАСОВА**  
Главный бухгалтер

Специалист с общим стажем в профессии 30 лет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



**Инна ТЕРЕХОВА**  
Юрист

Образование высшее - юриспруденция. В благотворительности с марта 2015. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



**Инна ШЕВЧЕНКО**  
Специалист по кадрам

Кандидат психолого-педагогических наук, профессиональный HR-директор с опытом работы свыше 20 лет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.

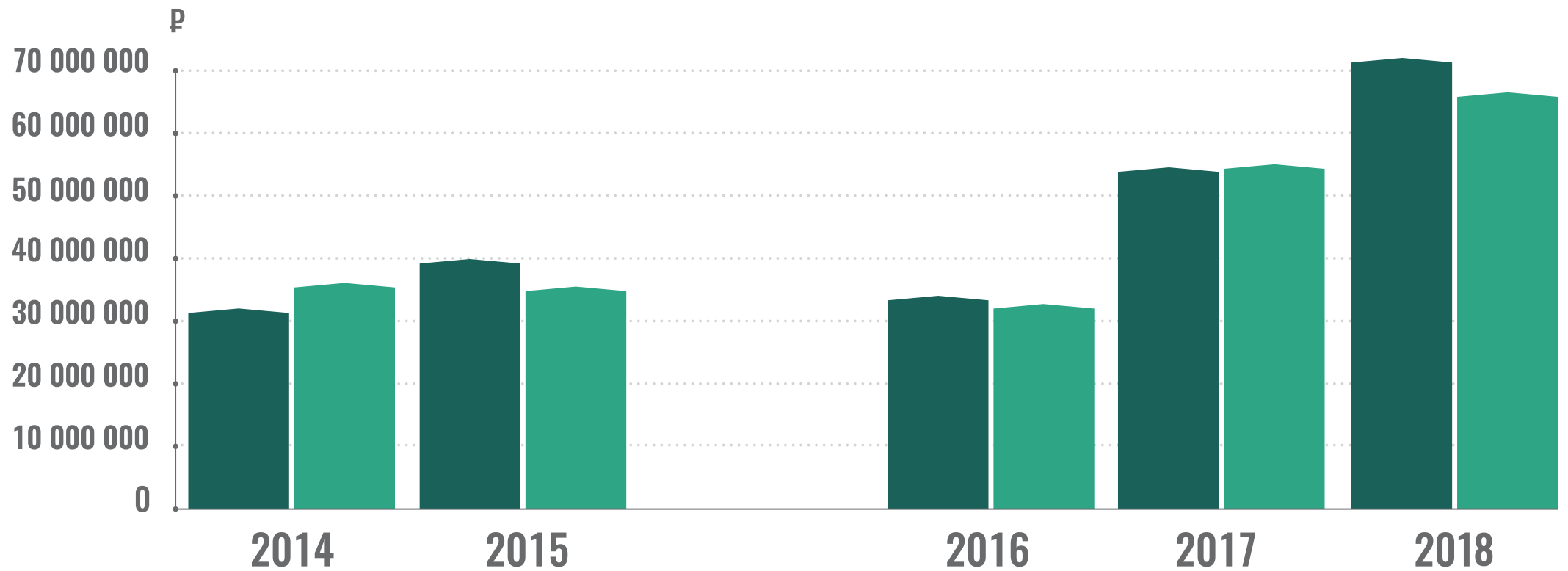


**Дмитрий БУРКОВ**  
Координатор АХО

Выпускник УлГПУ им. И. Н. Ульянова, РГАФКиС (аспирантура). В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.

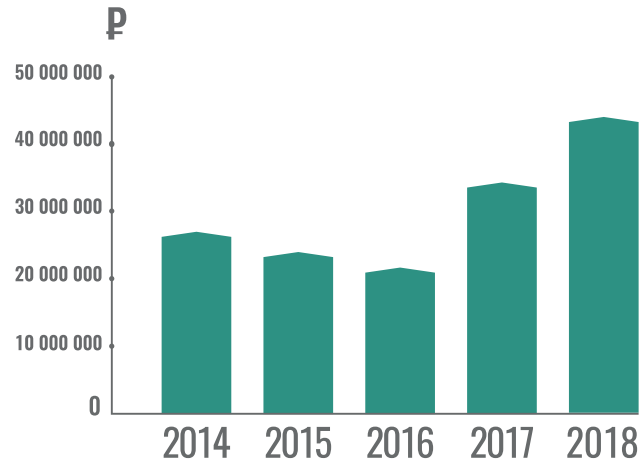
## УВЕЛИЧЕНИЕ ОБЪЁМОВ ПРИВЛЕЧЁННЫХ ПОЖЕРТВОВАНИЙ И ОБЪЁМОВ ОКАЗАННОЙ ПОМОЩИ

ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014 -2018 гг:

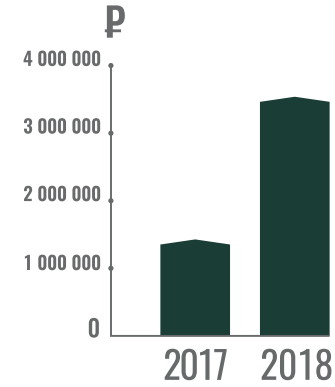


- Всего привлечено средств
- Всего потрачено на реализацию проектов Фонда

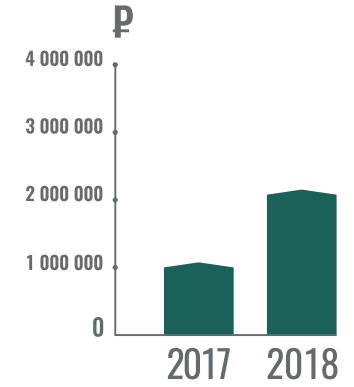
**ПОЛОЖИТЕЛЬНАЯ ДИНАМИКА  
РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ**



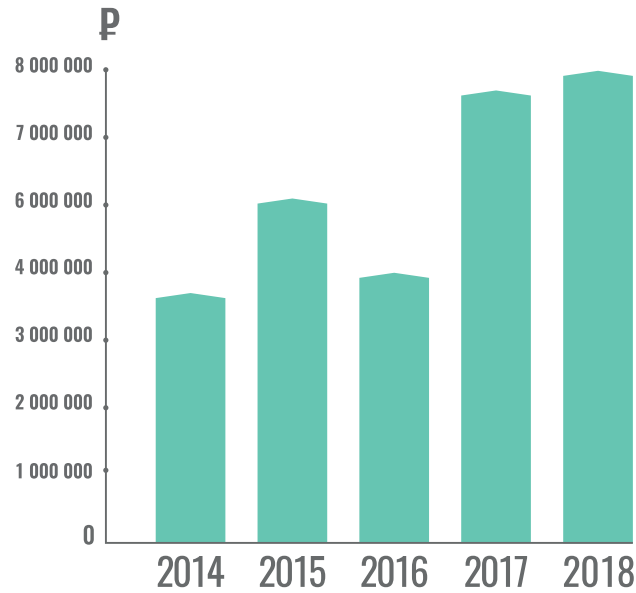
**66% ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»**



