



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»



2019

О ФОНДЕ

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» остаётся неизменной — рассказывать широкой общественности о первичном иммунодефиците, обеспечивать доступ к диагностике иммунных заболеваний, помогать людям с первичным иммунодефицитом и другими тяжелыми нарушениями иммунитета получить необходимое лечение, оказывать социальную, психологическую и правовую поддержку и давать возможность активно включиться в жизнь!



О Фонде.....	2	Вместе с пациентами.....	51
Обращение учредителей Фонда.....	5	Пациентские школы.....	61
Обращение Управляющего директора Фонда.....	8	Программа психологической поддержки.....	65
Важнейшие факты о Первичных иммунодефицитах.....	9	Уникальное методическое пособие.....	67
Экспертиза.....	11	Исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких.....	69
Независимый аудит.....	11	«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики ПИД	71
Команда Фонда.....	13	Развитие гражданского общества.....	83
Экспертный совет. Медицина.....	19	Цифровизация медицины.....	86
Партнёры Фонда. Ведущие медицинские Эксперты.....	21	ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» — развитие, творчество и волонтерство	91
Финансовые показатели Фонда.....	25	Вовлечение школьников в благотворительность.....	106
География работы Фонда.....	29	Вовлечение студентов в благотворительность.....	107
Наши ключевые задачи.....	31	Фандрайзинг	110
Структура благотворительных проектов Фонда. Благотворительная программа.....	33	Партнёры Фонда	125
ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика	35	Корпоративные партнёры и PRO-Вопы.....	127
Партнеры Фонда. Ведущие Клиники и Лаборатории.....	39	Ассоциации и партнёры	129
«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ» — оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации	41	Награды и грамоты 2019	130
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов	43	Фонд в медиа и СМИ	131
		Как помочь Фонду	139
		Реквизиты и контакты	140



Варя АВДЮШКО
учредитель и Президент Фонда

«ПОДСОЛНУХ» умеет ценить своих друзей.

2019 стал еще одной ступенью в развитии сотрудничества — у нас появились новые друзья, партнеры, доноры, сочувствующие. Нам удалось объединить ещё большее число тех, кому необходима поддержка, и тех, кто ее оказывает.

В апреле Фонд провел первый Всероссийский съезд пациентов с ПИД. Съезд стал важнейшим этапом развития Фонда не только в 2019 году, но и за всё время его существования. «ПОДСОЛНУХ» получил поддержку в одном из «цифровых» проектов от IBM и ВШЭ. Мы расширили свои дружественные связи в профессиональном сообществе, вступив в «Форум Доноров».

Спасибо всем, кто с нами! Благодаря вашей помощи и поддержке, «ПОДСОЛНУХ» продолжает расти и поддерживать всех, кому нужна наша помощь.



Тимур БЕКМАМБЕТОВ
учредитель Фонда

Цифровизация — главный тренд 2019. Фонд «ПОДСОЛНУХ» вместе с самой активной частью некоммерческого сектора начал осуществлять собственные проекты по цифровизации. И это не просто дань моде, желание «быть в тренде». Внедрение электронных стандартов в решении проблем вокруг ПИД — насущная необходимость. Нашим первым шагом стала разработка чат-бота по юридическому сопровождению подопечных.

Фонд «замахнулся» на электронный паспорт пациента с ПИД: впервые такое Приложение появится по инициативе и при содействии Фонда. Его цель — кардинально улучшить качество жизни наших подопечных.

Я сторонник самых современных методов деятельности в любой сфере: в киноиндустрии или в индустрии благотворительности.

Так что «цифровизация нам в помощь»!

ОБРАЩЕНИЕ УПРАВЛЯЮЩЕГО ДИРЕКТОРА



Ирина БАКРАДЗЕ
Управляющий директор Фонда

Когда мы оглядываемся назад, на прошедший год, размышляем: а что было в нем самым значительным, важным для развития Фонда? Выбрать один проект, программу очень сложно – наша деятельность складывается из множества событий, небольших, на первый взгляд, достижений и побед. Из душевных и материальных «вкладов» нашей команды, наших друзей, партнеров и соратников.

А в результате – впечатляющий итог прошедшего года. И это не просто сухая статистика растущих цифр – это больше спасенных жизней, больше подопечных, которые стали уверенней и крепче стоять на ногах.

Конечно, для Фонда поддержка подопечных «здесь и сейчас» была и остается задачей номер один. Но на этом мы не останавливаемся. Потому что как только решается вопрос жизни и смерти, сразу возникает другой – о качестве самой жизни. Именно поэтому мы активно развиваем программы, которые закладывают базу для системного решения проблем пациентов с ПИД.

2019 год во всех отношениях стал значительным этапом в развитии Фонда. Есть итоги, но есть и «заделы» на будущее.

Спасибо, что поддерживаете Фонд, наших подопечных, наши проекты и новые надежды.

Пока мы вместе, у нас все получится!



Первичные иммунодефицитные состояния (ПИДС) — редкие, генетически детерминированные нарушения иммунной системы. Чаще всего ПИДС проявляются инфекционными и аутоиммунными заболеваниями.



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



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



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



Согласно данным Национального Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями, на данный момент диагностированы и имеют возможность получать правильное лечение немногим более **2 970 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

ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ



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 за пределами дорогие лекарства. Доступность жизненно необходимого лечения зависит от благотворительных сборов

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

Терентьева А.И., Викторова Е.А., Захарова В.В., Коновалов Д.В., Бурлаков В.И., Родина Ю.А., Кузьменко Н.Б., Райкина Е.В., Козлова А.Л. Клинический случай протеасом-ассоциированного аутовоспалительного синдрома 2-го типа (PRAAS2). Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(2):108-113.
<https://doi.org/10.24287/1726-1708-2019-18-2-108-113>

Деордиева Е.А., Швец О.А., Серова Е.С., Павлова А.В., Райкина Е.В., Плясунова С.А., Манджиева А.И., Пшонкин А.В., Щербина А.Ю. Синдром Клеркуизио (пойкилодерма с нейтропенией). Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(3):96-103.
<https://doi.org/10.24287/1726-1708-2019-18-3-96-103>

Венёв Д.А., Дерипапа Е.В., Роппельт А.А., Лаберко А.Л., Абрамов Д.С., Варламова Т.В., Мухина А.А., Балашов Д.Н., Щербина А.Ю. Лимфома как редкое осложнение тяжелой комбинированной иммунной недостаточности. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(1):104-111.

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



Сотрудничество с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии, ревматологии и генетики



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



Использование передовых цифровых технологий в целях улучшения качества жизни пациентов и врачей, а также повышения эффективности работы Фонда.

НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

В 2019 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 соответствуют не только требованиям российского законодательства, но и стандартам отчетности, предъявляемым к юридическим лицам России.

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

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

Мнение

Мы провели аудит пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» (Организация) (ОГРН 1067799031178, дом 17, улица Бутлерова, город Москва, 11734), состоящей из пересмотренного бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2018 года, пересмотренного отчета о целевом использовании средств за 2018 год, пояснений к пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2018 год.

По нашему мнению, прилагаемая пересмотренная 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 2018 года, а также его целевое использование средств за 2018 год в соответствии с правилами составления пересмотренной 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 пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности» нашего заключения. Мы являемся независимыми по отношению к Организации в соответствии с этическими требованиями, применимыми к нашему аудиту пересмотренной 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.

Важные обстоятельства

Мы обращаем внимание на пункт 11 пояснений к пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности, в котором указано, что бухгалтерская (финансовая) отчетность за 2018 год была пересмотрена в результате внесения корректировок. Мы не выражаем модифицированное мнение в связи с этим вопросом.

Ответственность руководства за пересмотренную бухгалтерскую (финансовую) отчетность

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

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

КОМАНДА

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 привносит 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.

РАБОТА С ПАЦИЕНТАМИ



Керима КЕРИМОВА
Медицинский директор

Окончила Азербайджанский государственный медицинский Университет. Получила последипломное образование по специальности неврология в НЦ Неврологии РАМН. Общий медицинский стаж 11 лет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с января 2020 года.

13



Ксения ПОПОВА
Руководитель проекта «Амбулаторная квартира»

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



Римма САВИНА
Старший координатор проекта «Доступное лечение»

Психолог-педагог. Прошла курсы красного креста и курсы младшей медицинской сестры. Работала мл. медицинской сестрой в «НПЦ специализированной медицинской помощи детям». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Александра ЕРШОВА
Координатор проекта «Доступное лечение»

Окончила Московский Политехнический университет (МГИУ) по специальности «управление персоналом». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Ольга ТКАЧЕВА
Координатор проекта «Яркий мир»

Окончила Московский открытый педагогический университет по специальности «Психология». Более 20 лет работала на телевидении: документальное кино, информационные программы. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.

ПРАВОВАЯ СЛУЖБА



Мария ПОСАДКОВА
Руководитель Правовой службы

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. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.

14



Александра РОМАНЕНКО
по сентябрь 2019 Руководитель Проекта «Правовой Иммуниет»

Выпускник Факультета права и программы профессиональной переподготовки «Нормативно-правовое регулирование обеспечения системы здравоохранения» НИУ «Высшая школа экономики». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2016 по 2019 год.



Валерия ЕРМОЛАЕВА
Координатор-юрист по защите прав пациентов

Студентка юридического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Даниял МАЛАЧИЛАЕВ
Координатор-юрист по защите прав пациентов

Выпускник МГЮА им. О.Е. Кутафина, на данный момент осваивает программу магистра в Финансовом Университете при Правительстве РФ. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА



Александр РУНОВ
Клинический психолог,
руководитель психологической службы Фонда.

Выпускник МГППУ, прошёл дополнительную программу по клинической психологии в ИППИП. Общий стаж работы психологом 10 лет. Арт-терапевт. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.



Анастасия КАЛЬЧИНСКАЯ
Клинический психолог

Окончила Курский государственного медицинского университет. Прошла повышение квалификации по онкопсихологии и по ориентированной на решение краткосрочной терапии. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Екатерина БУРКОВА
Исполнительный директор, руководитель проектов
«Информационный», «Яркий мир» и «Личное солнце»

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



Полина БАРАКИНА
Менеджер специальных проектов

Окончила Литературный институт им. А.М. Горького по специальности «литературный работник». С 2017 года участвует в волонтерской деятельности. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



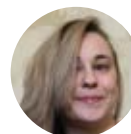
Елена ЗУБОВА
PR-директор

В «послужном списке» — управление благотворительным природоохранным Фондом национальных парков и руководство PR департаментами компаний в финансовой, телекоммуникационной и культурной сферах. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.



Татьяна ТЕСЛЕНКО
Руководитель корпоративных программ

Образование высшее. Прошла курсы повышения квалификации по программам «Привлечение ресурсов для некоммерческих проектов» и «Управление и развитие НКО». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2012 года.



Вера ВАСИЛЬЕВА
Дизайнер

Окончила ВолгГАСУ, архитектор-дизайнер. Преподавала ряд профильных дисциплин на специальности «Дизайн среды». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.



Дмитрий БУРКОВ
Инкассатор

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

ФИНАНСОВО-ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА И АДМИНИСТРИРОВАНИЕ



Лариса НЕКРАСОВА
Главный бухгалтер

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



Марина ТАЛЕРОВА
Финансовый менеджер

Образование высшее экономическое, дополнительное образование — курсы Бухгалтерского учёта при МГТУ им. Н.Э. Баумана.
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



Лилия НАЗАРОВА
Ассистент Управляющего директора, офис-менеджер

Образование высшее — инженер. Окончила Московский Энергетический Институт (технический университет).
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Людмила ШАДРИНА
Корпоративный юрист

Образование высшее: НИУ «Высшая школа экономики».
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 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.



ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ. МЕДИЦИНА

В 2019 году Фонд приступил к созданию Экспертного Совета. Экспертный совет — консультативно-совещательный орган, который принимает важное участие в работе Фонда, оказывает содействие Фонду в исследовательской, научной, проектной, экспертной, информационной и иных видах деятельности, позволяет обмениваться заключениями экспертов, а также оказывает помощь в подготовке предложений по разработке и реализации Программ Фонда.

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «ПОДСОЛНУХ» СЕКЦИЯ: МЕДИЦИНА



РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич
Почётный Член Экспертного Совета, Президент ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России (Москва), профессор, академик РАН, д.м.н.



БОЛОГОВ Андрей Анатольевич
Заместитель главного врача по клинко-диагностической работе РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к.м.н.



ИЛЬИНА Наталья Ивановна
Заместитель директора по клинической работе ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор, д.м.н.



КОНДРАТЕНКО Ирина Вадимовна
Заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, профессор, д.м.н.



ЛАТЫШЕВА Елена Александровна
Ведущий научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., доцент кафедры Клиническая иммунологии факультета МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова



ЛАТЫШЕВА Татьяна Васильевна
Руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, анестезиолог-реаниматолог высшей категории, Заслуженный врач России, профессор, д.м.н.



ПАМПУРА Александр Николаевич
Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог, заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, д.м.н.



ПРОДЕУС Андрей Петрович
Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ МО, Главный педиатр ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского, Заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии, профессор, д.м.н.



ТУЗАНКИНА Ирина Александровна
Главный детский иммунолог МЗ СО, главный научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления Института иммунологии и физиологии УрО РАН, профессор, д.м.н.



ЩЕРБИНА Анна Юрьевна
Заместитель директора Института неонатологии, иммунологии и клеточных технологий, заведующая отделением иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва, врач-педиатр, профессор, д.м.н.

АБРАМОВА Наталья Николаевна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ Челябинской области, к.м.н.

БАЙШЕВА Марина Геннадьевна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог Саранска, и.о. заведующего аллергологическим отделением ГБУЗ РМ «Мордовская РКБ»

БАТАЕВА Светлана Геннадьевна

Аллерголог-иммунолог Самарской области

БЕЛЬТЮКОВ Евгений Кронидович

Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ Свердловской области и Уральского федерального округа, д.м.н., профессор

БОБРИКОВА Елена Николаевна

Заведующая консультативно-диагностическим отделением аллергологии и иммунологии, врач аллерголог-иммунолог ГБУЗ «ГКБ №52 ДЗМ»

ВАХЛЯРСКАЯ Светлана Сергеевна

Врач аллерголог-иммунолог РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к.м.н. врач высшей категории

ГЛАЗЫРИНА Галина Алексеевна

Главный детский ревматолог МЗ Челябинской области, доцент кафедры, к.м.н.

ДЁМИНА Дарья Владимировна

Главный аллерголог-иммунолог НСО, заведующая отделением Аллергологии Клиники иммунопатологии НИИФКИ к.м.н.

ДУБКО Маргарита Фёдоровна

Врач-ревматолог, доцент кафедры Госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО «СПбГПМУ» МЗ РФ, к.м.н.

ЖЕСТКОВ Александр Викторович

Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ Самарской области, Заведующий кафедрой общей и клинической микробиологии иммунологии и аллергологии, д.м.н., профессор

ЗИМИН Сергей Борисович

Заведующий отделением аллергологии и иммунологии ДГКБ №9 им. Г.Н. Сперанского, заместитель главного аллерголога-иммунолога г. Москвы по работе с детским населением

КОЗЛОВА Анна Леонидовна

Врач-ревматолог, старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», к.м.н.

КОРСУНСКИЙ Илья Анатольевич

Врач аллерголог-иммунолог, Доцент кафедры педиатрии и детских инфекционных болезней Клинического института детского здоровья им. Н.Ф. Филатова ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова МЗ РФ, к.м.н.

КУЗЬМЕНКО Наталья Борисовна

Врач аллерголог-иммунолог, заведующая отделом оптимизации лечения первичных иммунодефицитов НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва г. Москва, к.м.н.

КУРОЧКИНА Марина Владимировна

Врач аллерголог-иммунолог, заведующая отделением аллергологии и иммунологии ЧОДКБ

ЛИГОСТАЕВА Елена Алексеевна

Главный внештатный детский ревматолог РО, Заведующая Педиатрическим отделением ГБУ РО «ОДКБ», к.м.н.

ЛУНЦОВ Алексей Владимирович

Заведующий Республиканским Центром клинической иммунологии ГАУЗ Республиканская клиническая больница МЗ РТ, к.м.н.

МИГАЧЁВА Наталья Бегиевна

Врач аллерголог-иммунолог высшей категории, к.м.н.

МИЛИЧКИНА Анжелика Марсовна

Главный врач СПб НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера СПб, к.м.н.

МОЛОКОВА Галина Владимировна

Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог МЗ Пермского края, Заведующая отделением аллергологии-иммунологии ГБУЗ ПК «ДКБ N 13»

НИКИШИНА Ирина Петровна

Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста, к.м.н.

ПЕТРОВА Тамара Ивановна

Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ ЧР, д.м.н., профессор

ПИНЕЛИС Марина Леонидовна

Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог МЗ ЧО, к.м.н.

РАССКАЗОВА Нина Леонидовна

Врач аллерголог-иммунолог, Заведующая центром семейной вакцинации БУ «ГДКБ» МЗ Чувашии

РОДИНА Юлия Александровна

Врач аллерголог-иммунолог, Старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ, к.м.н.

СЕЛЕЗНЁВА Ольга Сергеевна

Врач аллерголог-иммунолог отделения детской онкологии и гематологии с химиотерапией ГБУ РО «ОДКБ»

СИБГАТУЛЛИНА Фарида Ильдусовна

Врач аллерголог-иммунолог ГАУЗ ДРКБ МЗ РТ, к.м.н.

СИЗЯКИНА Людмила Петровна

Главный аллерголог-иммунолог МЗ РО, заведующая кафедрой клинической аллергологии и иммунологии ГБОУ ВПО «РостГМУ»

СКОРОХОДКИНА Олеся Валерьевна

Врач иммунолог-аллерголог, Заведующая кафедрой клинической иммунологии и аллергологии КГМУ, д.м.н., профессор

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

СЛУГИНА Наталья Анатольевна

Главный внештатный специалист-эксперт по аллергологии и иммунологии МЗ РМ, Доцент НИИ МГУ им Н.П. Огарева, к.м.н.

ТОТОЛЯН Арег Артемович

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ СПб, Директор ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, д.м.н., профессор, академик РАН

ФЕДОТОВА Наталья Викторовна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ Краснодарского края, заведующая отделением ГБУЗ «НИИ-Краевая клиническая больница No1 им. Проф. С.В. Очаповского», к.м.н.

ФОМИНА Дарья Сергеевна

Главный внештатный аллерголог-иммунолог, Заведующая Центром аллергологии и иммунологии ГБУЗ «ГКБ No52 ДЗМ», к.м.н., доцент ФГБОУ ДПО РМАНПО МЗ России

ХАЙРУЛЛИНА Раиса Масгутовна

Врач иммунолог, д.м.н., профессор, заслуженный врач РБ

ХАКИМОВА Резеда Фидаиловна

Врач аллерголог-иммунолог, профессор кафедры Клинической иммунологии с аллергологией КГМУ, д.м.н., профессор

ЧАСНЫК Вячеслав Григорьевич

Главный специалист клиники по профилю кардиология и ревматология, заведующий кафедрой госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО «СПбГПМУ», д.м.н., профессор

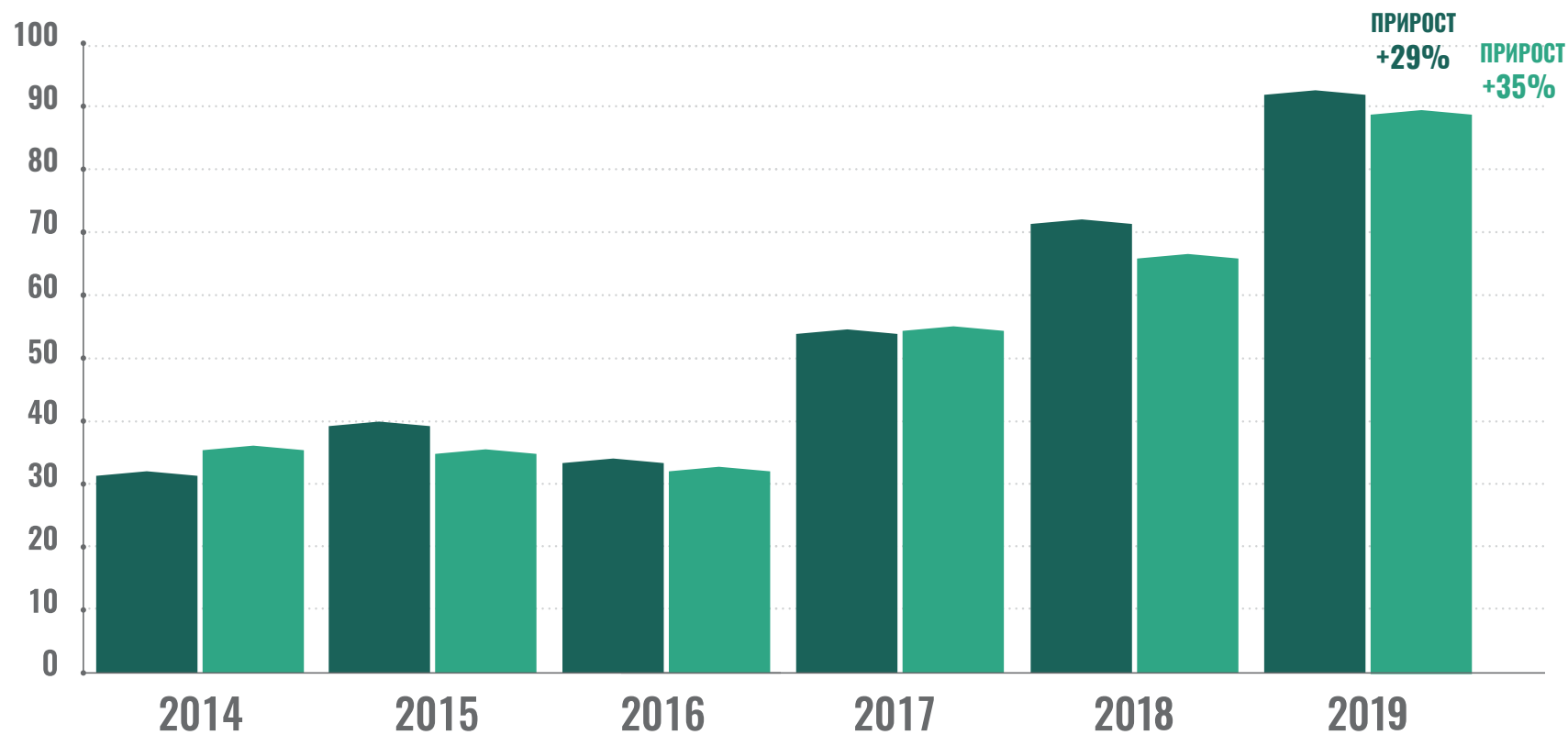
ШИЛОВА Татьяна Васильевна

Детский аллерголог- иммунолог, ассистент кафедры госпитальной педиатрии, клинической иммунологии и аллергологии ФГБОУ ВО ЮУГМУ МЗ России, к.м.н.

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА

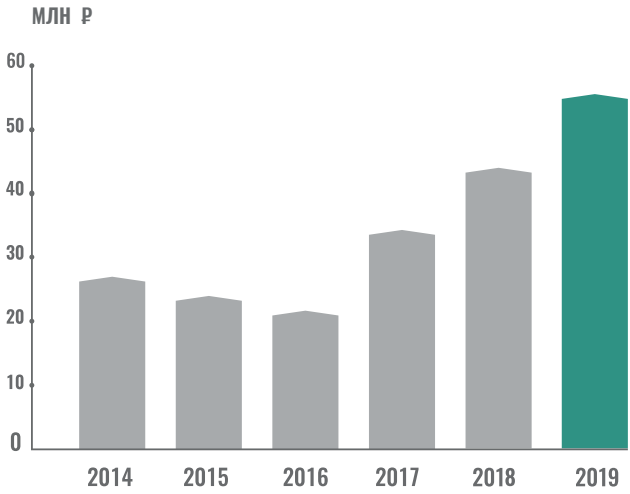
ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014—2019 гг.

МЛН ₽

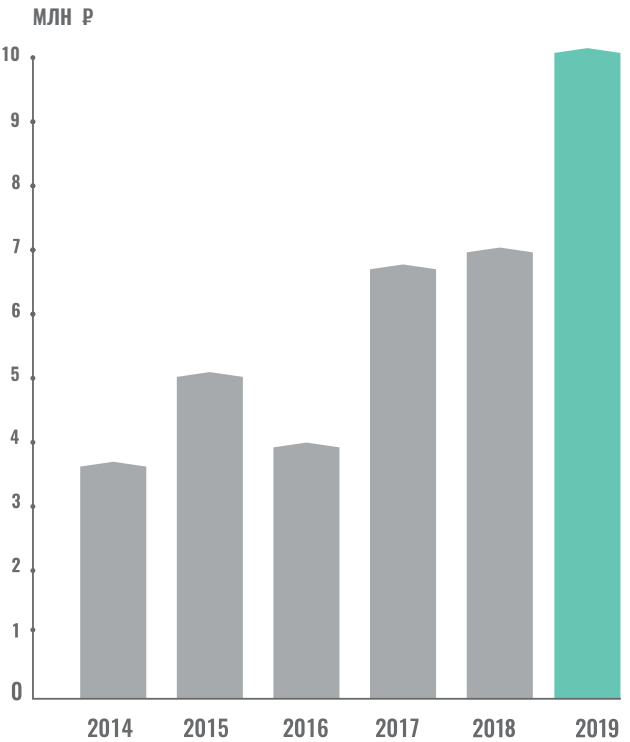


- Всего привлечено средств
- Всего потрачено на реализацию проектов Фонда

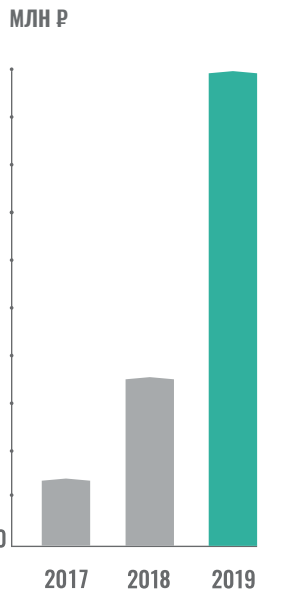
ПОЛОЖИТЕЛЬНАЯ ДИНАМИКА РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ



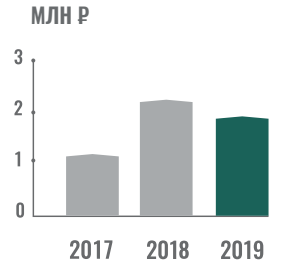
62% ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



12% «ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»

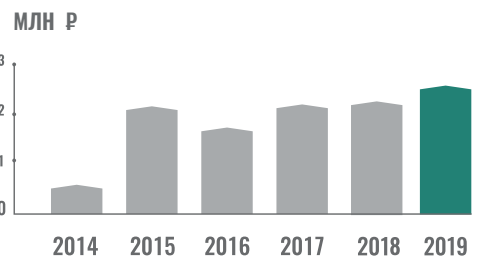


11% ПРОЕКТ «ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ»

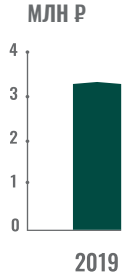


2% ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

7% АДМИНИСТРАТИВНО-ХОЗЯЙСТВЕННЫЕ РАСХОДЫ



3% ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



4% ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

География работы Фонда ежегодно расширяется.
В 2019 году мы смогли помочь пациентам из 70 регионов РФ.