**5% ПРОЕКТ  
«ПАЦИЕНТСКИЕ  
ШКОЛЫ»**

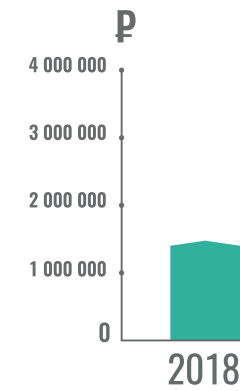


**3% ПРОЕКТ  
«ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»**

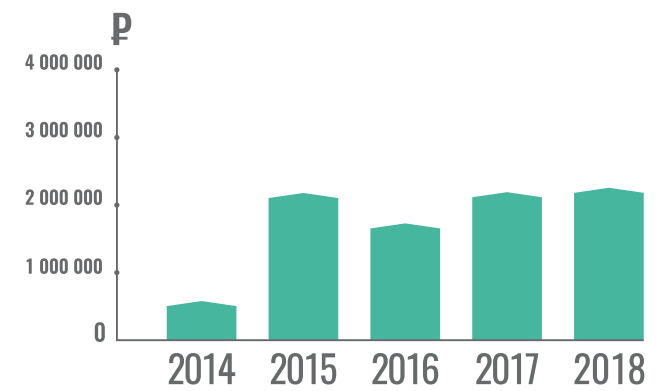


**11% «ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»**

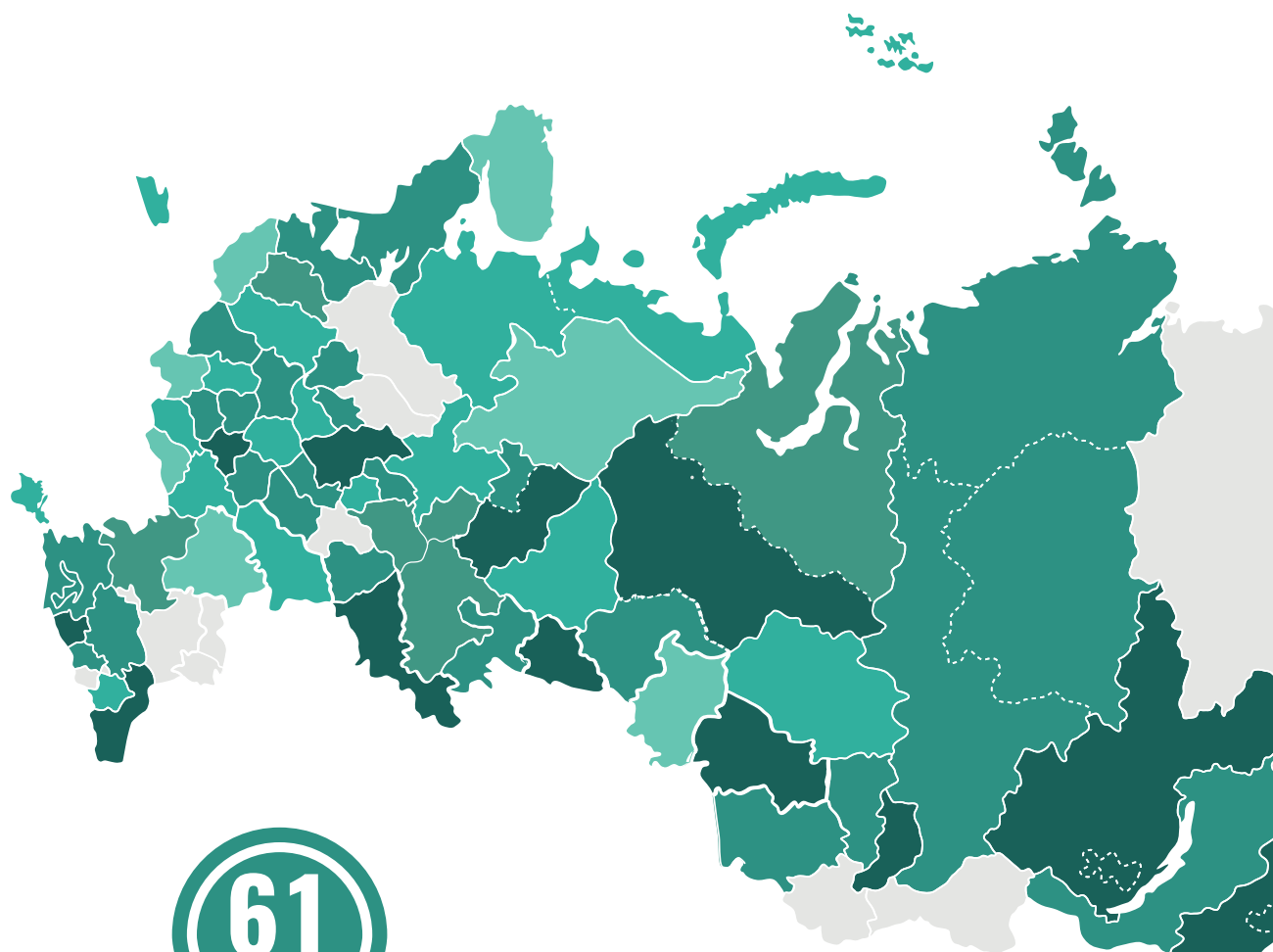
**10% АДМИНИСТРАТИВНО-  
ХОЗЯЙСТВЕННЫЕ РАСХОДЫ**



**2% ПРОЕКТ  
«ШКОЛЫ ВРАЧЕЙ»**



**3% ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»**



61  
РЕГИОН

Алтайский край, Архангельская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область, Волгоградская область, Воронежская область, Забайкальский край, Ивановская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Калужская область, Камчатский край, Карачаево-Черкесская Республика, Кемеровская область, Кировская область, Краснодарский край, Красноярский край, Республика Крым, Курганская область, Курская область, Липецкая область, Москва и Московская область, Мурманская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Пермский край, Псковская область, Республика Адыгея, Республика Башкортостан, Республика Дагестан, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Марий Эл, Республика Мордовия, Республика Татарстан, Республика Хакасия, Республика Чечня, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Ставропольский край, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Хабаровский край, Челябинская область, Республика Чувашия, Ярославская область, Республика Бурятия, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра



## ■ НАШИ КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ



### ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ

- финансовая;
- юридическая;
- психологическая;
- социальная



### СИСТЕМНАЯ РАБОТА ПО СОЗДАНИЮ ФЕДЕРАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ ПО ПОДДЕРЖКЕ ПАЦИЕНТОВ С ПИД

- спонсорство Национального Регистра Пациентов;
- работа по анализу ситуации на местах и выработка рекомендаций по совершенствованию законодательства;
- разработка и внедрение цифровых решений в поддержку пациентов



### РАЗВИТИЕ ВОЛОНТЕРСТВА

- программы по вовлечению в добровольческую деятельность людей разного возраста и разных профессий, школьников и студентов;
- проекты для корпоративного волонтерства



### УЛУЧШЕНИЕ ДИАГНОСТИКИ

- развитие программ генетических исследований;
- развитие программ неонатального скрининга



### ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

- серия публичных мероприятий в сотрудничестве с ведущими медицинскими экспертами в рамках национальной кампании «12 настораживающих признаков ПИД»;
- программа Школ для врачей



### РАЗВИТИЕ И МОТИВАЦИЯ ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА

- создание и поддержка Пациентского комитета;
- поддержка региональных пациентских сообществ

## СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2018

Проекты Фонда посвящены улучшению диагностики, лечения и качества жизни людей с нарушениями иммунитета



### ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

- обеспечение лекарственными препаратами;
- оплата медицинских услуг, в т.ч. лечения;
- оплата генетических исследований;
- транспортные расходы подопечных



### ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов

- правовая и юридическая помощь;
- консультирование пациентов и врачей;
- развитие юридической грамотности семей;
- юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств;
- поддержка Пациентского комитета



### ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» — развитие, социализация, психологическая поддержка и творческое развитие в клиниках

- занятия, арт-терапия, мастер-классы с детьми;
- индивидуальные и групповые занятия детей и взрослых с психологами;
- мероприятия для детей в клиниках



### «ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики первичного иммунодефицита

- акции и мероприятия о повышению диагностики ПИД;
- работа с медицинским сообществом, участие в конференциях и конгрессах;
- информационные материалы о ПИД, работа со СМИ;
- развитие пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации

## ■ ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

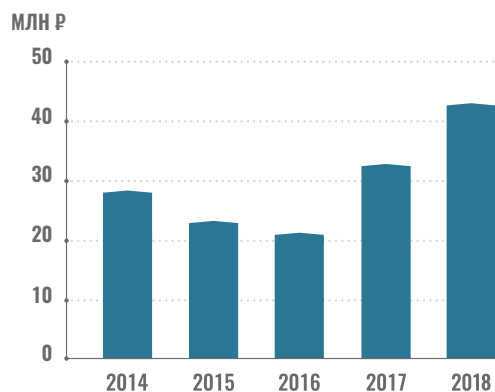


**Проект «Доступное лечение»:** оказание адресной помощи детям и взрослым с нарушениями иммунной системы, способствующей непрерывной медикаментозной терапии, оперативной диагностике и качественному лечению.



**Ксения ПОПОВА, руководитель проекта «Доступное лечение»:**  
«Оперативная диагностика и комплексное лечение - шанс людей с первичным иммунодефицитом на полноценную жизнь»

### ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:



### 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.

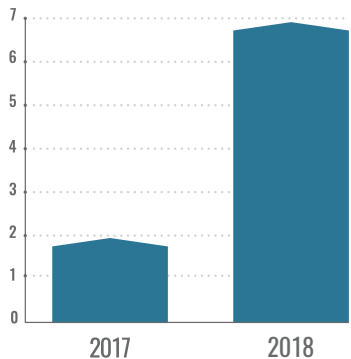


Окончательно подтвердить диагноз ПИД и определить его разновидность позволяет только молекулярно-генетическая диагностика.



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.

## ■ ПАРТНЁРЫ ФОНДА ■ ВЕДУЩИЕ МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ



**РУМЯНЦЕВ АЛЕКСАНДР ГРИГОРЬЕВИЧ**

генеральный директор НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва, д.м.н., профессор, академик РАН



**ЩЕРБИНА АННА ЮРЬЕВНА**

заведующая отделением иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дм. Рогачёва, д.м.н., профессор, врач-педиатр, иммунолог-аллерголог



**ИЛЬИНА НАТАЛЬЯ ИВАНОВНА**

главный врач ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., профессор



**ЛАТЫШЕВА ТАТЬЯНА ВАСИЛЬЕВНА**

руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., профессор



**ЛАТЫШЕВА ЕЛЕНА АЛЕКСАНДРОВНА**

старший научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, к.м.н.



**БОЛОГОВ АНДРЕЙ АНАТОЛЬЕВИЧ**

заместитель главного врача по клинико-диагностической работе ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, к.м.н.



**КОНДРАТЕНКО ИРИНА ВАДИМОВНА**

заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, врач высшей категории



**ВАХЛЯРСКАЯ СВЕТЛАНА СЕРГЕЕВНА**

врач аллерголог-иммунолог ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, врач высшей категории, к.м.н.



**ПАМПУРА АЛЕКСАНДР НИКОЛАЕВИЧ**

главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог г. Москвы, заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России, д.м.н.



**ПРОДЕУС АНДРЕЙ ПЕТРОВИЧ**

руководитель Университетской клиники детских болезней, д.м.н., профессор, врач педиатр-иммунолог

**БОБРИКОВА ЕЛЕНА НИКОЛАЕВНА,**

врач аллерголог-иммунолог высшей квалификационной категории, пульмонолог ГБУЗ «Городская клиническая больница No52 ДЗМ»

**БРАГВАДЗЕ БЕЛЛА ГЕЛАЕВНА**

эксперт Фонда, врач-иммунолог, педиатр, член Российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов

**БУКИНА ТАТЬЯНА ВАСИЛЬЕВНА**

главный внештатный специалист МЗ Самарской области по детской аллергологии и иммунологии

**ГУСЕВА МАРИНА НИКОЛАЕВНА**

аллерголог-иммунолог Консультативно-диагностического центра ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, врач высшей категории

**ЖЕСТКОВ АЛЕКСАНДРА ВИКТОРОВИЧ**

главный внештатный специалист по аллергологии и иммунологии МЗ Самарской области

**ЗИМИН СЕРГЕЙ БОРИСОВИЧ**

заведующий отделением «1 педиатрическое отделение (иммунологии и аллергологии (боксованное))» ГБУЗ «ДГКБ No9 им. Г.Н.Сперанского ДЗМ», заместитель главного аллерголога-иммунолога г.Москвы по работе с детским населением

**КОРСУНСКИЙ ИЛЬЯ АНАТОЛЬЕВИЧ**

руководитель Консультативно-диагностического центра детской иммунологии и аллергологии ГБУЗ «ДГКБ No9 им. Г.Н.Сперанского ДЗМ», к.м.н.

**ЛЕБЕДЕВ ВЛАДИМИР ВЕНИАМИНОВИЧ**

заведующий отделением онкологии и гематологии с химиотерапией, к.м.н, детский онколог высшей категории, главный внештатный детский онкогематолог МЗ Краснодарского края

**ЛУНЦОВ АЛЕКСЕЙ ВЛАДИМИРОВИЧ**

заведующий Республиканским Центром клинической иммунологии ГАУЗ Республиканская клиническая больница МЗ РТ, врач аллерголог-иммунолог, к.м.н.