Алтайский край, Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Забайкальский край, Ивановская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калужская область, Кемеровская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Красноярский край, 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, Приморский край, Псковская область, Республика Алтай, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Марий-Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия – Алания, Республика Татарстан, Республика Тыва, Республика Хакасия, Республика Чечня, Республика Чувашия, Республика Дагестан, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург и Ленинградская область, Саратовская область, Сахалинская область, Свердловская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра, Челябинская область, Якутия, Ямало-Ненецкий автономный округ, Ярославская область.

61

РЕГИОН
2018

70

РЕГИОНОВ
2019

НАШИ КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ:



Рост охвата и качества адресной помощи



Диагностика



Правовая защита



Региональная экспансия



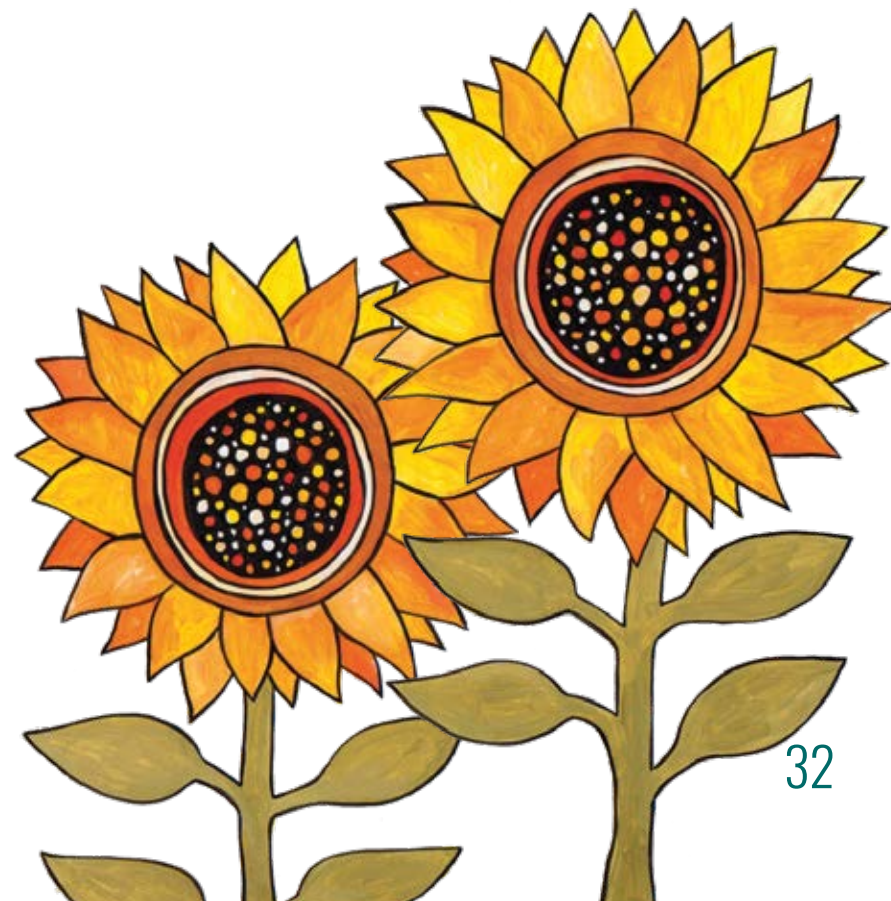
Лидерство в области
правовой/психологической/информационной
поддержки пациентов и населения



Персонификация и цифровизация медицины



Активное участие в решении задач
некоммерческого сектора





ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

- Обеспечение лекарственными препаратами
- Оплата медицинских услуг, в т.ч. лечения
- Оплата генетических исследований



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики первичного иммунодефицита

- Акции и мероприятия направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД
- Работа с медицинским сообществом, участие в конгрессах и конференциях
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов

- Правовая и юридическая помощь
- Консультирование пациентов и врачей
- Развитие юридической грамотности семей
- Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств и установления инвалидности
- 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 психологом
- Мероприятия для детей в клиниках
- Реализация программ по повышению качества жизни подопечных
- Организация психологических мероприятий, направленных на социализацию и реабилитацию подопечных



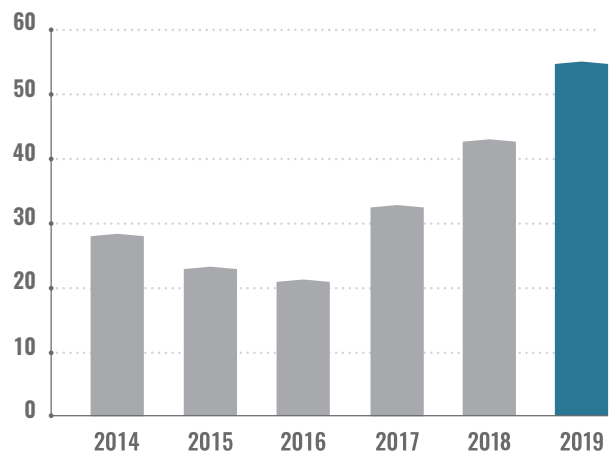
«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ» — оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации

- Информационно-просветительская работа
- «Амбулаторная квартира» в шаговой доступности от больницы
- Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей
- Транспортные расходы подопечных до места лечения и обратно
- Материальная помощь подопечным

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» – ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:

МЛН Р



Всего от **407 человек** поступило **516 обращений** за 2019 год



231 ОБРАЩЕНИЕ
ЛЕКАРСТВА ДЕТИ
170 ЧЕЛОВЕК



44 ОБРАЩЕНИЯ
ЛЕКАРСТВА ВЗРОСЛЫЕ
26 ЧЕЛОВЕК



218 ОБРАЩЕНИЙ
ГЕНЕТИКА ДЕТИ
197 ЧЕЛОВЕК



18 ОБРАЩЕНИЙ
ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ
11 ЧЕЛОВЕК



15 ОБРАЩЕНИЙ
ПРЕНАТАЛЬНАЯ
ДИАГНОСТИКА
8 ЧЕЛОВЕК



5 ОБРАЩЕНИЙ
МЕДИЦИНСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
3 ЧЕЛОВЕКА



Керима КЕРИМОВА,
Медицинский директор:

Проект «Доступное лечение» в очередной раз показал свою востребованность и возможность роста. Мы включили новое направление по генетическим исследованиям «Пrenатальная диагностика» и надеемся, что это подарит уверенность нашим подопечным и их родителям при планировании семьи.

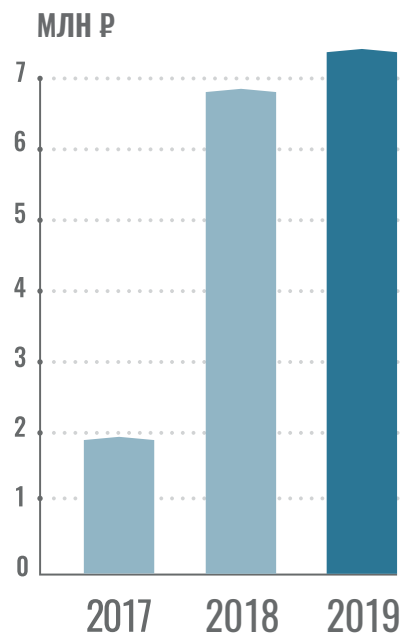
ПРОГРАММА ПО ПОДДЕРЖКЕ ОТДЕЛЕНИЯ ИММУНОЛОГИИ НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЁВА

В октябре 2019 Фонд «ПОДСОЛНУХ» открыл новую программу для поддержки отделения иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, чтобы дети с ПИД могли получать бесперебойное лекарственное обеспечение на протяжении всего нахождения в отделении Центра.

Фонд взял обязательства по поставке и оплате медикаментов на сумму

20,5 МЛН Р

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:



ОПЛАЧЕНЫ
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
НА ОБЩУЮ СУММУ
9,5 МЛН Р



ГЕНЕТИКА ДЕТИ
9,1 МЛН Р
197 ЧЕЛОВЕК



ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ
0,4 МЛН Р
11 ЧЕЛОВЕК



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 2019 году Фонд смог расширить проект по генетической диагностике подопечных, включив новое направление «Пrenатальная диагностика».

ПРОГРАММА ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ – КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ

9 и 13 сентября Фонд при поддержке Центра Генетики и Репродуктивной медицины Genetico провел цикл вебинаров «Планирование семьи и генетическое консультирование пациентов с первичным иммунодефицитом».

Наталья Борисовна Кузьменко, врач аллерголог-иммунолог, совместно с Натальей Владимировной Ветровой, врачом-генетиком высшей категории, осветили вопросы по генетическому подтверждению диагноза первичный иммунодефицит, а также рассказали о видах возможной диагностики плода (эмбриона) и маршрутизации пациентов при планировании семьи.



12 КОНСУЛЬТАЦИЙ
ПО МАРШРУТИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ
(ПРЕНАТАЛЬНАЯ
И ПРЕИМПЛАНТАЦИОННАЯ
ДИАГНОСТИКА)



8 ПОДОПЕЧНЫМ
ОПЛАЧЕНЫ МЕДИЦИНСКИЕ
УСЛУГИ



145 УЧАСТНИКОВ
ЦИКЛА ВЕБИНАРОВ
(2 ВЕБИНАРА)



ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ И ЛАБОРАТОРИИ

КЛИНИКИ



- ⊕ РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России
- ⊕ ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
- ⊕ ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России
- ⊕ ГБУЗ «ДГКБ No9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»
- ⊕ ГБУЗ «Городская клиническая больница No 52 ДЗМ»
- ⊕ ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой»
- ⊕ ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»
- ⊕ ГБУ РО «Областная детская клиническая больница»
- ⊕ ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова» Минздрава России

ЛАБОРАТОРИИ

- ⊕ Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «ГЕНЕТИКО»
- ⊕ Медико-генетический центр лаборатория молекулярной патологии «Геномед»

В целях реализации комплекса социальных мер, направленных на оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации, в Фонде начал свою работу новый проект – «СОЦИАЛЬНЫЙ».

В рамках проекта помощь оказана **55 подопечным**, а именно:



получило развитие новое направление деятельности Фонда – Амбулаторная квартира – организация проживания подопечных, проходящих лечение/ обследование в московских медицинских учреждениях. Основная цель заключается в том, чтобы как можно больше подопечных получили оперативную диагностику и своевременное лечение. В 2019 году помощь оказана **9 подопечным по 9 обращениям**



2 подопечных, оказавшихся в сложной жизненной ситуации, обратились в Фонд и получили материальную помощь



44 подопечным по 73 обращениям была оказана помощь в оплате транспортных расходов (авиа и железнодорожные билеты)



В течение 14 месяцев Фонд оплачивал услуги няни для своего подопечного Гриши Иванова, от которого отказались родители. И приложил все усилия, чтобы у Гриши появилась новая любящая его семья.






Ксения ПОПОВА,
Руководитель проекта «Амбулаторная квартира»:

Одной из ключевых задач деятельности Фонда является комплексный подход к оказанию помощи. В связи с этим с 2019 года получило развитие новое направление работы Фонда — «Амбулаторная квартира», которое на практике доказало свою актуальность и результативность.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» – СИСТЕМНАЯ ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

ЦЕЛИ ПРОЕКТА «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» :

-  повышение юридической грамотности и осведомленности пациентов и их семей о своих правах в целях реализации права на охрану здоровья и медицинскую помощь
-  взаимодействие с государственными органами 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

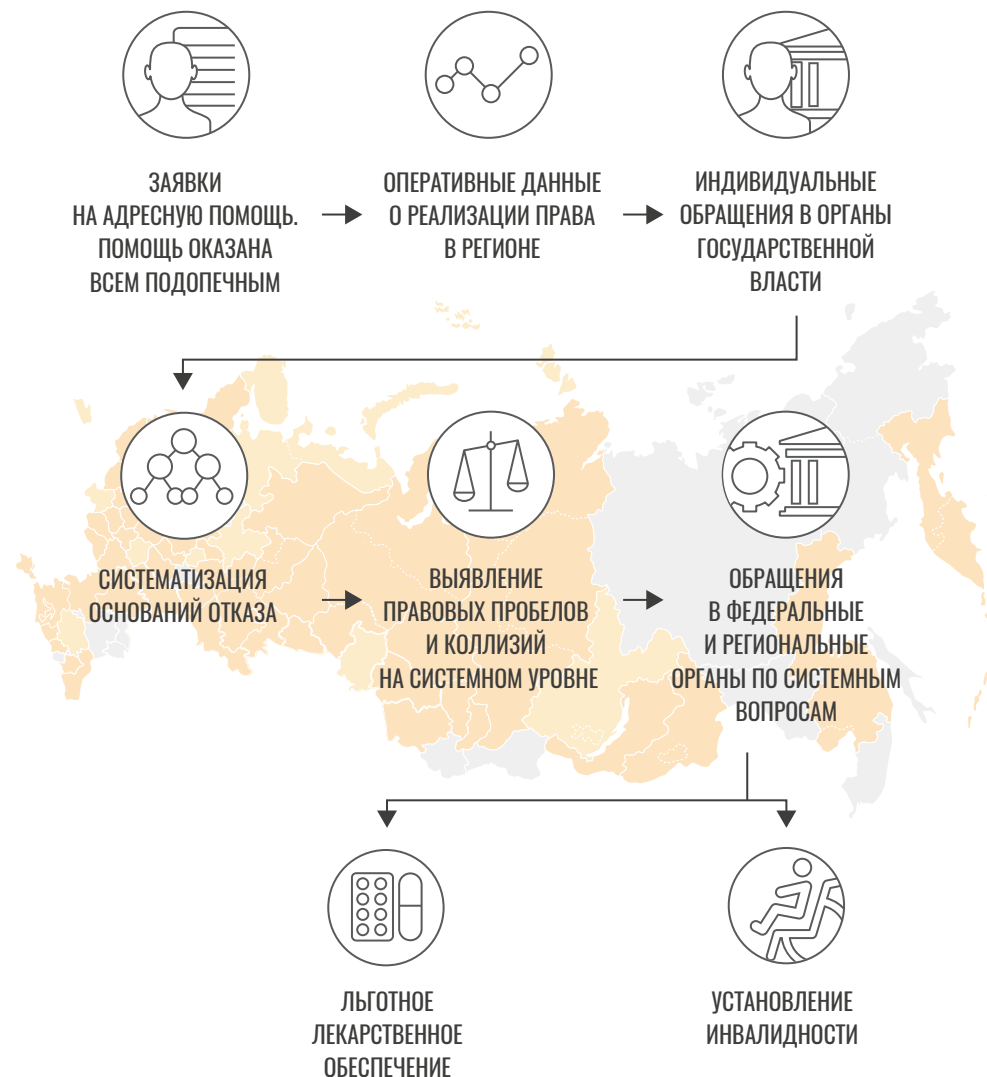


Мария ПОСАДКОВА,
Руководитель Правовой службы:

Здоровье человека — это высшее неотчуждаемое благо, без которого теряют значение многие другие блага и ценности. Наша задача — помочь подопечным получить и реализовать все государственные гарантии по его защите как на индивидуальном, так и на системном уровне.