**МИЛИЧКИНА АНЖЕЛИКА МАРСОВНА**

главный врач ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера, к.м.н.

**НИКИШИНА ИРИНА ПЕТРОВНА**

заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста с реабилитационной группой ФГБНУ «НИИР им. В.А. Насоновой», к.м.н.

**ПЕТРОВА ТАМАРА ИВАНОВНА**

профессор, главный аллерголог-иммунолог МЗ Республики Чувашии, д.м.н.

**РАСКАЗОВА НИНА ЛЕОНИДОВНА**

главный детский аллерголог-иммунолог МЗ Республики Чувашии

**СЕЛЕЗНЁВА ОЛЬГА СЕРГЕЕВНА**

врач аллерголог-иммунолог ФГБУ РО «ОДКБ», главный внештатный специалист по аллергологии-иммунологии в детском возрасте МЗ РО

**СИБГАТУЛЛИНА ФАРИДА ИЛЬДУСОВНА**

врач-педиатр, аллерголог-иммунолог ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ

**СИЗЯКИНА ЛЮДМИЛА ПЕТРОВНА**

зав. кафедрой клинической иммунологии и аллергологии, главный иммунолог-аллерголог ЮФО, МЗ РО, заслуженный врач России, профессор, д.м.н.,

**СКОРОХОДКИНА ОЛЕСЯ ВАЛЕРЬЕВНА**

зав. кафедрой клинической иммунологии с аллергологией КГМУ, профессор, д.м.н.

**СЛУГИНА НАТАЛЬЯ АНАТОЛЬЕВНА**

главный внештатный специалист-эксперт по аллергологии и иммунологии МЗ Республики Мордовия

**ТОТОЛЯН АРЕГ АРТЁМОВИЧ**

директор БФУН НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера, главный внештатный аллерголог-иммунолог КЗ Правительства Санкт-Петербурга, профессор

**ТУЗАНКИНА ИРИНА АЛЕКСАНДРОВНА**

главный внештатный иммунолог МЗ Свердловской области, профессор, д.м.н., начальник отдела клинической иммунологии ОДКБ No1, заведующая лабораторией иммунологии онтогенеза института иммунологии и физиологии УрО РАН

**ФОМИНА ДАРЬЯ СЕРГЕЕВНА**

руководитель Центра аллергологии и иммунологии ГБУЗ «Городская клиническая больница No52 ДЗМ», к.м.н., врач-аллерголог

**ХАЙРУЛЛИНА РАИСА МАСГУТОВНА**

Главный внештатный иммунолог МЗ Республики Башкортостан, д.м.н., профессор



## ■ ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ

- ⊕ РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ России
- ⊕ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва
- ⊕ ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России
- ⊕ Детская городская клиническая больница No9 им. Г. Н. Сперанского
- ⊕ ГБУЗ «Городская клиническая больница No52 ДЗМ»
- ⊕ ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой
- ⊕ ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»
- ⊕ ГБУ РО «Областная детская клиническая больница»





«**Информационный проект**» распространяет своё действие на все регионы Российской Федерации.

Команда проекта активно сотрудничает с партнёрами 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 общественности о первичном иммунодефиците, методах его диагностики и лечения, показываем насколько полезными могут стать знания об иммунитете в жизни каждого»

«**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

## ■ ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ПРОДВИЖЕНИЕ СЕРИИ РОЛИКОВ «12 НАСТОРАЖИВАЮЩИХ ПРИЗНАКОВ ПИД»

В 2018 году серия роликов «12 признаков первичного иммунодефицита» транслировалась в течение нескольких месяцев на федеральных, спутниковых и региональных каналах по всей стране. Отклики приходили в Фонд из самых разных городов.

Телеканал Дождь, Общественное Телевидение России, кабельные каналы «Точка ТВ», «ЕГЭ ТВ», «Первый вегетарианский», ТВ «Губерния» (г. Воронеж), Гостелерадиокомпания «Южный Урал» (г. Челябинск), ГТРК «Марий Эл», АНО «Общественная крымско-татарская телерадиокомпания».

Напомним, что ролик был снят в 2017 году студентами Московской школа кино / Moscow film school, посвящён проблеме диагностики детей с ПИД и рассказывает о редком и опасном заболевании — первичном иммунодефиците, который маскируется под обычные, но частые и длительные простуды.



## ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД ■



### ТИМУР БЕКМАМБЕТОВ НА ПРЯМОЙ ЛИНИИ С ПРЕЗИДЕНТОМ РОССИИ 31 МАЯ 2018

Режиссёр Тимур Бекмамбетов выступил в качестве волонтера как оператор колл-центра в центре приема звонков «Прямой линии» с Президентом.

Тимур общался с теми, кто подготовил вопросы по проблематике первичного иммунодефицита: получение инвалидности, сложности с лекарственным обеспечением, необходимость диагностики.

Режиссёр давал комментарии и практические советы. Многие из запросов были направлены в Фонд «ПОДСОЛНУХ» для организации помощи.





## ВСЕМИРНАЯ НЕДЕЛЯ ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТОВ 22-29 апреля 2018

В рамках информационной кампании Всемирной недели Первичных иммунодефицитов Фонд «ПОДСОЛНУХ» провёл серию информационных активностей по повышению осведомлённости по проблемам первичного иммунодефицита.

Календарь событий недели включал множество активностей: школы для врачей и пациентов в г. Санкт-Петербурге, бесплатные лекции от экспертов-иммунологов, инстаграм-акции с историями пациентов с ПИД, трансляции роликов о 12 признаках ПИД и бесплатную горячую линию по всей России с консультациями от врачей-иммунологов.

## ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «КЛИНИЧЕСКАЯ ИММУНОЛОГИЯ – ПРАКТИЧЕСКОМУ ЗДРАВООХРАНЕНИЮ» 28 ФЕВРАЛЯ 2018

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе выступила с докладом на главном событии в области иммунологии – Всероссийской Конференции «КЛИНИЧЕСКАЯ ИММУНОЛОГИЯ И АЛЛЕРГОЛОГИЯ – ПРАКТИЧЕСКОМУ ЗДРАВООХРАНЕНИЮ». Удалось обсудить итоги работы Фонда в области информационного освещения, объёмов финансирования, а также поговорить о приоритетных направлениях развития на будущий год.

Организаторы конференции — Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических иммунологов (РААКИ), Региональная общественная организация поддержки развития медицинских технологий и стандартов качества медицинской помощи (РОО «МедПрофСтандарт»). Основная тема — внедрение профильных клинических рекомендаций в практику врачей различных специальностей.





## IX МЕЖРЕГИОНАЛЬНОЕ СОВЕЩАНИЕ НОДГО Г. САНКТ-ПЕТЕРБУРГ, 26-28 АПРЕЛЯ

В рамках IX Межрегионального совещания НОДГО управляющий директор Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе сделала доклад об организации помощи пациентам с первичным иммунодефицитом, проектах Фонда в области реализации и защиты прав пациентов, а также результатах анализа по типовым случаям отказа в лекарственном обеспечении на местах.

## ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## IV МЕЖДУНАРОДНАЯ ШКОЛА ПО ПИД 24-25 ИЮНЯ 2018

На базе НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва при поддержке Фонда «ПОДСОЛНУХ» 24-25 июня состоялась Международная летняя школа по Первичным иммунодефицитам (ПИД). Организатором события выступила Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов.

Лекторами стали выдающиеся специалисты в области диагностики и лечения первичных иммунодефицитов из России, Европы и США. Лекционная часть проходила на английском языке, кроме того была организована практическая часть с обсуждением путей улучшения диагностики первичных иммунодефицитов.

## ■ ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД. АВГУСТ 2018



Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» совместно с Международной организацией пациентов с первичным иммунодефицитом IROPI стал одним из организаторов исследования качества жизни пациентов с ПИД, которые столкнулись с заменой одного торгового наименования иммуноглобулина на другой.

Целью исследования был сбор информации о том, какие последствия смены иммуноглобулинов встречаются среди пациентов.

К сожалению, в России до сих пор не введена практика несменяемости препаратов в рамках одного международного непатентованного наименования. По окончании исследования данные по России будут нам доступны, и мы сможем проанализировать, как замена препаратов сказывается на здоровье наших подопечных.

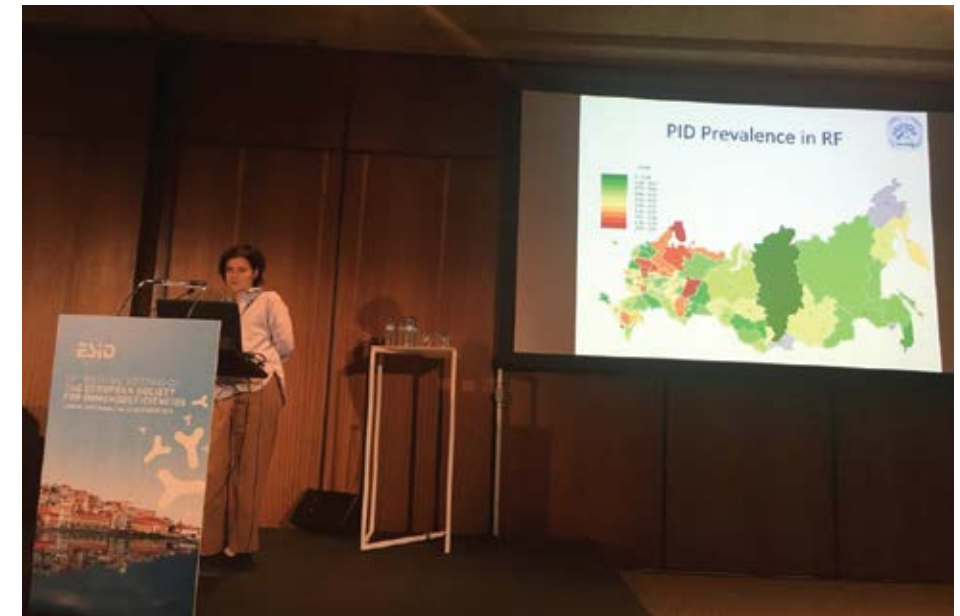
## ■ АКТИВНОЕ УЧАСТИЕ В ОБЩЕСТВЕННЫХ МЕРОПРИЯТИЯХ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ПИД



Фонд принимает активное участие в общественных мероприятиях. Управляющий директор приняла участие в конференции «Благотворительность в России» 2018. В рабочих группах с участниками конференции обсуждались проблемы пациентов с первичным иммунодефицитом.

Также Ирина Бакрадзе приняла участие в Петербургском Международном Экономическом форуме. Были проведены переговоры с участниками форума, налаживались контакты для улучшения взаимодействия и системного решения вопросов лекарственного обеспечения пациентов с ПИД.





## ЕВРОПЕЙСКИЙ КОНГРЕСС ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ (EUROPEAN SOCIETY FOR IMMUNODEFICIENCIES - ESID) 25 ОКТЯБРЯ 2018, ЛИССАБОН

На Конгрессе были представлены первые результаты российского Национального Регистра ПИДС, который Фонд финансирует с 2017 года. За два года работы в состав Регистра вошло более 2000 пациентов из 83 регионов России. Впереди ещё большая работа по дальнейшему наполнению Регистра, но уже сейчас можно с уверенностью говорить, что пациенты с ПИД в России — больше не невидимки!

Мы верим, что это важнейший и необходимый инструмент на пути создание комплексной программы по поддержке больных с ПИД в России.



**РОССИЙСКИЙ ФОРУМ АССОЦИАЦИИ ДЕТСКИХ АЛЛЕРГОЛОГОВ И ИММУНОЛОГОВ РОССИИ «АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ АЛЛЕРГОЛОГИИ И КЛИНИЧЕСКОЙ ИММУНОЛОГИИ В ПЕДИАТРИИ» Г. РОСТОВ-НА-ДОНУ, 2-3 НОЯБРЯ**

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в секции «Первичные и вторичные иммунодефицитные состояния у детей, актуальные вопросы диагностики и лечения».

В числе докладчиков были медицинские эксперты Фонда — Щербина Анна Юрьевна, заведующая отделением иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, а также Уханова Ольга Петровна, главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ Ставропольского края.

Специалисты обсудили концепцию первичных иммунодефицитных состояний в XXI веке, маршрутизацию пациентов с орфанными заболеваниями и многие другие вопросы.

С докладом по правовому сопровождению пациентов выступила руководитель проекта «Правовой Иммунитет» Фонда Александра Романенко.



Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в заседании с советником Президента РФ Левицкой Александрой Юрьевной в «Высшей школе экономики» НИУ ВШЭ. На встрече Фондом были озвучены вопросы поддержки пациентов с первичным иммунодефицитом: лекарственное обеспечение, маршрутизация пациентов, правовые вопросы.





**III ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС  
«АУТОИММУННЫЕ И ИММУНОДЕФИЦИТНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ»  
16-17 НОЯБРЯ 2018**

Фонд «ПОДСОЛНУХ» участвовал в конгрессе с информационным стендом, на котором от сотрудников фонда можно было получить подробную информацию о работе Фонда «ПОДСОЛНУХ», узнать о специфике комплексной помощи подопечным.

Психолог Фонда Александр Рунов выступил на сессии, посвященной диагностике и лечению первичных иммунодефицитов, рассказал об особенностях влияния нарушений иммунитета на психологическое состояние пациентов.

С докладом выступила Руководитель проекта «Правовой иммунитет» Александра Романенко о проблемах получения инвалидности пациентов с первичным иммунодефицитом.



**399**

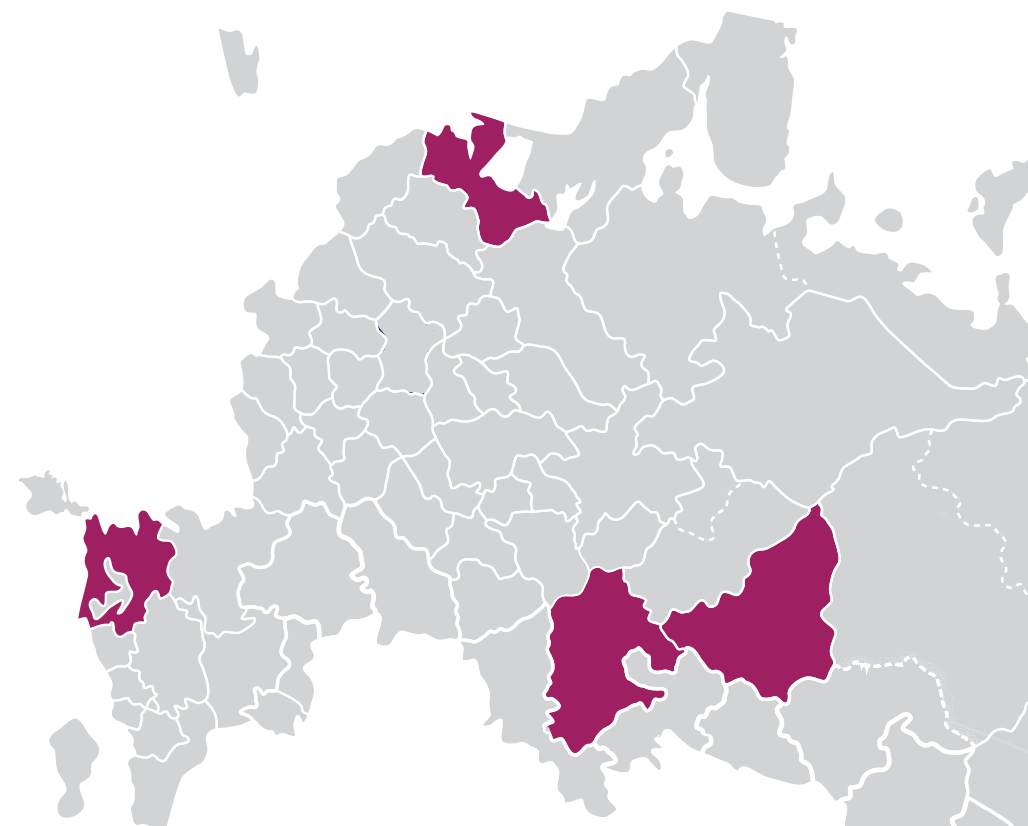
СЛУШАТЕЛЕЙ (ВРАЧЕЙ  
РАЗНЫХ СПЕЦИАЛЬНОСТЕЙ)



**20**

ЧАСОВ РАБОТЫ  
С АУДИТОРИЕЙ

... ЕКАТЕРИНБУРГ ... САНКТ-ПЕТЕРБУРГ ...  
УФА ... КРАСНОДАР







## ШКОЛЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ И АУТОВОСПАЛИТЕЛЬНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ Г. ЕКАТЕРИНБУРГ, Г. САНКТ-ПЕТЕРБУРГ, Г. УФА, Г. КРАСНОДАР

«Школы для врачей по первичным иммунодефицитам и аутовоспалительным заболеваниям» — уникальный проект, состоящий из комплекса мероприятий, главная задача которых — передать опыт московских врачей-иммунологов региональным специалистам и улучшить диагностику первичного иммунодефицита в России. Проект реализует Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» совместно с Национальной ассоциацией экспертов в области первичных иммунодефицитов. Главными лекторами и экспертами выступают сотрудники Фонда и врачи Центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева.



### 1 МАРТА, Г. ЕКАТЕРИНБУРГ

Школа прошла при поддержке Министерства Здравоохранения Свердловской области на базе ГБУЗ СО «ОДКБ No1» с участием главного внештатного детского иммунолога Минздрава Свердловской области Тузанкиной И.А., специалистов ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва Минздрава России проф. Щербины А.Ю. и Козловой А.Л.

Всего школу посетило 89 специалистов из Екатеринбурга и Свердловской области.



## 25 АПРЕЛЯ, Г. САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

Школа прошла при поддержке Комитета по Здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга в НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера с участием специалистов ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России проф. Щербины А.Ю. и Козловой А.Л.

Всего школу посетило свыше 50 специалистов из Санкт-Петербурга и Ленинградской области.



## 17 СЕНТЯБРЯ, Г. УФА

Школа прошла при поддержке Министерства здравоохранения Республики Башкортостан в Детской республиканской клинической больнице и с участием специалистов ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России профессора Щербины А.Ю. и Козловой А.Л.

Школу для врачей посетили свыше 200 специалистов из Уфы, Стерлитамака, Нефтекамска, Октябрьска, Баймака, Мелеуза, Туймазы, Салавата, Чишмы, Буздяка, Бирска, Белебея, Шаранской, Иглинской, Шелковской центральных республиканских больниц.





## 24 СЕНТЯБРЯ, Г. КРАСНОДАР

Школа для врачей в Краснодаре прошла в рамках конференции «КЛИНИЧЕСКАЯ ИММУНОЛОГИЯ В ПРАКТИКЕ СОВРЕМЕННОГО ВРАЧА» при поддержке Министерства здравоохранения Краснодарского края в ГБУЗ «НИИ ККБ №1 им. профессора С.В. Очаповского».

Высококвалифицированные специалисты ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России — профессор Щербина А.Ю. и Козлова А.Л. приняли участие в очередной встрече.

Всего школу посетили свыше 60 специалистов из городов Краснодарского Края (Анапа, Геленджик, Ейск, Славянск-на-Кубани, Абинск, Кропоткин и др.).



### «НЕВЕРОЯТНЫЙ ИММУНИТЕТ» УВИДЕЛ СВЕТ СЕНТЯБРЬ 2018

Совместно с издательством Livebook Publishing House в сентябре вышла в свет важная для нас книга «Невероятный иммунитет. Как работает естественная защита вашего организма» профессора иммунологии из Манчестера Дэниэла М. Дэвиса.

Эта книга уже стала мировым бестселлером, в ней Дэвис рассказывает о поразительных современных достижениях в области иммунотерапии — о том, что можно оптимизировать собственную иммунную систему.

Тимур Бекмамбетов: «Содержание достойно стать сюжетом кино: вечные войны человечества с вирусами и инфекциями, великие открытия в науке, легионы клеток и белков, дающие нам шанс оставаться здоровыми».