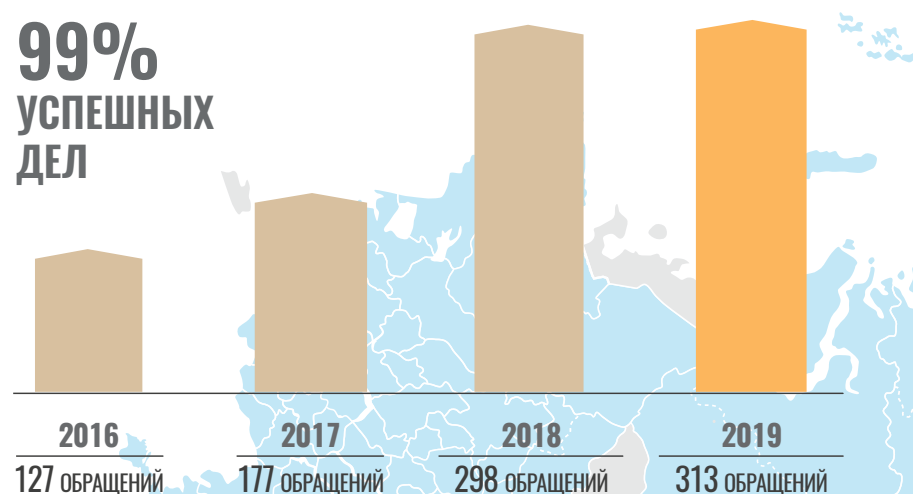
ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

СХЕМА СОПРОВОЖДЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ



СТАТИСТИКА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ

99%
УСПЕШНЫХ
ДЕЛ



+114 НОВЫХ ПОДОПЕЧНЫХ В 2019 ГОДУ

РЕЗУЛЬТАТ 2019:



156 ПОДОПЕЧНЫХ
УЖЕ ПОЛУЧАЮТ ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

45

СТАТИСТИКА ПО ИНВАЛИДНОСТИ



РЕЗУЛЬТАТ 2019:



24 ПОДОПЕЧНЫХ
ПОЛУЧИЛИ
ИНВАЛИДНОСТЬ



1 ОТКАЗ
В ВЫДАЧЕ

46

МЕЖДУНАРОДНЫЙ ФОРУМ ПО МЕДИЦИНСКОМУ ПРАВУ
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ
31 МАЯ—2 ИЮНЯ

В течение трёх дней юристы в сфере здравоохранения обсуждали наиболее актуальные правовые проблемы и делились многолетним опытом. От Фонда «ПОДСОЛНУХ» в форуме приняла участие юрист Мария Посадкова, выступив с докладом на тему «Правовое регулирование права на охрану здоровья и медицинской помощи: опыт БФ “ПОДСОЛНУХ”». По итогам форума был издан сборник «Медицинское право: теория и практика».



47

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

КРУГЛЫЙ СТОЛ «РОЛЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ФОНДОВ
В РЕШЕНИИ ПРОБЛЕМ ОБЕСПЕЧИВАНИЯ
ЖИЗНЕННО ВАЖНЫМИ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ ПРЕПАРАТАМИ»

9 июля в Общественной Палате Российской Федерации обсудили роль благотворительных фондов в обеспечении лекарствами тяжелобольных людей. Участники круглого стола поделились идеями решения проблем лекарственного обеспечения в рамках своей деятельности, рассказали о своих наработках и опыте по работе с регионами.

Управляющий директор Ирина Бакрадзе выступила с докладом «Правовые проблемы льготного лекарственного обеспечения пациентов с ВИЧ и пути их решения». В заседании также приняли участие Председатель Пациентского комитета Фонда Елена Аверьянова и юристы Фонда Александра Романенко и Мария Посадкова.



48

VIII НОЯБРЬСКИЕ ЧТЕНИЯ «ЗДРАВООХРАНЕНИЕ СЕГОДНЯ: ПРАВО, ЭКОНОМИКА, УПРАВЛЕНИЕ» 27 НОЯБРЯ

На базе Первого МГМУ имени И.М. Сеченова в рамках Международного форума прошли VIII Ноябрьские чтения «Здравоохранение сегодня: право, экономика, управление», где был проведён профессиональный тренинг по организационным, правовым и экономическим проблемам лекарственного оказания медицинской помощи.

Тренинг был направлен на решение практических задач и реальных кейсов, связанных с правовыми и экономическими проблемами при назначении дорогостоящих лекарственных средств, не входящих в стандарт оказания медицинской помощи.

От Фонда «ПОДСОЛНУХ» в качестве эксперта выступила руководитель правовой службы - Мария Посадкова, поделившись с коллегами наработанной правовой и прецедентной базой.

По итогам мероприятия участники-эксперты получили сертификат, который даёт возможность проводить тренинги по проблемам лекарственного обеспечения для сотрудников медицинских и фармацевтических организаций.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

В декабре Фонд «ПОДСОЛНУХ» выиграл грант Департамента труда и социальной защиты населения «Москва — добрый город» на реализацию комплексной программы правовой поддержки по лекарственному обеспечению и социальному обслуживанию пациентов с ПИД в г. Москве.



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ





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 здоровье в свои руки.

Миссия ПК:

Объединение лидеров региональных пациентских организаций.

Задачи ПК:

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



ПАЦИЕНТСКИЙ
КОМИТЕТ



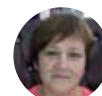
АБДУЛЛАЕВ ДЖАВИД
Московская область.
Пациент с ПИД (диагностирован
в 1999 году), 20 лет



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



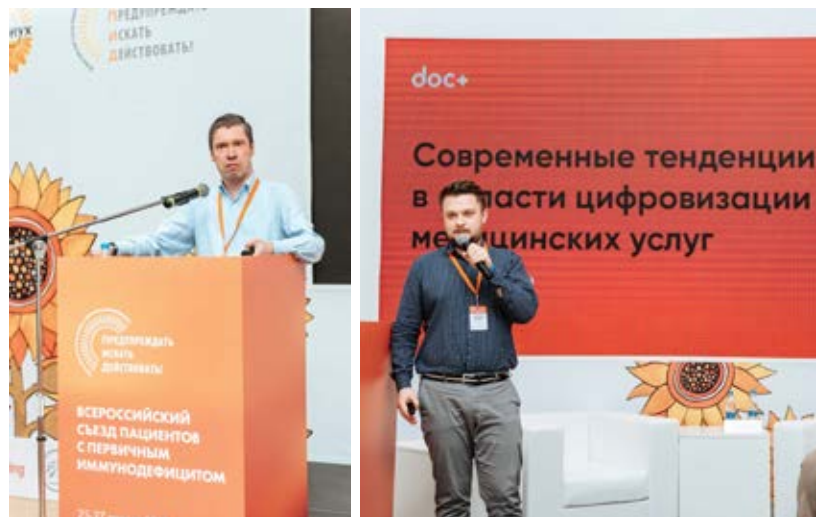
РОДИЧЕВА ОЛЬГА
Вологодская область.
Мама ребёнка с ПИД, 36 лет



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



ШУМ ИВАН
Санкт-Петербург,
Папа ребёнка с ревматоидным
артритом, 33 года



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С ПИД

25–27 апреля в рамках Всероссийской Недели ПИД в Сочи прошёл первый в нашей стране пациентский Съезд, который собрал на одной площадке пациентов с первичным иммунодефицитом со всей России, ведущих специалистов-иммунологов, представителей российских и зарубежных пациентских сообществ, юристов и психологов.

За три дня участники смогли получить необходимую информацию по медицинским и юридическим вопросам, поучаствовали в тренингах и семинарах, нашли единомышленников и научились помогать другим пациентам.

По итогам Съезда участниками была принята Резолюция, включающая предложения по реформированию действующей законодательной базы и правоприменительной практики.



КОНКУРС ПАЦИЕНТСКИХ ПРАКТИК

Фонд поддерживает и мотивирует развитие пациентского движения по всей стране.

Формирование активной позиции самих пациентов и их близких – одно из важнейших направлений работы Фонда. В рамках Всероссийского съезда пациентов с ПИД прошел конкурс лучших пациентских практик, направленный на поддержку тех пациентов и пациентских сообществ, которые на практике подтвердили, что совместные усилия, сплоченность, целеустремленность и системная работа способны изменить к лучшему жизнь всех, кто столкнулся с диагнозом «первичный иммунодефицит».

КОНКУРС ПАЦИЕНТСКИХ ПРАКТИК

I место – Общество пациентов с первичными иммунодефицитами Санкт-Петербурга

II место – Региональная общественная организация помощи пациентам с первичными иммунодефицитами «Иммунная гармония» из Свердловской области

III место – Пациентское сообщество Челябинска.

Все победители получили денежную премию, направленную на развитие пациентских организаций.



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

КРУГЛЫЙ СТОЛ В ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЕ РФ «ПРОГРАММЫ МАССОВОГО И СЕЛЕКТИВНОГО СКРИНИНГА НА РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ, СОВРЕМЕННЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ И ПЕРСПЕКТИВЫ ВНЕДРЕНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ» 15 МАЯ

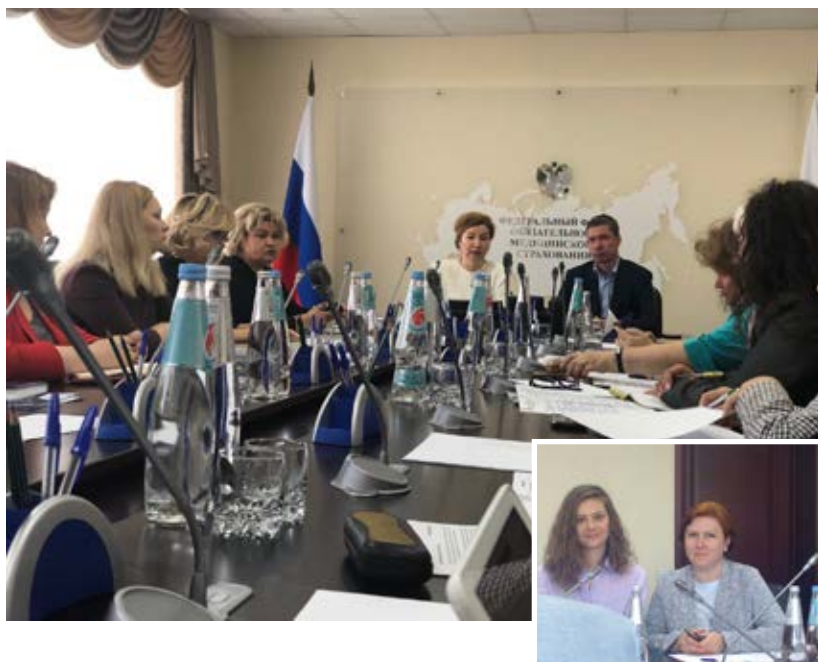
В работе круглого стола приняли участие представители Министерства здравоохранения РФ и Общественной палаты РФ, а также специалисты по диагностике и лечению редких заболеваний, пациенты с редкими заболеваниями и их законные представители.

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе выступила с докладом, в котором рассказала об основных ожиданиях пациентов от скрининга на иммунодефициты. Результатом работы круглого стола стала резолюция и обращение в органы власти с целью принятия решения и расширения программ по вопросам массового и селективного скрининга на редкие заболевания.



ВСТРЕЧА ПРЕДСЕДАТЕЛЯ ФЕДЕРАЛЬНОГО ФОНДА ОБЯЗАТЕЛЬНОГО МЕДИЦИНСКОГО СТРАХОВАНИЯ (ФФОМС) НАТАЛЬИ НИКОЛАЕВНЫ СТАДЧЕНКО С ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ 18 ИЮЛЯ

В ходе встречи вице-президент Всероссийского союза страховщиков Дмитрий Юрьевич Кузнецов, сопредседатель Всероссийского союза пациентов Юрий Александрович Жулёв, Председатель Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» Елена Аверьянова, а также представители пациентских сообществ провели совместную работу по вопросам взаимодействия и сотрудничества некоммерческих организаций с федеральным и региональными фондами ОМС.



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

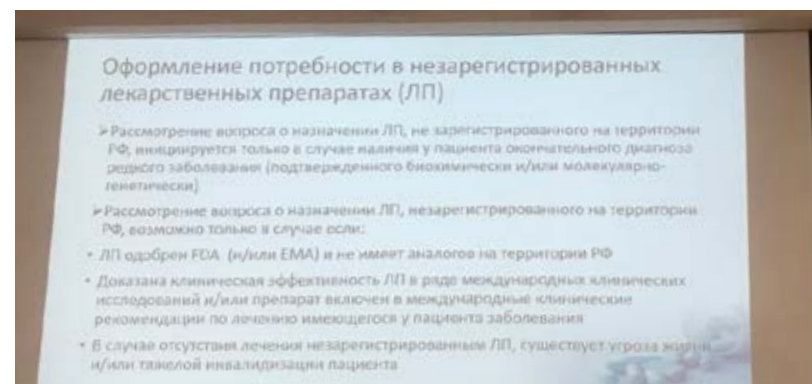
КРУГЛЫЙ СТОЛ «РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ: АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ОРГАНИЗАЦИИ И БЮДЖЕТИРОВАНИЯ» 16 ОКТЯБРЯ

На базе Морозовской больницы г. Москвы Институтом ЕАЭС совместно с Всероссийским обществом орфанных заболеваний был проведён круглый стол на тему: «Развитие системы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями: актуальные вопросы организации и бюджетирования».

От Фонда в мероприятии приняли участие Елена Аверьянова, председатель Пациентского комитета, и Мария Посадкова, руководитель правовой службы.

Эксперты обсудили наиболее насущные проблемы пациентов с орфанными заболеваниями в г.Москве:

- возможность федерализации скрининга
- маршрутизацию пациентов
- установление инвалидности
- лекарственное обеспечение



X ЕЖЕГОДНЫЙ ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ «ПРАВО НА ЛЕКАРСТВО» 15 НОЯБРЯ

Елена Аверьянова, председатель Пациентского комитета Фонда, приняла участие в ежегодном Всероссийском Конгрессе пациентов «Право на лекарство».

Эксперты обсудили наиболее актуальные трудности с лекарственным обеспечением пациентов, а также поделились имеющимся опытом по защите и восстановлению прав.



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

X ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ 28 НОЯБРЯ—1 ДЕКАБРЯ

Основными участниками ежегодного Конгресса, организованного Всероссийским союзом пациентов (ВСП) стали представители общественных организаций, профильных ведомств и подразделений государственной власти, научных и медицинских учреждений.

В первый день на пленарных заседаниях был сделан акцент на позициях федеральных органов власти по вопросам лекарственного обеспечения и социальной защиты населения. В том числе, свою оценку сложившейся ситуации в сфере здравоохранения представила Скворцова Вероника Игоревна, министр Здравоохранения Российской Федерации, акцентировав внимание на роли национальных проектов в здравоохранении.

В последующие дни Конгресса эксперты наиболее обсудили возникающие вопросы, проблемы и коллизии на основе предоставленной информационной базы и практических реалий.



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

Школы помогают участникам 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, преодоление социальной изоляции, образование активной пациентской позиции и формирование работающего пациентского сообщества по всей России.

ПОДДЕРЖКА ПРОЕКТОВ ФОНДА КОМИТЕТОМ ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ И МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ Г. МОСКВЫ



В 2019 году проект Фонда – «Программа комплексной поддержки пациентов с первичным иммунодефицитом» – получил положительные оценки экспертов, и Фонд уже в четвертый раз подряд стал победителем Конкурса субсидий – Гранта Мэра Москвы.

ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ



Александр РУНОВ, Руководитель Психологической службы Фонда:

«Пациентские школы» — живой, работающий, а главное, помогающий проект. Мы видим, что в тех регионах, куда мы приезжаем повторно, постепенно формируются сообщества пациентов, которые на практике используют знания, полученные на школах. Они справляются с появляющимися сложностями как одна команда, знают о процедурах, законных основаниях, могут помочь новичкам разобраться в специфике диагноза и рассказать о ПИД непосвященным. Но еще мы стараемся сделать каждую Школу местом встречи друзей, новых знакомств, открытого диалога.



41
МЕДИЦИНСКИЙ
СПИКЕР



> 500
УЧАСТНИКОВ



44
ВСТРЕЧИ В 13 ГОРОДАХ
С 2016 ГОДА



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



ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

За годы работы с пациентами разных возрастов, их близкими и медицинскими специалистами, психологическая служба Фонда разработала уникальную программу, помогающую участникам 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, очные и дистанционные консультации.

За 2019 год психологической службой Фонда было проведено 16 Пациентских школ в Москве и регионах, более 40 занятий в московских стационарах: РДКБ, 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 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;

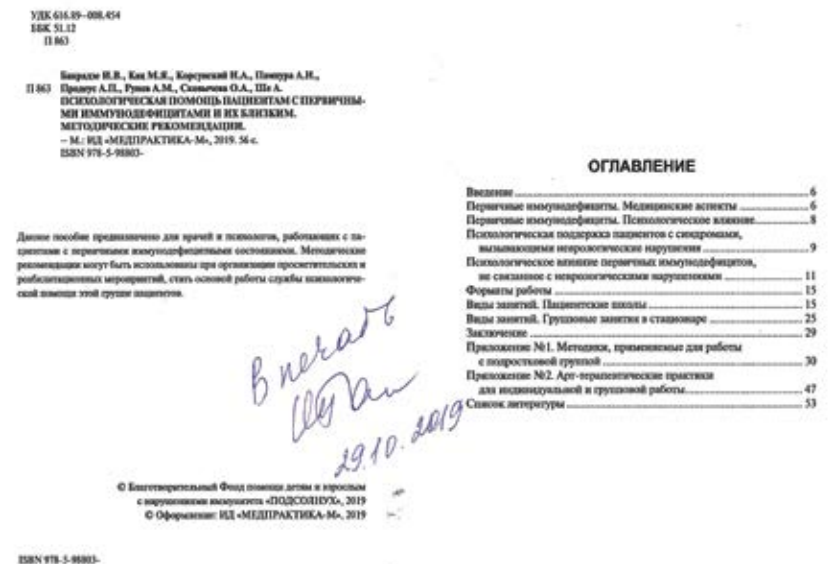


занятия для взрослых: поддержка молодых взрослых в их новом пациентском статусе после перехода из детского медицинского звена. Помощь взрослым, недавно узнавшим о своем диагнозе.

УНИКАЛЬНОЕ МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ

В 2019 году Фонд выпустил свое первое методическое пособие – «Психологическая помощь пациентам с первичными иммунодефицитами и их близким. Методические рекомендации.» Авторы сборника – специалисты Фонда Бакрадзе И.В., Кац М.Я., Рунов А.М., Сквичева О.А., Ше А и ведущие эксперты-иммунологи Корсунский И.А. Пампура А.Н., Продеус А.П.

Психологическая служба Фонда работает с 2015 года. За всё это время накоплены знания о влиянии нарушений иммунитета на жизнь и самих пациентов, и их близких. ПИД может отражаться как на психологическом состоянии пациентов, так и вызывать неврологические нарушения в ряде случаев. В ходе работы были найдены работающие инструменты, которые хорошо подходят для работы специалистов с этой категорией пациентов. В пособии описан опыт проведения групповых и индивидуальных занятий, методика Пациентских школ в целом и отдельного подросткового блока, проводимого психологами.



Психологи написали книгу о том, поддерживать больных

РУСЛАНА КАРПОВА | 9 ДЕКАБРЯ 2019, 20:59

Фонд помощи детям и взрослым с первичным иммунодефицитом (ПИД) «Подсолнух» выпустил книгу по психологии

На страницах издания эксперты и психологи фонда объясняют, как правильно помогать и поддерживать пациентов с ПИД и их близких, делятся 5-летним опытом, наработанным в ходе программы психологической помощи «Подсолнуха».

– С одной стороны, ПИД - тяжелое органное (редкое – Прим. ред.) заболевание, и для него характерны все те механизмы влияния на психологию человека, что и для других тяжелых заболеваний, – говорит руководитель службы, соавтор пособия Александр Рунов. –



Фонд «Подсолнух» написал книгу по психологии

17 декабря 2019, 22:09 2718 0



Пособие называется «Психологическая помощь пациентам с первичными иммунодефицитами и их близким.» Методические рекомендации разработаны группой соавторов: экспертами и психологами фонда «Подсолнух» – Бакрадзе И.В., Кац М.Я., Руновым А.М., Сквичевой О.А., Ше А., врачами-иммунологами Корсунским И.А., Пампурой А.Н., Продеусом А.П.



Фонд «Подсолнух» выпустил пособие о психологической помощи пациентам

16:42, 9 декабря 2019



Читать на сайте [Ria.ru](https://ria.ru)

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

В 2019 году специалисты Фонда начали активную работу по созданию опросника для измерения качества жизни российских пациентов и их близких. Существующие опросники, не привязанные к конкретной патологии, не показывают специфики влияния ПИД, а международные *pid-specific* опросники не отображают ряд параметров, характерных именно для России. С 2016 года шло накопление анкетного материала, беседы и интервью с пациентами, врачами, родителями. Затем в рамках Съезда было организовано открытое обсуждение со взрослыми пациентами и родителями детей-пациентов будущего опросника. По итогам были созданы два опросника – для взрослых пациентов (и подростков) и для родителей детей-пациентов. В декабре готовые опросники были представлены на московской Пациентской школе. Исследование качества жизни началось, и теперь на протяжении нескольких лет Фонд будет отслеживать не только уровень качества жизни пациентов с ПИД в различных регионах, но и его долговременную динамику.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»



Елена ЗУБОВА, PR-директор:

Просвещение в области ПИД – это не только расширение знаний общества о заболевании. Информирование о рисках, связанных с ПИД, о его настораживающих признаках, о том, что надо сделать в первую очередь, если есть подозрение на болезнь, – все это активная борьба с недугом. Поэтому наш Фонд, наряду с поддержкой терапии подопечных, уделяет так много внимания просветительской деятельности среди родителей, медицинского персонала, пациентов и партнерских организаций. Ищет и находит поддержку ведущих СМИ и социально-ответственных компаний.

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики первичного иммунодефицита

- Акции и мероприятия направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД
- Работа с медицинским сообществом, участие в конгрессах и конференциях
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации

В рамках Информационного проекта в 2019 году было проведено около **30 мероприятий**

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

РОССИЙСКИЙ ИНВЕСТИЦИОННЫЙ ФОРУМ В СОЧИ – «ЗДОРОВОЕ ОБЩЕСТВО» 13 ФЕВРАЛЯ

Управляющий директор «ПОДСОЛНУХА» Ирина Бакрадзе приняла участие в работе Российского инвестиционного форума в Сочи, в том числе в его первой части — Форуме «Здоровое общество».

Среди многочисленных дискуссионных площадок Ирина особо выделила одну, о системе всеобщего лекарственного обеспечения:

«В этом году титульная тема Форума «Здоровое общество» — долголетие. Подопечные нашего Фонда тоже хотят жить до 80+, причем, жить полноценно. Для многих из них это реально — при условии доступности лекарств. Фонд на протяжении многих лет активно занимается проблемой важности непрерывной терапии и привлекает внимание общества, социально-ответственного бизнеса и государства к ситуации с лекарственным обеспечением наших подопечных. Поэтому, тематика Форума особенно актуальна для нас».



РИА НОВОСТИ. ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ, ПРИУРОЧЕННАЯ К МЕЖДУНАРОДНОМУ ДНЮ РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ 28 ФЕВРАЛЯ

На пресс-конференции, приуроченной к Международному Дню редких заболеваний, участники говорили о социальном статусе пациентов с первичным иммунодефицитом.

90% детей, рожденных с первичным иммунодефицитом, умирают недиагностированными, напомнила директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе. И несвоевременная диагностика — лишь одна из проблем людей, страдающих ПИД.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

«ШКОЛА ДЛЯ ВРАЧЕЙ ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ И АУТОВОСПАЛИТЕЛЬНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ» ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ СФО

«Школа врачей» в Новосибирске прошла при участии руководителя отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., заслуженного врача России, профессора кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФГДО МГМСУ Татьяны Васильевны Латышевой, главных специалистов аллергологов-иммунологов из Новосибирска, Томска, Иркутска, Омска и Барнаула, специалистов Фонда «ПОДСОЛНУХ».

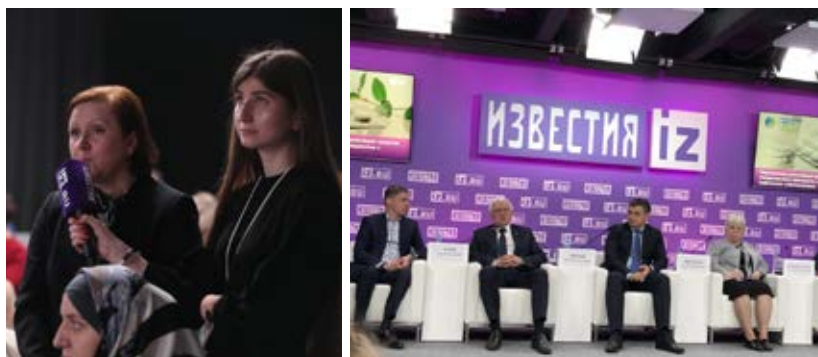
В ходе встречи участники обсудили основные вопросы диагностики и терапии больных с ПИД, особенности правового регулирования в сфере льготного лекарственного обеспечения. Были рассмотрены аспекты психологического влияния первичных иммунодефицитов на качество жизни пациента, а также перспективы расширения программ Фонда в регионах.



ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ
ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ
(ВООЗ) «ПЕРСПЕКТИВЫ ДАЛЬНЕЙШЕЙ ФЕДЕРАЛИЗАЦИИ
ЗАКУПОК ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»
25 МАРТА

Основная тема пресс-конференции — перевод закупок орфанных лекарственных препаратов на федеральный уровень. В России орфанными считаются заболевания с распространённостью не более 10 случаев на 100 тысяч человек. Эти заболевания редко встречаются во врачебной практике, но тем не менее именно этот вид патологий — одна из самых затратных статей региональных бюджетов.

От Фонда «ПОДСОЛНУХ» в пресс-конференции принимала участие Елена Аверьянова — председатель Пациентского комитета. Она говорила о том, что на сегодняшний день в России существует технология раннего скрининга ПИД, которую необходимо включить в федеральную программу скрининга новорождённых. Несмотря на то, что первичный иммунодефицит не включён в перечень орфанных заболеваний, основные проблемы у людей с ПИД те же, что и у пациентов с другими редкими болезнями. Скрининг на ранних этапах, выверенная линия терапии, верно выбранная тактика диагностики и лечения — всё это может способствовать получению своевременной помощи. Если диагноз поставлен вовремя, а терапия выбрана верно, пациенты с ПИД живут нормальной жизнью, то есть фактически не становятся инвалидами.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» –
ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

ЛЕКЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО ЭКСПЕРТА
ФОНДА «ПОДСОЛНУХ» ЕЛЕНА ЛАТЫШЕВОЙ
В КНИЖНОМ МАГАЗИНЕ РЕСПУБЛИКА
16 АПРЕЛЯ

Лекция Латышевой Е.А. организованная Фондом, прошла в рамках Всемирной недели первичных иммунодефицитов (ПИД) при поддержке книжного магазина «Республика».