Презентация книги прошла с участием представителей СМИ, вышла серия публикаций о Фонде и проблематике первичного иммунодефицита.



### КОЛОНКА ИММУНОЛОГА ЯНВАРЬ 2018 - АВГУСТ 2018

Совместно с медицинскими экспертами Фонда была запущена специальная рубрика «Колонка иммунолога», в которой публиковались материалы об иммунитете и первичном иммунодефиците. Вышло более 15 публикаций.

Так, Белла Брагвадзе, врач-педиатр, аллерголог-иммунолог подготовила серию колонок про важные вопросы иммунитета «Беременность и иммунитет», «Иммунный статус», «Первичный иммунодефицит», «Как стресс влияет на иммунитет?» и т.д.

Во второй половине года был запущен формат Прямых трансляций: когда любой желающий мог задать вопрос иммунологу. Серия трансляций продолжится в следующем году.

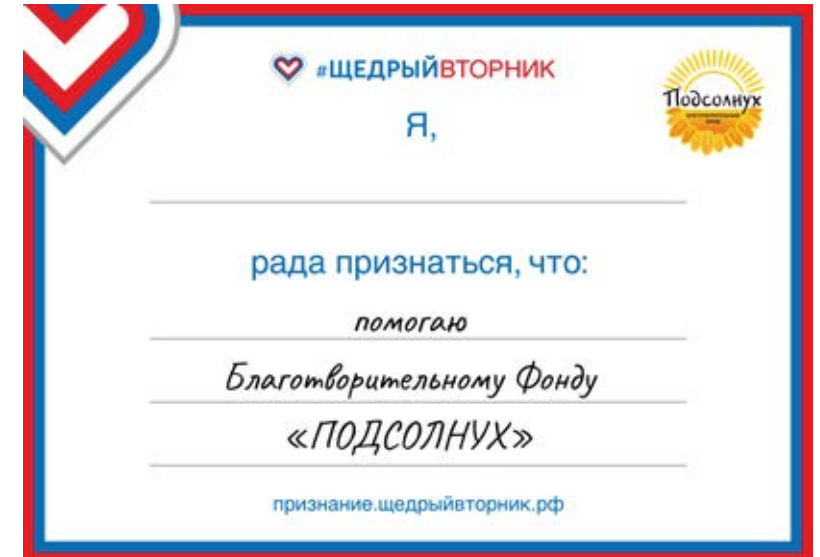




## УРОКИ ИММУНИТЕТА СЕНТЯБРЬ-ОКТАБРЬ 2018

В школах города Москвы прошли «Уроки иммунитета» для школьников и их родителей. Уроки были организованы совместно со студентами РНИМУ имени Н.И. Пирогова, которые рассказали школьникам о том, какие процессы происходят в нашем организме и как иммунитет борется с вирусами.

Фонд подготовил информационные плакаты «Как сохранить иммунитет» с простыми правилами от медицинских экспертов-иммунологов.



## #ЩЕДРЫЙВТОРНИК – ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ 27 НОЯБРЯ 2018

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в информационной кампании #Щедрыйвторник.

Сторонники Фонда публиковали в личных социальных сетях таблички с Признаниями о поддержке Фонда «ПОДСОЛНУХ». Акция помогла рассказать о работе Фонда и его проектах, привлекла много новых волонтеров и благотворителей.

Особое внимание привлекла Акция «Твой лайк спасёт жизнь», которая за один день смогла привлечь внимание более 12 000 человек в социальных сетях Фонда (Вконтакте, Facebook, Instagram).





www.fondpodsolnuh.ru



**СДЕЛАЙТЕ** свой ВКЛАД в помощь пациентам с нарушениями иммунитета, жизнь которых зависит от лекарств. **КАЖДЫЙ ВЗНОС** - это еще один ДЕНЬ ЖИЗНИ.

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» 117342, Россия, г. Москва, ул. Бултерова, дом 17, этаж 3, комн. 269  
+7 (495) 767-73-38 | ИНН 7723564443 / КПП 772801001 | ОГРН 1067799031178  
Сбор средств на уставные цели Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»,  
Отчет об использовании собранных средств [www.fondpodsolnuh.ru/reports/](http://www.fondpodsolnuh.ru/reports/)

## РАЗМЕЩЕНИЕ ИНФОРМАЦИОННЫХ ЛИСТОВОК ЯНВАРЬ - ДЕКАБРЬ 2018

В течение года Фондом размещено более 50 000 плакатов Фонда «ПОДСОЛНУХ» в Москве и Подмоскowie. В течение года они были размещены на информационных стендах, лифтах и возле подъездов.

## ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



БУКЛЕТЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ





В 2018 году Медицинская лаборатория «Гемотест» запустила специальную Программу поддержки подопечных Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», благодаря которой пациенты смогли бесплатно пройти диагностические исследования перед госпитализацией в лабораториях по всей стране.

Среди них - сложнейшие и весьма дорогостоящие лабораторные исследования крови.



**SMM-АКЦИЯ «ИСТОРИИ ПОДОПЕЧНЫХ #ПИД»  
АВГУСТ-ДЕКАБРЬ 2018**

Мы запустили smm-акцию в соцсетях «Истории Подопечных», чтобы делиться с подписчиками страниц Фонда: вспоминать, как они росли на наших глазах, и как мы росли вместе с ними, как изменилась их судьба, когда в их жизни появился Фонд «ПОДСОЛНУХ».

## 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.



**Александра РОМАНЕНКО,**  
 юрист, руководитель направления по работе с обращениями,  
 руководитель проекта «Правовой Иммуитет»:

«У нас нет задачи полностью взять на себя функции государства, мы стремимся к системному решению проблемы больного. Ведь первичный иммунодефицит, которым страдают наши подопечные, неизлечим полностью, и терапия будет пожизненной».

## СТАТИСТИКА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ

ПОДГОТОВЛЕНО ОБРАЩЕНИЙ  
 В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ:



РЕЗУЛЬТАТ:



## СТАТИСТИКА ПО ИНВАЛИДНОСТИ

ПОДГОТОВЛЕНО ОБРАЩЕНИЙ  
 В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ:



**26**

ПЕРВИЧНЫХ ОБРАЩЕНИЙ



**15**

ОБРАЩЕНИЙ ПО ОБЖАЛОВАНИЮ



**22**

ПОЛУЧИЛИ ИНВАЛИДНОСТЬ



**12**

В ПРОЦЕССЕ ПОЛУЧЕНИЯ



**2**

НЕ ПОЛУЧИЛИ

## ■ ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ СИСТЕМНЫЙ УРОВЕНЬ



Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» взаимодействует с органами государственной власти и общественными объединениями, ведущими экспертами в области иммунологии, координирует работу Пациентского комитета в целях совершенствования нормативного регулирования прав пациентов.

## ПАЦИЕНТСКИЙ КОМИТЕТ ■







С 2017 года в Благотворительном Фонде «ПОДСОЛНУХ» работает Пациентский комитет, целью которого стали защита прав и законных интересов пациентов с врожденными нарушениями иммунитета, формирование рекомендаций по совершенствованию нормативного регулирования в области охраны и обеспечения прав пациентов с ПИД на льготное лекарственное обеспечение и обмен опытом между пациентами в регионах.

Пациентский комитет объединяет самых активных подопечных Фонда и членов их семей, повышает юридическую грамотность и помогает пациентам взять ответственность за своё здоровье в свои руки.

### МИССИЯ:

Объединение лидеров региональных пациентских организаций.

### ЗАДАЧИ:

-  Формирование региональных пациентских сообществ
-  Информационное продвижение миссии Фонда
-  Помощь в организации мероприятий
-  Общественная работа





**АВЕРЬЯНОВА ЕЛЕНА**  
 Председатель Пациентского комитета,  
 Руководитель МОО «Доверие», Москва.  
**Мама двоих детей с ПИД, 42 года**



**ШАРАФУТДИНОВ ЕВГЕНИЙ**  
 Заместитель Председателя  
 Пациентского комитета, Самарская область.  
**Папа ребёнка с ПИД, 35 лет**



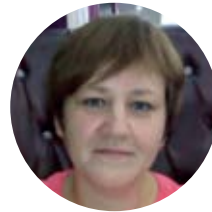
**АБДУЛЛАЕВ ДЖАВИД**  
 Московская область.  
**Пациент с ПИД** (диагностирован  
 в 1999 году), 20 лет



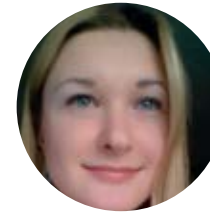
**БАБКИНА ОЛЬГА**  
 Председатель Челябинской областной  
 организации МООИ  
 «Общество пациентов с ПИД», 40 лет



**ГУГОЛЬКО ВАРВАРА**  
 Курганская область.  
**Мама ребёнка с ПИД** (диагностирован в 2015 году,  
 проведена ТКМ в 2017 году), 35 лет



**ЕРОЩЕНКО ТАТЬЯНА**  
 Якутия.  
**Мама двоих детей с ПИД**  
 (диагностирован в 2014 году), 39 лет



**ЗАХАРОВА ЮЛИЯ**  
 Председатель РБООИ «Общество пациентов  
 с ПИД Санкт-Петербурга».  
**Мама ребёнка с ПИД, 31 год**



**ЛЕВОВА ПОЛИНА**  
 Воронежская область.  
**Мама ребёнка с ПИД, 44 года**



**ПАРГАМИНА ЛЮБОВЬ**  
 Мурманская область.  
**Мама ребёнка с ПИД, 39 лет**



**РОДИЧЕВА ОЛЬГА**  
 Вологодская область.  
**Мама ребёнка с ПИД, 36 лет**



**СМИРНОВА ЮЛИЯ**  
 Свердловская область.  
**Мама ребёнка с ПИД**  
 (диагностирован в 2017 году), 37 лет



**ШУГУШЕВА АСИЯТ**  
 Кабардино-Балкария.  
**Пациент с ПИД, 22 года**

## ■ АКТИВНОЕ УЧАСТИЕ ФОНДА В РАБОТЕ ПО ПОВЫШЕНИЮ УРОВНЯ ДОСТУПНОСТИ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ И КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД

## ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ ■



В постоянном взаимодействии с органами законодательной и исполнительной власти, общественными организациями проводится активная информационная работа по освещению проблематики первичного иммунодефицита и аутоиммунных заболеваний.