Лекция «Иммунитет в дефиците?» была посвящена вопросам: Можно ли «поднимать» иммунитет, или это миф? Влияют ли на иммунный статус наши пищевые предпочтения и другие жизненные привычки? Поможет ли нашему самочувствию озонотерапия, аутогемотерапия и другие «чудо-уколы»? Как использовать уникальные возможности иммунитета с максимальным эффектом? И, наконец, иммунодефицит – это заразная болезнь, врождённый недуг



XV МЕЖДУНАРОДНЫЙ МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ КОНГРЕСС ПО АЛЛЕРГОЛОГИИ И ИММУНОЛОГИИ (РААКИ) 22—24 МАЯ

На площади Европы в отеле «Рэдиссон Славянская» состоялся международный междисциплинарный конгресс по аллергологии и иммунологии. В течение трёх дней на нём выступили ведущие врачи-иммунологи и аллергологи.

В секциях конгресса также приняли участие представители Фонда «ПОДСОЛНУХ»: управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе, руководитель психологической службы Фонда Александр Рунов и юрист Фонда Александра Романенко.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

БИЗНЕС-ЗАВТРАК «СТРАТЕГИЯ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ. РАССТАВЛЯЯ ПРИОРИТЕТЫ» В РАМКАХ ПЕТЕРБУРГСКОГО МЕЖДУНАРОДНОГО ЭКОНОМИЧЕСКОГО ФОРУМА 8 ИЮНЯ

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в бизнес-завтраке и обсудила с экспертами вопросы доступности лекарственных средств: «Насколько эффективной будет Национальная лекарственная политика, во многом определит качество жизни наших подопечных».



УЧАСТИЕ В МУЗЫКАЛЬНОМ ФЕСТИВАЛЕ LIVE FEST, Г. СОЧИ 16—18 АВГУСТА

В рамках масштабного музыкального фестиваля Фондом была организована детская зона, в которой дети могли поиграть с волонтерами, а родители — получить консультации и больше узнать о Фонде.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

УЧАСТИЕ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФЕСТИВАЛЕ «ДОБРАЯ МОСКВА» 7—8 СЕНТЯБРЯ

Благотворительный фестиваль «Добрая Москва» был организован с целью рассказать жителям г. Москвы о деятельности благотворительных фондов. «ПОДСОЛНУХ» рассказал гостям фестиваля о 12-ти признаках первичного иммунодефицита и о том, как сохранить иммунитет. Волонтерами на фестивале были студенты Первого Медицинского Университета.



«ШКОЛА ДЛЯ ВРАЧЕЙ ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ И АУТОВОСПАЛИТЕЛЬНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ», ОРГАНИЗОВАННАЯ НАЭПИД И НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМ.РОГАЧЁВА, Г. ПЕРМЬ 7 ОКТЯБРЯ

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе, юрист Мария Посадкова, психолог Александр Рунов рассказали о том, какие изменения происходят в жизни пациентов на системном уровне, как врачи могут помочь пациентам в реализации их законных прав и о том, какое психологическое влияние оказывает ПИД на жизнь как самих пациентов, так и всех близких, включенных в процесс лечения.

Участие в «Школе для врачей» приняли медицинские специалисты ФГБУ "НМИЦ ДГОИ им. Дм. Рогачева Анна Юрьевна Щербина, профессор, заведующая отделением иммунологии, д.м.н, Анна Леонидовна Козлова, научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов, к.м.н., Юлия Александровна Родина, зам. заведующего отделением иммунологии, к.м.н., а также главный внештатный иммунолог Пермского края, заведующая отделением аллергологии- иммунологии ГБУЗ ПК "Детская клиническая больница N 13" Галина Владимировна Молокова.

Школа организована с использованием средств Гранта президента РФ, полученного от Фонда Президентских Грантов.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНГРЕСС ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ IPIC2019 7 — 9 НОЯБРЯ

В Мадриде прошел Международный Конгресс по Первичным Иммунодефицитам IPIC2019 — крупнейшее мероприятие, объединяющее пациентов, врачей и общественность с целью привлечения внимания к проблемам, с которыми сталкиваются пациенты с ПИД по всему миру.

Основной фокус дискуссии: ранняя диагностика и доступ к современной лекарственной терапии.

Россию в научной программе симпозиума представила докладом д.м.н., старший научный сотрудник отделения иммунопатологии Института Иммунологии Елена Латышева.

Директор Фонда Ирина Бакрадзе обсудила с Президентом Международной Пациентской организации Ipori Мартиной Пергент дальнейшее сотрудничество наших организаций с целью повышения осведомленности о проблеме ПИД в России.

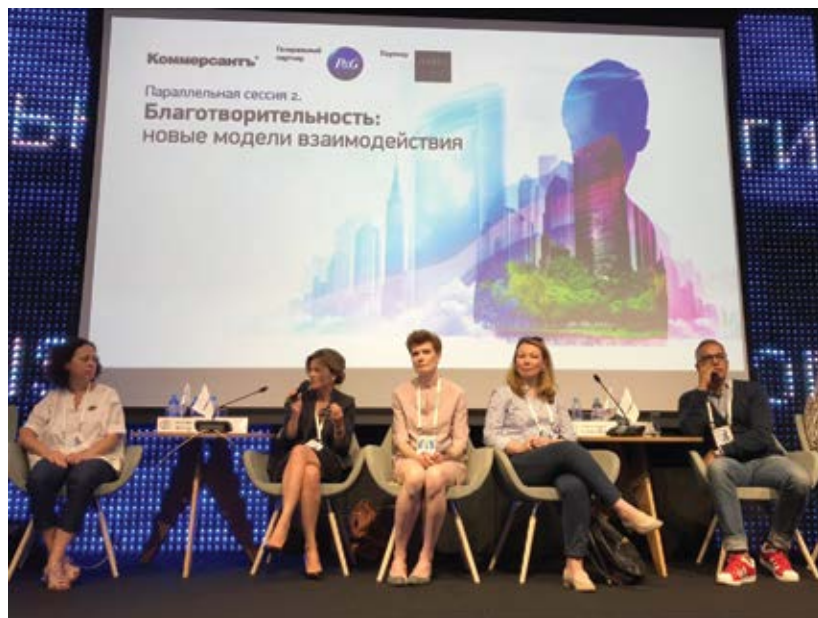


I ЕЖЕГОДНЫЙ ФОРУМ О СОЦИАЛЬНОМ ПРЕДПРИНИМАТЕЛЬСТВЕ, БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ, ЭКОЛОГИИ И КСО «СОЦИАЛЬНЫЕ ИНИЦИАТИВЫ - 2019» СЕССИЯ «БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ: НОВЫЕ МОДЕЛИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ» 12 СЕНТЯБРЯ

Ирина Бакрадзе, управляющий директор Фонда, приняла участие в сессии «Благотворительность: новые модели взаимодействия» Форума ИД Коммерсантъ «Социальные инициативы – 2019».

Мероприятие объединило представителей власти, благотворительных фондов и бизнеса для совместного анализа российских тенденций в сфере социальных инициатив и определения основных векторов развития благотворительного сектора.

Ирина поделилась инновационной разработкой Фонда – проектом цифрового решения для создания Пациентоориентированного сервиса для больных с первичным иммунодефицитом.



РАЗВИТИЕ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

Гражданское общество — один из гарантов соблюдения прав человека. Фонд понимает всю значимость развития ГО и представляет интересы своих подопечных на различных площадках.



Ирина БАКРАДЗЕ, Управляющий директор:

Фонд «ПОДСОЛНУХ» своими инициативами поддерживает развитие гражданского общества. Принимая участие в резонансных мероприятиях – в том числе, организованных ведущими российскими СМИ и влиятельными общественными институтами, – Фонд говорит не только о проблемах своих подопечных, но и о тех, которые имеют влияние на общество в целом.

ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «УНИВЕРСИТЕТЫ КАК ЦЕНТРЫ РАЗВИТИЯ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА» 28 ОКТЯБРЯ

На Всероссийской конференции «Университеты как центры развития гражданского общества» управляющий директор «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе выступила с докладом «Участие студентов и выпускников ВУЗов в социально-ориентированных проектах: предложения по трудоустройству и прохождению практики в НКО». Ирина преподаёт специализированные курсы в рамках магистерских программ по тематике некоммерческого сектора и социального предпринимательства в МГУ, ведёт активную работу по вовлечению студентов в волонтерство.



РАЗВИТИЕ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

ЗАСЕДАНИЕ КОМИТЕТА РОССИЙСКОГО СОЮЗА ПРОМЫШЛЕННИКОВ И ПРЕДПРИНИМАТЕЛЕЙ ПО БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ И МЕЦЕНАТСТВУ 2 ДЕКАБРЯ

Директор Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в заседании Комитета по Благотворительности и меценатству РСПП, посвящённому обсуждению Концепции содействия развитию благотворительной деятельности в РФ на период до 2025 года, утверждённой распоряжением Правительства РФ.

В фокусе внимания оказались и основные «проблемные» вопросы сектора: предоставление дополнительных налоговых льгот в отношении пожертвований юридических и физических лиц; предоставление в приоритетном порядке имущественной поддержки; включение НКО в систему обязательного страхования вкладов. И, безусловно, вопросы открытости, прозрачности НКО, распространение лучших практик.



ЦИФРОВИЗАЦИЯ МЕДИЦИНЫ

ПОДГОТОВКА ЦИФРОВОГО РЕШЕНИЯ СТУДЕНТАМИ ВШЭ В РАМКАХ ПРОЕКТА «SMART SOCIAL, ОРГАНИЗОВАННОГО НИУ ВШЭ, ФОРУМОМ ДОНОРОВ И КОРПОРАЦИЕЙ IBM ИЮЛЬ

Команда Фонда представила экспертам IBM проект, который вошёл в тройку лучших по решению жюри!

Прототип уже включает в себя следующие функции:

1. Формирование запроса пациента с помощью прикрепляемой электронной анкеты и действующего чат-бота;
2. Цифровая обработка запроса от пациента: правовая поддержка, помощь с лекарственными препаратами;
3. Передача данных пациента (с его согласия) Фонду «ПОДСОЛНУХ»;
4. Формирование индивидуальных обращений пациентов в государственные органы и учреждения субъекта либо направление к юристу Фонда за консультацией при наиболее спорных обстоятельствах дела;
5. Предоставление пациенту контактов государственных органов и учреждений субъекта для подачи обращения;
6. Направление обращений с инструкцией по подаче на электронную почту пациента.



ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ПИДС



В 2019 году Фонд «ПОДСОЛНУХ» начал работу по созданию Пациентоориентированного сервиса для пациентов с ПИДС. Необходимость такого проекта уже давно обсуждалась между экспертами Фонда, пациентами и пациентскими организациями в процессе проведения консультаций и Пациентских школ. Финальный запрос был сформирован при обсуждении на панельной дискуссии Всероссийского Съезда пациентов с ПИДС.



В феврале Фонд приступил к реализации 1 этапа проекта, который направлен на проведение исследования и подготовку технического задания. Наша задача максимально оценить потребность всех вовлеченных сторон, чтобы создать действительно нужный и востребованный продукт, способный интегрироваться с уже существующими сервисами и готовый к масштабируемости. Обязательной частью проекта выступает создание мобильного приложения для пациентов и врачей.



Для реализации первого этапа проекта был выбран технический исполнитель – компания DOC+.



Проект будет реализован на собственные средства Фонда и привлеченное финансирование при юридической поддержке адвокатского бюро MGAP.

ЦИФРОВИЗАЦИЯ МЕДИЦИНЫ

ФОРУМ «ЦИФРОВИЗАЦИЯ-2019»
28—29 ОКТЯБРЯ

Управляющий директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в Форуме «Цифровизация-2019», который был организован Национальным центром цифровой экономики и МГУ им. Ломоносова. В рамках сессии «Социально-экономические и гуманитарные аспекты цифровизации» Ирина анонсировала новый проект Фонда — мобильное приложение для пациентов с ПИД: «Повышение качества жизни пациентов связано с внедрением новых технологий, в том числе — в сфере здравоохранения. Мобильное приложение, над которым мы начали работу, станет частичным решением этой системной задачи. Приложение будет разработано под нужды как пациентов, так и врачей.»



XVII ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ФОРУМА ДОНОРОВ «ЦИФРОВАЯ ТРАНСФОРМАЦИЯ. СМЕНА ПОКОЛЕНИЙ – СМЕНА ПАРАДИГМЫ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ» 31 ОКТЯБРЯ

На Ежегодной конференции Форума Доноров Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в двух сессиях.

Директор Фонда Ирина Бакрадзе на Дискуссионной панели «Внедрение цифровых инструментов в благотворительную деятельность фондов» представила проект создания Пациентоориентированного сервиса: «Важно фокусироваться не только на инструментах решения внутренних задач организации, но и на действительно инновационных цифровых решениях, которые позволят решить важные социальные проблемы общества – т.е. тех сервисах и процессах, которые будут непосредственно направлены на острые проблемы.»

Также были подведены итоги Всероссийской летней школы «Smart social: цифровая трансформация благотворительного сектора». Разработанный проект от Фонда «ПОДСОЛНУХ» представила руководитель правовой службы, Мария Посадкова.



ЦИФРОВИЗАЦИЯ МЕДИЦИНЫ

X ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ С ПИДС 28 НОЯБРЯ — 1 ДЕКАБРЯ

Во второй день X Всероссийского конгресса пациентов директор Фонда Ирина Бакрадзе представила экспертам проект цифровой платформы, разрабатываемой Фондом «ПОДСОЛНУХ» для решения системных социальных задач — Пациентоориентированного сервиса для пациентов с ПИДС.

Обязательной частью проекта является создание мобильного Приложения для пациентов и врачей. Фонд приступил к реализации I этапа — проведению глубинных интервью и изучению предметной области с целью формирования ТЗ на разработку продукта.

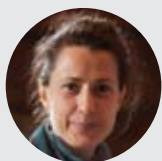


ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» – РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЕРСТВО

Проект «Яркий мир» создан для того, чтобы наши маленькие подопечные могли жить полной жизнью, даже если жить приходится в больнице.

Несколько раз в неделю в Московской, Челябинской и Ростовской больницах проводятся занятия, направленные на обучение и творческое развитие детей: литературный клуб, арт-терапия, фотография, мастер-классы по флористике, рукоделие, кулинарные мастер-классы. А также психологическое и тьюторское сопровождение.

За 2019 год было проведено более 200 занятий с детьми.



Ольга ТКАЧЁВА
Координатор проекта «Яркий мир»:

«Долой унылые стены палат и больничных коридоров. Делаем мир ярче! Для этого у нас есть все самое необходимое: инструменты, краски, вдохновение и прекрасные наставники».



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

БОЛЬШЕ СВОБОДЫ

Марат Чурюмов, 18 лет:

«Для меня "Яркий мир" - чувство свободы, которое предоставляет Фонд "ПОДСОЛНУХ". Его сотрудники часто приезжают в больницу с разными интересными мероприятиями, тем самым помогают больным детям, хоть и на время, но забыть о проблемах, поднять настроение, поверить в себя».



Юля Молчанова, 12 лет:

«"Яркий мир" для меня это возможность узнать что-то интересное, научиться чему-то новому, увидеть новых интересных людей, а ещё побывать на мастер-классах! Люблю "Яркий мир", потому что там мы не бодем, смеемся и шутим, радуемся встречам и новым знаниям».



ОБЩАЕМСЯ И ТВОРИМ

Елена Мохова, волонтер:

«Зачем вечером после работы ехать в больницу с севера на юг Москвы, преодолевая десятки километров? Зачем терять несколько часов свободного времени? Зачем? Ради простого волшебства, когда унылый ребёнок превращается в увлеченного сияющего человека. Когда ребёнок начинает рассказывать истории о своей собаке, одновременно рисуя пером. Когда брызжущая энергия детей преображает и молодит мам и волонтеров».





Елена Мохова, волонтер:

«Зачем вечером после работы ехать в больницу с севера на юг Москвы, преодолевая десятки километров? Зачем терять несколько часов свободного времени? Зачем? Ради простого волшебства, когда унылый ребенок превращается в увлеченного сияющего человека. Когда ребенок начинает рассказывать истории о своей собаке, одновременно рисуя пером. Когда брызжащая энергия детей преображает и молодит мам и волонтеров».





Поддержка NOVARTIS

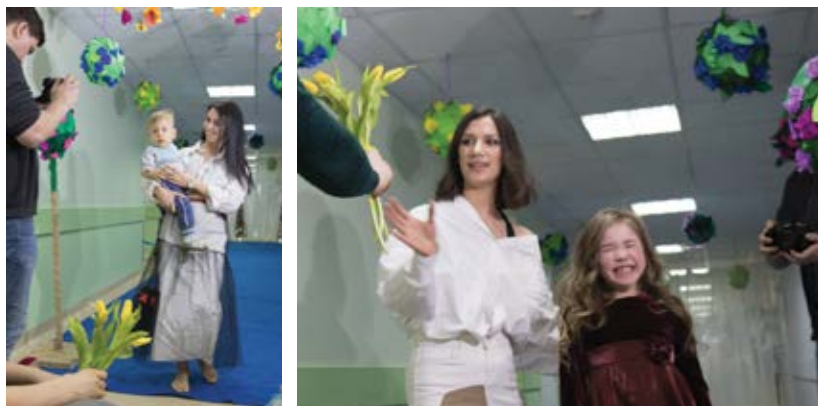
29 ФЕВРАЛЯ – МЕЖДУНАРОДНЫЙ ДЕНЬ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

РЕДКИМИ ДАТА ВЫЯВЛЕНИИ НЕ СЛУЧАЙНО РЕДКИМИ ДАТАМИ – РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ. ВОСЕМЬ КОСМОСОВ ОКАЗЫВАЮТ 7 ТЫСЯЧ РЕДКИХ НАСЛЕДИЙ. В РОССИИ В РЕДКИХ ОБЛАСТЯХ БОЛЕЗНИ С ЧАСТОТНОЙ ВОСТРАЧЕННОСТИ В СЛУЧАЕ НА 10 000 ЧЕЛОВЕК. И КАЖДОЕ СЛУЧАЕ ЗАРЕГИСТРИРОВАНО ШЕДЕВР 10 ТЫСЯЧ ВРАЧЕВ-ДЕТЯТ, СПЕЦИАЛИСТОВ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ, БОЛЕЕ 7 ТЫСЯЧ НАШИХ – ДЕТЕЙ.

СЕРДЕЦНО В ПЕРУЧЬ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ РОССИИ ЗАКЛЮЧЕНЫ 223 НАИМЕНОВАНИЯ, СУЩЕСТВУЮЩИХ 20 ЖИЗНЕОТРАЖАЮЩИХ И ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ. ЗАБОЛЕВАНИЙ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ ИМЕЕТ ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ПРОИСХОЖДЕНИЕ.

Поддержка дана по инициативе Российского фонда «Вместе мы сильнее» (www.vmsm.ru)





Спектакль Московского театра кукол ко Дню защиты детей





ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

МЕРОПРИЯТИЯ ЗА ПРЕДЕЛАМИ БОЛЬНИЦЫ



Подопечные Фонда традиционно приняли участие в конкурсе детских садов на Московском Фестивале цветов



Степан Зенковский, 9 лет:
«Мы с сестрой участвовали в фестивале цветов и даже заняли второе место! Мои анализы улучшились, даже врач это отметил!»



МЕРОПРИЯТИЯ В РЕГИОНАЛЬНЫХ БОЛЬНИЦАХ.
ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ БОЛЬНИЦА, ЧЕЛЯБИНСК

Полина ГОЛИКОВА, волонтер:

«Все дети разные. Когда я прихожу, кто-то сразу радуется и бежит помогать открывать краски, а кто-то садится подальше и лишь тихо наблюдает, насупив нос. С первыми, конечно, легче. Мы сразу находим общий язык, разговариваем об учебе, о рисовании, о всяком. Вторых нужно завлечь, пригласить отдельно, они раскрываются дольше. Зато потом, когда получится их воодушевить – лучше друзей не найти»



МЕРОПРИЯТИЯ В РЕГИОНАЛЬНЫХ БОЛЬНИЦАХ.
ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА,
РОСТОВ-НА-ДОНУ

**Ксения ОВЧАРЕНКО,
координатор проекта «Яркий Мир»**

«За то время, что существует проект "Яркий мир", много было сделано работы. Для детей основной момент это трепетное знакомство с миром красок, волшебством художественных материалов, разнообразных технологий рисования. А самое главное – со своими безграничными возможностями! В процессе творчества дети познают себя, утверждают свое присутствие в этом мире, выражают свои эмоции. Они создают удивительный мир, где есть место только радости. Ведь когда человек испытывает радость – это верный путь к оздоровлению и тела и души!»



ВОЛОНТЁРСТВО

Огромный вклад в проект «Яркий мир» вносят наши волонтеры – профессионалы своего дела, которые всегда готовы поддержать ребят и научить их чему-то новому.

ВОЛОНТЁРЫ-НАСТАВНИКИ



Гузелия ГИЗАТОВА
флористика



Сергей ДРУЗЬЯК
театральное мастерство



Андрей КЛИМАК
актёрское мастерство



Ольга ЛИШИНА
литературный клуб



Светлана МЕЩЕРЯКОВА
художественные мастер-классы



Елена МОХОВА
художественные мастер-классы



Марина РОМАНЕНКО
преподаватель истории и обществознания, тьютор



Ярославна САПРОНОВА
арт-терапия



Мария ХМАРА
литературный клуб



Наталья ШИЛИНА
рукоделие



Сергей ЩЕДРИН
фотография

ВОВЛЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ И ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительные программы для школ призваны научить помогать с радостью и ответственностью. Научиться сочувствовать, вовремя протянуть руку помощи.

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

Благотворительные ярмарки. Вырученные средства от продажи поделок, созданных руками детей и их родителей, передаются в благотворительный фонд.



Весенняя ярмарка в школе №1409



Цирковое представление, организованное учениками ГБОУ Школа №1253

ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает со студентами вузов.

Основные направления волонтерства для студентов:

- Благотворительные фестивали и ярмарки. Студенты при поддержке Фонда организуют фестивали или ярмарки, в рамках которых рассказывают о подопечных, проводят различные активности или предлагают сувениры ручной работы. Собранные средства передаются в Фонд.

- Волонтерская деятельность на мероприятиях Фонда. Студенты имеют возможность помочь Фонду и подопечным, помогая реализовывать сувениры на публичных благотворительных ярмарках или рассказывая о Фонде на городских фестивалях.

- Студенческая практика в Фонде. "ПОДСОЛНУХ" ежегодно приглашает студентов для прохождения практики в Фонде, тем самым вовлекая их в социально значимую деятельность.



Благотворительная ярмарка на Химическом факультете МГУ



Благотворительный студенческий фестиваль От Сердца к Сердцу



Прохождение вузовской практики в Фонде



Студентка Первого Медицинского Университета участвует в благотворительной ярмарке

В 2019 СОБРАНО 92,8 МЛН ₽

В 2018 СОБРАНО 71,8 МЛН ₽

ПРИРОСТ 29%



* ЧАСТНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
50,9 МЛН ₽



* КОРПОРАТИВНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
33,2 МЛН ₽



* ГРАНТЫ
И СУБСИДИИ
8,7 МЛН ₽

В рамках Всемирной недели Первичного иммунодефицита ЮниКредит Банк поддержал благотворительную акцию «Яркий день» Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Главная цель акции – привлечь внимание к проблеме детей и взрослых, страдающих первичным иммунодефицитом, и собрать средства для их поддержки.

Специально для акции была разработана игра, позволяющая узнать больше фактов про первичный иммунодефицит.



ПЛАТИНОВАЯ УНЦИЯ

18 апреля в Москве прошла ежегодная Церемония награждения Всероссийского открытого конкурса профессионалов фармацевтической отрасли «Платиновая Унция».

Каждый год Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» выступает в качестве партнёра и специального гостя мероприятия. В 2019 году Фонд представляли управляющий директор Ирина Бакрадзе и актриса театра и кино, заслуженная артистка России Ольга Тумайкина. Они вручили награды победителям номинаций «За умножение добра» и «Социальный проект года» и получили сертификат от спонсора, компании «ПАСКАЛЬ МЕДИКАЛ».



РУССКИЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ БАЛ В ЛЮКСЕМБУРГЕ

19 января в г. Люксембурге прошел ежегодный VIII Русский Благотворительный Бал, организатором которого стал Русский клуб Люксембурга.

В рамках мероприятия был проведён благотворительный аукцион, лотами на котором стали поделки и рисунки подопечных Фонда.



ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

«ДОБРЫЕ СЛОВА» - АКЦИЯ В РАМКАХ ТВОРЧЕСКИХ ВЕЧЕРОВ
ПОПЕЧИТЕЛЯ ФОНДА ОЛЬГИ ТУМАЙКИНОЙ
«45 ОТТЕНКОВ РАЗНОГО» В ТЕАТРЕ ИМ. ЕВГ. ВАХТАНГОВА

В рамках своих творческих вечеров попечитель Фонда актриса Ольга Тумайкина рассказала гостям истории подопечных, которым нужна была помощь, прочитала сказку, которую написали ребята в больницах, и презентовала портреты, нарисованные детьми, находящимися на лечении в отделениях иммунологии.

Собранные в рамках вечеров средства пошли на помощь подопечным Фонда.



УЧАСТИЕ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФУТБОЛЬНОМ ПРОЕКТЕ «МЕНЯЙ ИГРУ» ИЮЛЬ-СЕНТЯБРЬ

С июля по сентябрь Фонд принимал активное участие в благотворительном турнире Сергея Игнашевича «Меняй игру».

В рамках проекта были привлечены волонтеры, которые самостоятельно собрали футбольные команды.

В поддержку Фонда «ПОДСОЛНУХ» сыграли: команда врачей из Центра им. Дмитрия Рогачёва и других больниц «Добрые доктора», команда актёров и футболистов из фильма «Тренер» Д. Козловского и другие команды.



ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

АКЦИЯ СОВМЕСТНО С LIVE FEST
16-18 АВГУСТА

Совместная акция Фонда с партнёром Live Fest была приурочена к летней версии музыкального фестиваля Live Fest Summer на Роза Хутор. Гости фестиваля имели возможность приобрести специальный билет «Подсолнух», средства от продажи которых пошли на лечение и помощь подопечным.

Всего было продан 331 специальный билет «Подсолнух».



АКЦИЯ СОВМЕСТНО С VOLKOV PRO И VELVET MUSIC ОКТАБРЬ

На концерт артистки Мари Краймбрери (3 ноября, Москва) зрители могли приобрести специальные билеты «Подсолнух», средства от продажи которых пошли на лечение и помощь наших подопечных. Акция проходила при поддержке партнеров Фонда VOLKOV Pro и Velvet Music. Всего было продано 200 билетов «Подсолнух».



117

Билеты без наценки  **PONOMINALU**

ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

ФОРТ БОЯРД: ВОЗВРАЩЕНИЕ

В октябре 2019 года вышел очередной сезон шоу Форт Боярд: Возвращение. Команда звезд с участием друга Фонда известного актёра, ведущего и шоумена Сергея Светлакова преодолевала необыкновенные испытания и препятствия и блестяще справились со всеми трудностями.