При поддержке депутата Государственной Думы, Первого заместителя Председателя Комитета по охране здоровья ГД РФ Ф.С.Тумусова Фондом инициирована работа по утверждению Медико-экономических стандартов для взрослых пациентов с ПИД.



### ЗАСЕДАНИЕ В ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЕ РФ 12 ОКТЯБРЯ 2018

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в расширенном заседании рабочих групп Общественного совета при Уполномоченном при Президенте РФ по правам ребёнка по вопросам соблюдения прав детей на жизнь, охрану здоровья, отдых и оздоровление и по вопросам соблюдения прав детей-инвалидов и детей. Темой заседания стало обеспечение лекарственными препаратами детей-инвалидов и детей с орфанными заболеваниями. Фондом были внесены предложения в итоговую резолюцию заседания. В частности, были подняты вопросы отказа в обеспечении лекарственными препаратами при отсутствии инвалидности, задержки предоставления льготных лекарств и маршрутизации пациентов.

В заседании приняли участие Уполномоченный по правам ребёнка Анна Кузнецова, главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Минздрава Московской области Андрей Петрович Продеус, управляющий директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе, председатель Пациентского комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ» Елена Аверьянова.



## КРУГЛЫЙ СТОЛ В ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЕ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ 16 ОКТЯБРЯ 2018

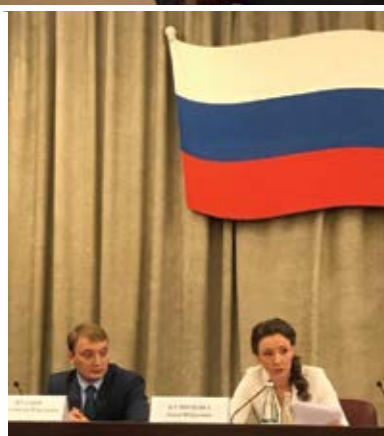
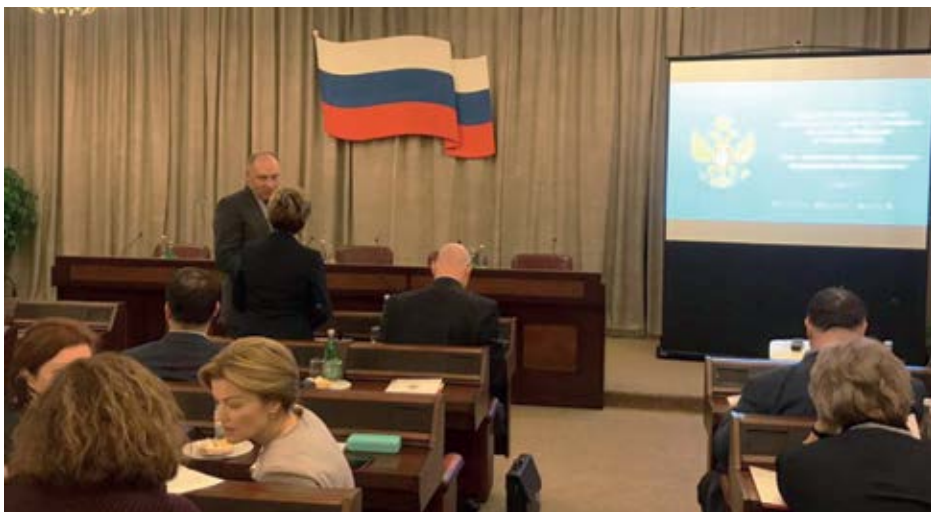
Фонд «ПОДСОЛНУХ» с представителями Правительства региона провел Круглый стол в Общественной палате Московской области, посвящённый вопросам медицинского обслуживания и лекарственного обеспечения.

В работе Круглого стола приняли участие: Заместитель министра здравоохранения МО Ирина Солдатова, Уполномоченный по правам ребёнка МО Ксения Мишонова, Министр социальных коммуникаций МО Ирина Плещева, Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МО, профессор Андрей Петрович Продеус, управляющий директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе, председатель Пациентского комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ» Елена Аверьянова. На Круглом столе обсуждались вопросы обеспечения пациентов Московской области с первичным иммунодефицитом и другими тяжёлыми нарушениями иммунитета квалифицированной медицинской помощью и своевременным адекватным лечением.

В соответствии с решением круглого стола Фондом совместно с главным внештатным специалистом Московской области были подготовлены предложения по маршрутизации пациентов с ПИД в Московской области. Данное предложение будет рассмотрено Министерством здравоохранения Московской области.







**ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ ПРИ УПОЛНОМОЧЕННОМ ПО ПРАВАМ РЕБЁНКА ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
22 НОЯБРЯ 2018**

Управляющий директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в заседании Экспертного совета при Уполномоченном по правам ребёнка при Президенте в Администрации Президента РФ.

Темой заседания стало обеспечение лекарственными препаратами детей-инвалидов. Основной вопрос заключается в высокой стоимости препаратов, а также в сложностях при организации закупок препаратов для лечения детей с орфанными (редкими) заболеваниями.



**X ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ  
28 НОЯБРЯ 2018 ГОДА**

Председатель Пациентского комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ» Елена Аверьянова приняла участие в X Всероссийском Конгрессе Пациентов.

В Конгрессе участвовали руководители пациентских общественных организаций и общественных советов, депутаты Государственной Думы, Министр здравоохранения России, руководитель Росздравнадзора, представители руководства Минпромторга, МИД, ФАС, ФФОМС, представители ООН и ВОЗ, ОПРФ, Национальной медицинской палаты, государственных корпораций, профессиональных сообществ.

Делегаты Конгресса – представители более 100 организаций пациентов и 150 общественных советов при органах здравоохранения из всех регионов России.





«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.



**23**  
СПИКЕРА-  
ИММУНОЛОГА



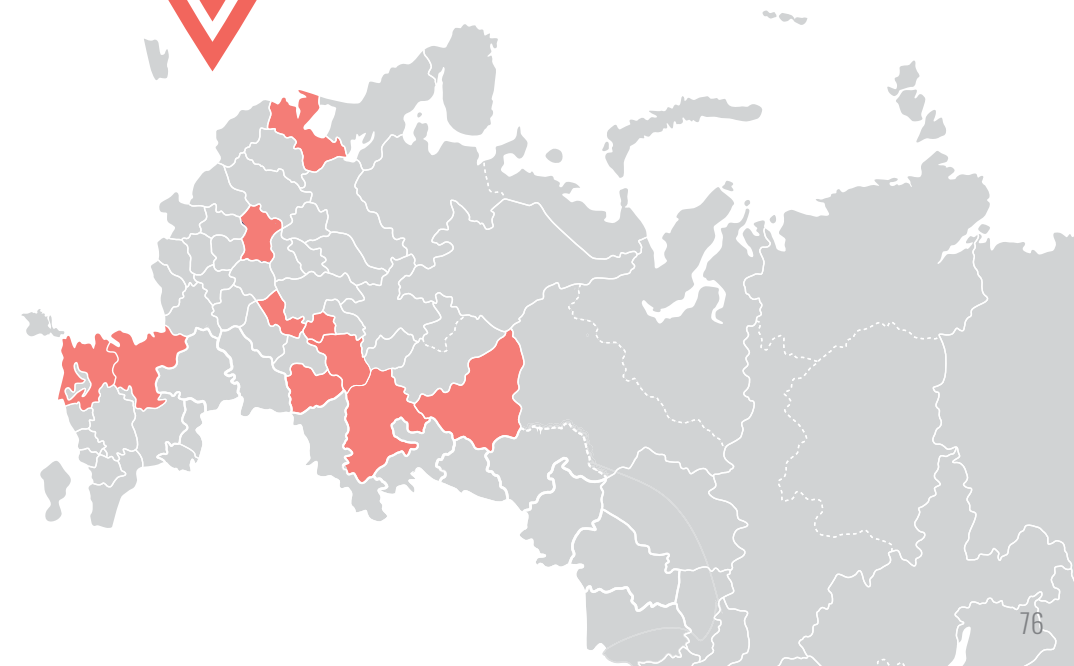
**>300**  
УЧАСТНИКОВ



**80**  
ЧАСОВ  
ГРУППОВОЙ РАБОТЫ



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





**ОБЩАЯ СУММА ПОДДЕРЖКИ КОС ПРОЕКТОВ ФОНДА — 4 121 992 Р**

В 2018 году Фонд уже в третий раз подряд стал победителем конкурса субсидий КОС — Гранта Мэра Москвы — с проектом «Программа комплексной юридической и психологической поддержки пациентов с редким генетическим заболеванием Первичный иммунодефицит и их семей».





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 др.



**Ольга Ткачёва, координатор проекта «Яркий мир»:**

«Приятно думать, что дети, уезжая из больницы, увозят с собой немного тепла, переданного нашими волонтерами. Уезжают с новыми знаниями и умениями, которыми наши наставники с удовольствием делятся. С радостью вспоминают об интересных мероприятиях и встречах. И, как будто не было четырех стен палаты, а был Яркий мир, который наши подопечные вместе с волонтерами создали»







## 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 No9, Институте иммунологии.



«Работа ведущих мастерских, психологов, педагогов помогает преодолеть инвалидизирующее влияние заболевания, дает детям и родителям понимание того, что жизнь с диагнозом может быть полной и яркой. А еще групповые занятия — отличный повод для участников познакомиться и научиться работать в команде, поддерживая и помогая друг другу.»

**Александр Рунов, психолог,  
руководитель психологической службы Фонда**



## 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 гиперпекающую 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, пациент**





«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, пациент**





«**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»**





**МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦЕ ■  
ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ОТДЕЛЕНИЯ ИММУНОЛОГИИ РДКБ**





**МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦЕ ■  
РИСУЕМ ПОЛЯ ПОДСОЛНУХОВ**









**МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦЕ ■  
ДЕНЬ КРАСОТЫ**





**МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦЕ ■  
ВЫСТАВКА «КЛАССНЫЕ ЁЛКИ»  
И ПОКАЗ ФИЛЬМА «ЁЕЛКИ. ПОСЛЕДНИЕ»**







**МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦЕ ■  
ВЫСТАВКА «КЛАСНЫЕ ЁЛКИ»  
И ПОКАЗ ФИЛЬМА «ЁЛКИ. ПОСЛЕДНИЕ»**





Так важно для ребенка, находящегося на лечении, хоть не надолго, с разрешения врача, выйти за пределы больницы и окунуться в волшебство «Яркого мира».



Спорт и творчество. Наш маленький чемпионат по футболу



Наши подсолнухи стали активными участниками конкурса «Планета цветов» на Moscow Flower Show 2018



Подопечные Фонда на экскурсии в Музее Русского Импрессионизма





## ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА, РОСТОВ-НА-ДОНУ



«Больница — это территория, где ребёнка лечат... делают ему уколы, дают лекарство, ставят капельницы... разговаривают доктора, родители... где-то обещают, о чем-то умалчивают...

Ребёнок существует в жёстких рамках ожидания... Ожидания собственного Жизнетворчества. Рисование и творчество — это территория, где ребёнок становится самим собой, здоровым, счастливым, восторженным, где он имеет право проявить любые эмоции, радость, грусть, боль, выразить свои мечтания, свои надежды, и в этом ему в помощь краски и кисти... В процессе рисования, заложен природой огромный ресурс к излечению. Потому что в каждом человеке живёт внутри разноцветная радуга, в которую он бесконечно верит!»

**Ксения Овчаренко,**  
координатор проекта «Яркий мир»,  
Ростов-на-Дону







## ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ БОЛЬНИЦА, ЧЕЛЯБИНСК



«И творческие занятия, и развлекательные мероприятия дети всегда ждут и активно в них участвуют. Бывает, порой, я забегаю в отделение по общим вопросам, а ребятки меня увидят, сразу окружают и начинают закидывать вопросами: "а когда у нас будут творческие занятия...а на этой неделе будут?...а что интересного мы будем делать?..."»

**Ольга Бабкина,**  
координатор проекта «Яркий мир»  
г. Челябинск





Сделать мир ярче нашим подопечным помогают наставники-волонтеры: профессионалы в своем деле.



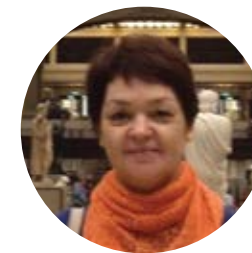
**ЯРОСЛАВНА САПРОНОВА**  
арт-терапия



**СЕРГЕЙ ДРУЗЬЯК**  
театральное мастерство



**АВГУСТИН ГРИШИН**  
музыкальная терапия



**МАРИНА РОМАНЕНКО**  
преподаватель истории  
и обществознания, тьютор



**МАРИЯ ХМАРА**  
литературный клуб



**ОЛЬГА ЛИШИНА**  
литературный клуб



**МАКСИМ КОРОЛЁВ**  
дизайнер, художник,  
творческие мастер-классы



**МАРИЯ СОПОВА**  
киномастерство



**БЕЛЛА БРАГВАДЗЕ**  
квесты и ознакомительные  
занятия по медицине



**МОХОВА ЕЛЕНА**  
художественные  
мастер-классы



**ГУЗЕЛИЯ ГИЗАТОВА**  
флористика



**СЕРГЕЙ ЩЕДРИН**  
фотограф

Студенты медицинских высших учебных заведений принимают участие в благотворительных проектах Фонда. Они делятся своими знаниями, умениями и опытом. Помогают найти силы для борьбы с тяжелым заболеванием.



Студенты Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова



Студенты Российского национального исследовательского медицинского университета имени Н. И. Пирогова





## ВОВЛЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ И ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ



Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает с московскими школами. Мы рассказываем школьникам об их сверстниках, которые так же, как и они, могут ходить в школу, если вовремя получат жизненно необходимые им лекарства, так же, как и они, мечтают о будущем. О том, как можно помочь этим детям жить обыкновенной жизнью ребёнка и как можно реже попадать в больницу.

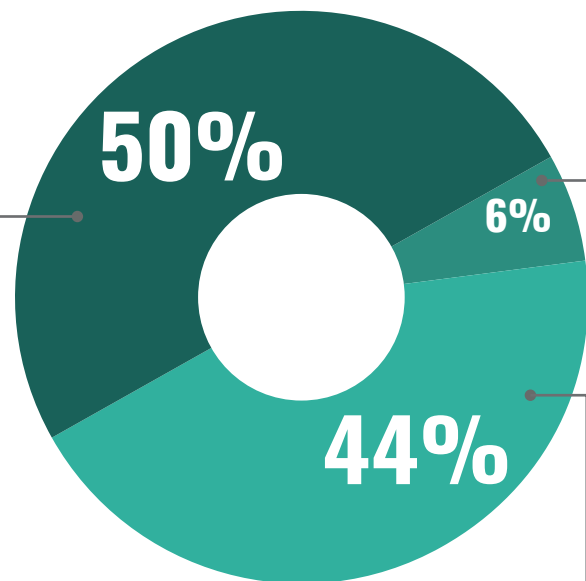
### Благотворительные программы для школ

«Дети вместо цветов» – ежегодная акция к 1 сентября. Школьники дарят своему учителю один букет от класса, а остальные средства, предназначенные для покупки цветов, переводят на благотворительные цели.

Благотворительные ярмарки. Дети и родители своими руками создают поделки, которые реализуются на школьной Благотворительной ярмарке. Вырученные средства передаются в благотворительный фонд.

Благотворительный забег. Мероприятие объединяет школьников в их желании поддержать своим участием в забеге подопечных Фонда, помочь им преодолеть себя и стать сильнее.

«Классные ёлки» – новогодняя акция. Ученики любых классов московских школ во главе с учителями и родителями собирают средства на лечение детей с тяжёлыми нарушениями иммунитета. В подарок получают большую ёлку из картона, которой можно украсить свой класс или передать детям в больницу для новогодней акции.



# В 2018 СОБРАНО 71 839 918 ₽

В 2017 СОБРАНО 52 414 078 ₽  
ПРИРОСТ 37%



**ЧАСТНЫЕ  
ПОЖЕРТВОВАНИЯ**

**2018** 35 820 890 ₽

**2017** 23 856 836 ₽

**ПРИРОСТ 50%**



**КОРПОРАТИВНЫЕ  
ПОЖЕРТВОВАНИЯ**

**2018** 31 385 819 ₽

**2017** 18 253 270 ₽

**ПРИРОСТ 44%**



**ГРАНТЫ  
И СУБСИДИИ**

**2018** 4 633 209 ₽

**2017** 1 245 606 ₽

**ПРИРОСТ 272%**



В 2018 году деятельность Фонда поддержали более 50 компаний, среди них:



**UP PRINT**

**COPY GENERAL**



ЦЕНТР  
ДОКУМЕНТАЛЬНОГО  
КИНО



Фонд сотрудничает с компаниями в область КСО не только финансово, но и развивая корпоративное волонтерство.

Компании оказывают Pro Vono поддержку в юридических и финансовых консультациях, создают креативные концепции и новые форматы благотворительных акций, безвозмездно обслуживают IT-инфраструктуру Фонда и помогают печатать информационные материалы, буклеты, плакаты.

Многие компании оказывают поддержку, разрешая установить благотворительные ящики Фонда на территории своих компаний.



Переходите на яркую сторону! Участвуйте в благотворительной акции! В поддержку всемирной недели первичного иммунодефицита с 22 по 29 апреля ЮникКредит Банк предлагает вам добавить в жизнь ярких красок, принять участие в акции «Яркий день, больше цвета для иммунитета!».

Для этого нужно:

1. Зайти в нашу официальную группу Instagram.
2. Сделать скриншот нашей сторис с белой футболкой.
3. Выложить его в своей сторис, добавив оригинальный дизайн и сочных красок с помощью графического редактора. Не забудьте поставить хештег акции #ЯркийЯ и отметить @unicreditrussia.

За каждую опубликованную сторис ЮникКредит Банк переведет деньги на счет благотворительного фонда «Подсолнух». А пять лучших работ будут воплощены в жизнь и подарены их авторам и фонду.

Помогать просто!

#юниккредитбанк #яркийя #пародийдень





## ФАНДРАЙЗИНГ. РОССИЙСКИЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ БАЛ В ЛЮКСЕМБУРГЕ



3 января 2018 года состоялся 7-ой Российский благотворительный бал в Люксембурге (Russian Charity Ball Luxembourg). Его основной темой стал Русский балет. Все собранные средства были переданы на благотворительные цели, в том числе, и в Фонд «ПОДСОЛНУХ».









Программу вели люксембургская телеведущая Nathalie Reuter и российский актер Алексей Воробьев. Отдельным пунктом программы стала презентация фильма «Ёлки новые» от учредителя Фонда «ПОДСОЛНУХ», режиссёра и продюсера Тимура Бекмамбетова.

Подопечные Фонда подготовили сюрприз для гостей бала: вместе с архитектором и художником Анжелой Моисеевой они нарисовали щелкунчиков, которые стали лотами аукциона.





# юла

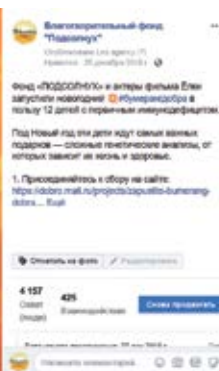
 5 000 Р Комсомолка с Марком ...	 2 000 Р Постер фильма «Ёлки ...	 7 000 Р Яйцо пингвина из «Ёл...	 2 000 Р Постер фильма «Ёлки ...
 2 000 Р Постер фильма «Ёлки ...	 5 000 Р Глобус из фильма «Ёлк...	 15 000 Р Шапка Светлакова из ...	 2 000 Р Постер фильма «Ёлки ...

## АКЦИЯ НА ПОРТАЛЕ ЮЛА

Кинокомпания Базелевс совместно с российским сервисом бесплатных объявлений ЮЛА провели большую распродажу кино-реквизита из фильма «Ёлки» — в пользу подопечных «ПОДСОЛНУХА».

Оригинальный сценарий первой части, лыжи, сноуборд, топор Нагиева и другие уникальные коллекционные вещи героев любимейшей всем новогодней истории были выставлены на портале и заинтересовали многих пользователей.