Все выигранные средства команда передала в Фонд.



118

ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

АКЦИЯ «ЩЕДРЫЙ ВТОРНИК»
20 НОЯБРЯ — 3 ДЕКАБРЯ

Акция «Щедрый вторник» направлена на информирование населения России о первичном иммунодефиците и деятельности Фонда. Каждый участник мог рассказать о том, что поддерживает Фонд в своих социальных сетях.



фото Юлии Губанов

#ЩедрыйВторник

Я поддерживаю Фонд
«ПОДСОЛНУХ»



#ЩедрыйВторник

Я поддерживаю Фонд
«ПОДСОЛНУХ»



#ЩедрыйВторник

Я поддерживаю Фонд
«ПОДСОЛНУХ»



#ЩедрыйВторник

Тимур Бекмамбетов поддерживает
Фонд «ПОДСОЛНУХ»

СЕКРЕТ НА МИЛЛИОН

В ноябре гостем шоу «Секрет на миллион» стал продюсер, телеведущий, режиссер кино и телевидения, Валерий Комиссаров.

Собранные средства Валерий Комиссаров и организаторы шоу передали Фонду в помощь пациентам с первичным иммунодефицитом.



ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

УЧАСТИЕ В ЮБИЛЕЕ КОМПАНИИ ERSTA

В ноябре Фонд принял участие в масштабном праздновании 20летия группы компаний ERSTA. Её учредители, Элеонора Зонова и Оксана Белозерцева, предложили своим гостям вместо подарков и букетов сделать пожертвование в Фонд.

Во время вечера Фонд получил сертификат от самой компании ERSTA.



23 ноября Фонд стал гостем масштабного благотворительного мероприятия «Зимний бал 2019», благодаря которому дети по всей России получают жизненно необходимую помощь.

Учредитель Фонда Тимур Бекмамбетов представил в рамках аукциона особый персональный лот.



ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

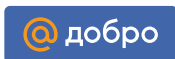
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ АУКЦИОН ACTION!

1 декабря в ресторане «Подмосковные Вечера» состоялся 8-й ежегодный Благотворительный Рождественский вечер «Action!», одно из самых важных событий в мире благотворительности и кино. Вдохновительницы, покровительницы и организаторы аукциона – Светлана Бондарчук и Евгения Попова.

Главные российские режиссёры представили свои короткометражные фильмы. Учредитель Фонда «ПОДСОЛНУХ» Тимур Бекмамбетов вместе с режиссером Иваном Петуховым презентовали фильм «Подвиг», который был снят специально для этого вечера.

В результате аукциона организаторам удалось собрать около 1 млн долларов, которые были разделены между благотворительными фондами – участниками вечера.

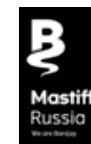




АУКЦИОН
ACTION!

ПАРТНЁРЫ ФОНДА

Выражаем огромную признательность и искреннюю благодарность компаниям – партнерам за поддержку программ Фонда.



Luxoft
A DXC Technology Company



MGAP
АССОЦИАЦИЯ ЮРИСТОВ / ATTORNEYS AT LAW

КИАП | Корпоративный
Исторический
Акционер



BDO



**Coca-Cola HBC
Russia**

BAMBOO.BAR



МЫ ЗНАЕМ, ЧЕГО ХОТЯТ ДЕТИ

MAC



ГЕМОТЕСТ

КОРПОРАТИВНОЕ ВОЛОНТЁРСТВО И PRO-BONO

Фонд сотрудничает со многими социально ответственными организациями, которые участвуют в различных социальных программах, оказывают Pro Bono поддержку в юридических и финансовых консультациях, создают креативные концепции и новые форматы благотворительных акций, безвозмездно обслуживают IT-инфраструктуру Фонда, помогают печатать информационные материалы, буклеты, плакаты.

Всесторонне помогают Фонду в реализации основной его деятельности – помощи пациентам с первичным иммунодефицитом.

COPY GENERAL



PartyBanner



UP PRINT



FOXTROT



АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЁРЫ



Ассоциация социально-ориентированных некоммерческих организаций «Благотворительное собрание «Все вместе»



Ассоциация крупнейших грантодающих организаций, работающих в России



Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических Иммунологов



Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов



Всероссийский союз пациентов



Интернет-портал для взаимодействия горожан, волонтеров, НКО и органов исполнительной власти



Сервис для поиска проверенных фондов, которые могут помочь



Экосистема коммуникационного проекта об устойчивом развитии +1

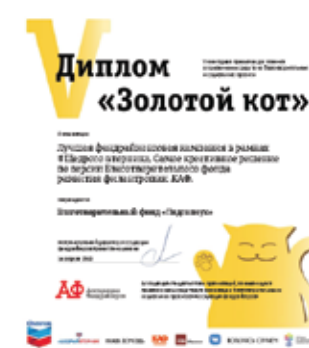


Портал, объединяющий благотворительные фонды, которые помогают самым разным категориям нуждающихся

НАГРАДЫ И ГРАМОТЫ 2019

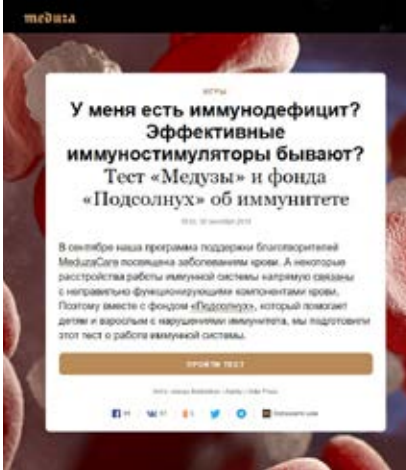


Первый рейтинг российских благотворительных фондов
Рейтингового агентства RAEX (РАЭК-Аналитика).
Фонд «ПОДСОЛНУХ» занял 27 место





Подопечные фонда «Подсолнух» смогут пройти диагностику на наличие дефектного гена на ранних сроках беременности. А при проведении процедуры ЭКО будет возможно выявить сразу те эмбрионы, у которых мутация в гене гри-ДНК-важностью не была обнаружена.



Домашний Очаг

День красоты для подопечных фонда «Подсолнух»

Фонд «Подсолнух» провел традиционный «День красоты» в отделении иммунологии РДКБ. Весенний праздник для подопечных «Подсолнуха» поддерживали представители модной и beauty-индустрии. В этом году к ним присоединилась молодежь — студенты направления «мода» Школы Дизайна НИУ ВШЭ.



В программе «Дни красоты» — утренний макияж, укладки и примерка дизайнерских нарядов. Подопечные «Подсолнуха» после процедур покидают больничные боксы для участия в модном дефиле. В компании припаркованных мам они проходят по импровизированному подиуму в коридоре РДКБ — под одобрительными взглядами лечащих врачей, приглашенных гостей и вспышками фотокамер.

Карина Химчинская, дизайнер: «Хочется принести радость хоть мимолетную, подарить тепло и ощущение счастья детям и их мамам».

«Это продолжение нашей лекарственной терапии, — соглашается 17-летняя Юлия Беликова,



Фонд «ПОДСОЛНУХ» в 2019 году активно сотрудничал со СМИ в освещении проблематики ПИД. Было опубликовано более 300 оригинальных публикаций в СМИ. Среди постоянных информационных партнёров «ПОДСОЛНУХА»:

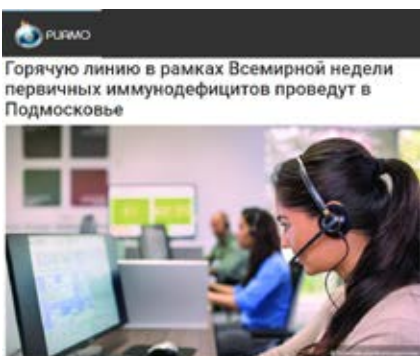
Большинство пациентов с первичным иммунодефицитом умирают, не получая помощи

Регистр пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями содержит сведения о более 2,5 тыс. больных (при этом в стране их насчитывается до 15 тыс.) – остальные остаются недиагностированными, болеют и умирают, не получая помощи. Такие данные привела управляющий директор благотворительного фонда «Подсолнух» Ирина Бакрадзе 26 февраля на пресс-конференции в МИА «Россия сегодня». Мероприятие приурочено к Международному дню редких заболеваний, который отмечается 28 февраля.



Фото: Олега Киришчина

По словам эксперта, диагностика таких пациентов не входит ни в одну программу государственных гарантий, и в этом корень зла. Фонд финансирует программы генетической диагностики, только за прошлый год оказана помощь 150 пациентам на общую сумму 7 млн руб. «Этого недостаточно. У нас очередь из пациентов, которые ждут исследования, никогда не опускается ниже 50 человек. Причем, замечу, это не пациенты с улицы, которые просто хотят узнать свой генетический статус, – это те, кому генетическая диагностика назначена по жизненным показаниям», – рассказала эксперт.



РИМО - 15 апр. 11 апреля Всемирной недели первичных иммунодефицитов (WIC) российские родители смогут проконсультироваться по вопросам заболевания по горячей линии, которая в понедельник будет открыта круглосуточно на сайте фонда «Подсолнух».



Live Fest Summer 2019: все подробности фестиваля на «Розе Хутор»

«Ленинград», LITTLE BIG, «Сплин», «Ван Клиф» и более 30 групп выступят на ежегодном музыкальном фестивале Live Fest Summer 19, который пройдет с 18 по 19 августа в Сочи на курорте «Роза Хутор».

РОССИЯ СЕГОДНЯ МЕЖДУНАРОДНЫЙ МУЛЬТИМЕДИЙНЫЙ ПРЕСС-ЦЕНТР

ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ, ПРИУРОЧЕННАЯ К МЕЖДУНАРОДНОМУ ДНЮ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ



01:57:19 / 8860.45Mb / проиграно: 262

РИА Новости

Пресс-конференция, приуроченная к Международному дню редких заболеваний, который отмечается 28 февраля.



Вопреки диагнозу

Российские врачи добились прорыва в диагностике и лечении первичных иммунодефицитов

Текст: Наталья Ильина (заместитель директора Института иммунологии Федерального медико-биологического агентства России, д.м.н.)

Российская газета - Спецвыпуск № 47(7805)

1 марта отмечался Всемирный день иммунитета. И хотя это слово, вроде бы, всем понятно, многие любят даже порассуждать об иммунодефиците, но на самом деле вокруг этой темы много надуманного.

ПОДСОЛНУХ - ПЕРВАЯ И ЕДИНСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ В РОССИИ, КОТОРАЯ ЗАНИМАЕТСЯ ПОМОЩЬЮ ПАЦИЕНТАМ С ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТОМ СИСТЕМО.

ОТПРАВЬТЕ СМС ПОДСОЛНУХ 100 НА 3443

Благотворительный фонд "Подсолнух"

1 592 публикации · 2 439 подписчиков · 1 216 подписок

Фонд «Подсолнух»
Основан Т.Бекмижбитовым и В.Авдюшко в 2006 г.
Помощь детям и взрослым с первичным иммунодефицитом #ПИД
SMS на 3443: СЕЙЧАС сумма
Помощь
dobro.mail.ru/projects/spasem-detej-s-narusheniyami-immuniteta

fondpodsolnuh

1 592 публикаций · 2 439 подписчиков · 1 216 подписок

Фонд «Подсолнух»
Основан Т.Бекмижбитовым и В.Авдюшко в 2006 г.
Помощь детям и взрослым с первичным иммунодефицитом #ПИД
SMS на 3443: СЕЙЧАС сумма
Помощь
dobro.mail.ru/projects/spasem-detej-s-narusheniyami-immuniteta

Подписаны stardid, professor_perevov, boozim, boozim... еще 3

Флэшмоб · Про ПИД · Livefest · Съезд 2019 · Признаки ... · Целый ми... · Яркий мир...

Благотворительный фонд «Подсолнух»

Информация Подсолнух NEWS

Помогаем детям и взрослым с первичным иммунодефицитом (#ПИД) и аутоиммунными заболеваниями. Фонд создан режиссером Тимуром Бекмижбитовым и продюсером Варей Авдюшко в 2006 году.
Показать полностью...

+7 (495) 767-73-38
http://www.fondpodsolnuh.ru/

Дети вместо цветов
Помочь на Добро ...

Обсуждения

Ваши вопросы
325 сообщений · Последнее от Тани Васильковой 25 мая в 12:35

Как помочь нашим маленьким пациентам
87 сообщений · Последнее от Благотворительный фонд... 24 фев в 10:25

Подсолнух
Благотворительный фонд

Перейти

Вступить в группу

Написать сообщение

Включить уведомления

Рассказать друзьям

Пригласить друзей

Еще

Подписаны 2 друга

картвенное обеспечение

"Школа для врачей" начинает юридический курс образовательной программы

Подарить ВЕРУ - легко

Важная информация для подопечных

ПРЯМОЙ ЭФИР с актрисой Анни Макхиной



КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ



ПОДПИСАТЬСЯ
НА РЕГУЛЯРНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



ПОЖЕРТВОВАТЬ
АДРЕСНО



УЧАСТВОВАТЬ
В АКЦИЯХ



ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА



СТАТЬ ПОСТОЯННЫМ
ПАРТНЁРОМ ФОНДА



СТАТЬ
ВОЛОНТЁРОМ



ПОМОЧЬ
ИНФОРМАЦИОННО

РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



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

МЕСТО НАХОЖДЕНИЯ:

117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д.17, 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

ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР – Некрасова Людмила Григорьевна

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

+7 (495) 767-73-38 fond@fondpodsolnuh.ru

По вопросам правовой поддержки:

pravo@fondpodsolnuh.ru vk.com/pravimmun

fondpodsolnuh.ru propid.ru

СПАСИБО! ОСТАВАЙТЕСЬ С НАМИ



FONDPODSOLNUH.RU

PROPID.RU

+7 (495) 767 73 38



FONDPODSOLNUH