## ФАНДРАЙЗИНГ ПРОЕКТЫ С VAZELVS. «ЁЛКИ ПОСЛЕДНИЕ»







## АКЦИЯ БУМЕРАНГ ДОБРА

25 декабря 2018 Фонд «ПОДСОЛНУХ» и актеры фильма «Ёлки» запустили новогодний #бумерангдобра в пользу 12 детей с первичным иммунодефицитом. Эти дети нуждаются в проведении сложных генетических анализов, от которых зависит их жизнь и здоровье.

Акцию поддержали друзья Фонда: Ирина Безрукова, Алла Довлатова, Белла Брагвадзе, Владимир Брилев и Алексей Немов.

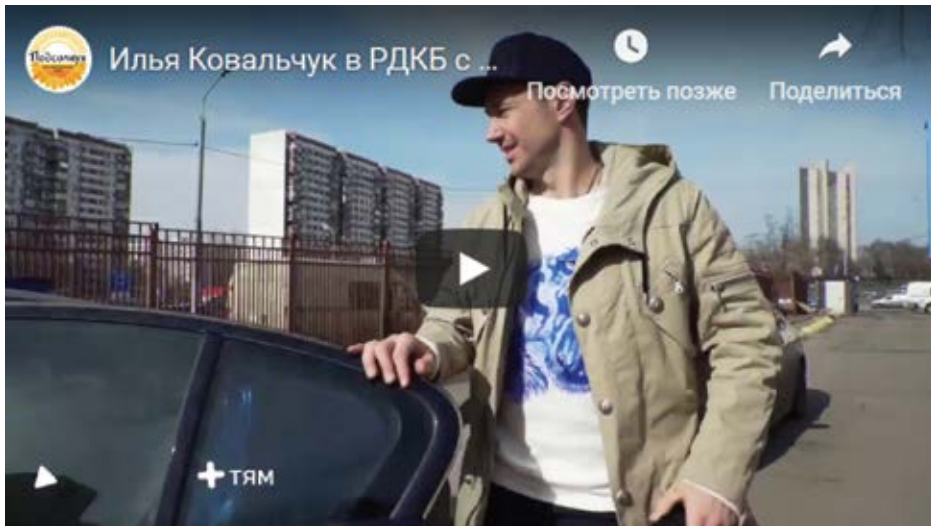


## ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Весь год Фонд «ПОДСОЛНУХ» поддерживали звёзды шоу-бизнеса и спорта. Среди проектов с участием знаменитостей — Благотворительный аукцион от создателей фильма «Тренер» по продаже кино-реквизита и костюмов.



Дмитрий Сычёв, футболист и актёр фильма «Тренер»



Звезда мирового хоккея Илья Ковальчук поддержал подопечных «ПОДСОЛНУХА». Он пожертвовал средства на терапию детей, страдающих ПИД, и навестил их в РДКБ.

2 декабря 2018 года в ресторане «Подмосковные Вечера» состоялся ежегодный Благотворительный Рождественский вечер «Action 2018», на котором Тимур Бекмамбетов лично представил свой фильм «Парашютист», который был эксклюзивно снят для этого вечера.

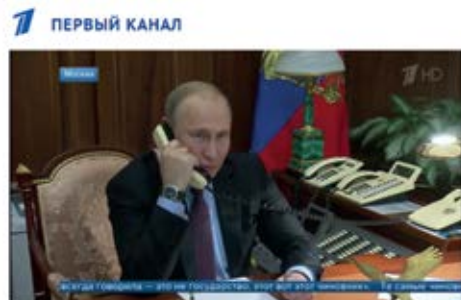
Фильмы режиссёров стали подарком для гостей «Action! 2018», которые собирали пожертвования на срочное лечение и послеоперационную поддержку детей из нескольких благотворительных фондов.



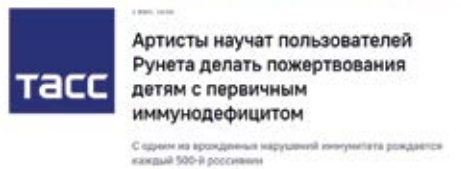
Как всегда в декабре, создатели фильма «Ёлки» устроили его премьеру в РДКБ. А также приняли участие в благотворительных показах в пользу «ПОДСОЛНУХА».







29 октября 2016, 18:02  
Владимир Путин исполнил мечту еще одного тяжелобольного ребенка — увидеть президентский самолет



**В России откроется "Школа врачей" для иммунологов из регионов**

14:51 29.07.2018 (обновлено: 11:22 26.07.2018)



**МЕДВЕСТНИК** 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



**Общее количество публикаций в СМИ по проблематике ПИД - более 60**

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**

27 апреля будет работать горячая линия по вопросам первичного иммунодефицита

В рамках Всемирной недели первичного иммунодефицита

26 апреля 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



**НОВАЯ ГАЗЕТА**

**«Страшно было идти против поликлиники и против системы»**  
Единственный в России ребенок с редким типом первичного иммунодефицита получил бесплатное лекарство после публикации в «Новой»



**Медицинская газета**

У этого недуга пока нет названия...



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

**СОБЕСЕДНИК.RU**

Финансирование лечения орфанных заболеваний из центра даст экономию до 30%

Карпушина Мария 10:43, 29 июля 2018



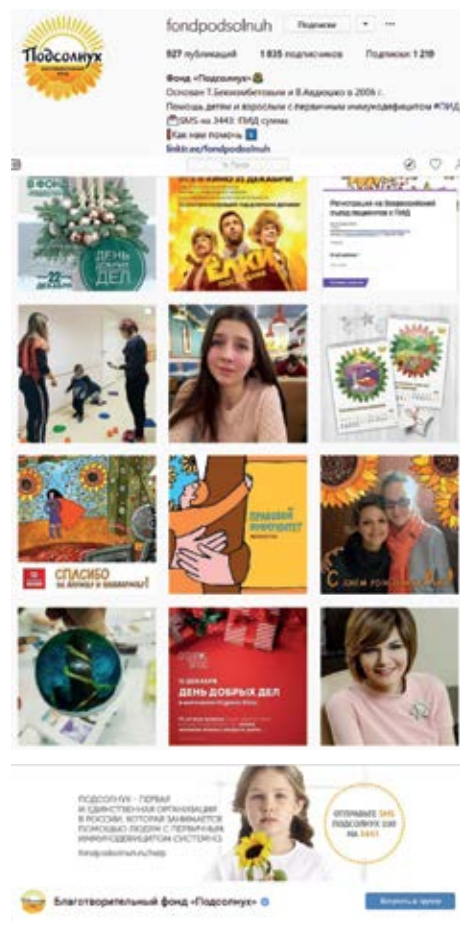
Детский омбудсмен Подмоскovie поддержала акцию «Дети вместо цветов»







FONDPODSOLNUH



Благотворительный фонд "Подсолнух"  
 Опубликовано 31 декабря 2018 в 11:31

Несколько лет назад в GLAVCLUB GREEN CONCERT родилась идея помочь 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 Игорю Тонких (Igor Tonkikh), Юлии Белова, Натальи Мартинова (Natalia Martynova), всей команде и друзьям Клуба! Всем, кто приходит на концерты и делает пож... [Ещё](#)



Благотворительный фонд «Подсолнух»  
 18 дек 2018

Невозможно вылечить болезнь, которой нет.

Многим подопечным нашего Фонда долго не могут поставить диагноз. Ребенок буквально тает на глазах от различных симптомов, которые врачи не связывают в единый пазл.

Так было и с маленькой Вией: ее родители говорили, что она болеет, как и все дети. Но малышка чувствовала — что-то не так. Они нашли нужных врачей, и девочки поставили диагноз — *Вторичный иммунодефицит*. Показать полностью...

Болезнь, которой нет  
 takiedela.ru



Фотоистория «Мальчик в пузыре» попала в список 30 лучших работ из 700, побывавших на выставке «ОБЪЕКТИВная благотворительность» за последние 6 лет. И 22 января отправился в Швейцарию, в Давос, на Всемирный экономический форум World Economic Forum. Журналисты и политики из самых разных стран мира узнали о проблеме первичного иммунодефицита.

Серия роликов «12стораживающих признаков» победила на Всероссийском конкурсе «Реклама будущего» и заняла почетное 2 место.

Годовой отчет нашего Фонда за 2017 год получил престижный «Золотой стандарт» на конкурсе Точка Отсчета. Конкурс годовых отчетов НКО!

Жюри оценивало достоверность, оригинальность подачи материала и эффективность коммуникации с целевой аудиторией. Отчет получил высокие оценки экспертной комиссии.



ПОДПИСАТЬСЯ  
НА РЕГУЛЯРНЫЕ  
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



ПОЖЕРТВОВАТЬ  
АДРЕСНО



УЧАСТВОВАТЬ  
В АКЦИЯХ



ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ  
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА



СТАТЬ ПОСТОЯННЫМ  
ПАРТНЁРОМ ФОНДА



СТАТЬ  
ВОЛОНТЁРОМ



ПОМОЧЬ  
ИНФОРМАЦИОННО



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

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

ИНН 7723364443 / КПП 772801001

ОГРН 1067799031178

**НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА:** ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

**РАСЧЁТНЫЙ СЧЁТ** № 40703810838000003398

**КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЁТ** № 30101810400000000225

**БИК** 044525225

**ПРЕЗИДЕНТ** - Авдюшко Варвара Викторовна

**УПРАВЛЯЮЩИЙ ДИРЕКТОР** - Бакрадзе Ирина Всеволодовна

**ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР** - Некрасова Лариса Григорьевна

**ОБЩИЕ ВОПРОСЫ И ВОПРОСЫ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ:**

+7 (495) 767-73-38, [fond@fondpodsolnuh.ru](mailto:fond@fondpodsolnuh.ru)

**ПО ВОПРОСАМ ПРАВОВОЙ ПОДДЕРЖКИ:**

[pravo@fondpodsolnuh.ru](mailto:pravo@fondpodsolnuh.ru), [vk.com/pravimmun](https://vk.com/pravimmun)



■ СПАСИБО! ОСТАВАЙТЕСЬ С НАМИ



**WWW.FONDPODSOLNUH.RU**

**+7 (495) 767 73 38**



**FONDPODSOLNUH**