

ВСЕГО ЗА IV КВАРТАЛ 2020 ГОДА **СОБРАНО 28 МЛН ₽** **ПОТРАЧЕНО 26 МЛН ₽**



ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ **>90** ПОДОПЕЧНЫМ



ОПЛАЧЕНЫ:

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТАХ

НА **6,6** МЛН ₽



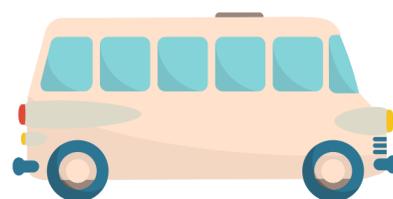
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ
И АНАЛИЗЫ

НА **1,5** МЛН ₽



ЛЕКАРСТВЕННЫЕ
СРЕДСТВА И ПОМОЩЬ
ЛПУ В УСЛОВИЯХ
НЕБЛАГОПРИЯТНОЙ
ЭПИДОБСТАНОВКИ

НА **3,5** МЛН ₽



ОРГАНИЗАЦИЯ
БЕСПЕРЕБОЙНОЙ
ДОСТАВКИ
ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТОВ

НА **0,3** МЛН ₽



ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ

31 ПОДОПЕЧНОМУ

В ТОМ ЧИСЛЕ АВИАБИЛЕТЫ, ПИТАНИЕ,
ПРОЖИВАНИЕ В АМБУЛАТОРНОЙ
КВАРТИРЕ НА СУММУ

БОЛЕЕ **600** ТЫС ₽





ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ». ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



47

ПОДОПЕЧНЫМ
ОКАЗАЛИ ПРАВОВУЮ
ПОДДЕРЖКУ



ПОДГОТОВЛЕНО

72

ОБРАЩЕНИЯ ПО ИНДИВИДУАЛЬНЫМ
И СИСТЕМНЫМ ВОПРОСАМ
В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ
ДЛЯ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



5

ВЕБИНАРОВ
ПО ПРАВОВЫМ ВОПРОСАМ
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ



3

СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ
ИССЛЕДОВАНИЯ
ПО ПРАВОВОМУ СТАТУСУ
ПАЦИЕНТОВ



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



ПРОВЕДЕНО

48

**ТВОРЧЕСКИХ
И РАЗВИВАЮЩИХ ЗАНЯТИЙ
ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ ФОНДА**

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

ПРОВЕДЕНО



9

**ПРОФИОРИЕНТАЦИОННЫХ
КОНСУЛЬТАЦИЙ
В ПОДРОСТКОВОМ КЛУБЕ**



4

**ГРУППОВЫХ ЗАНЯТИЯ
С ПСИХОЛОГАМИ**



12

**ИНДИВИДУАЛЬНЫХ
КОНСУЛЬТАЦИЙ**



5

**МЕДИЦИНСКИХ
ВЕБИНАРОВ**

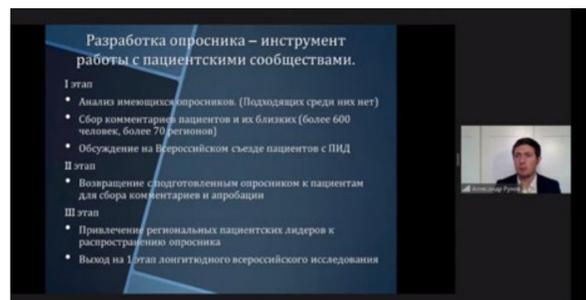


МЕРОПРИЯТИЯ



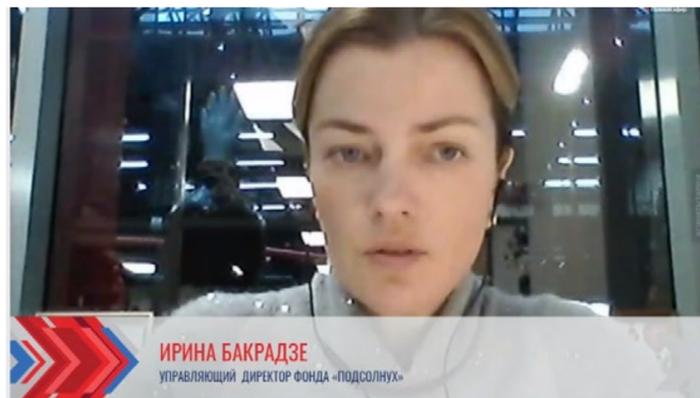
XIII Ежегодная Конференция Форума Доноров 19-23 октября

Конференция по благотворительности в России, организованная Форумом Доноров, прошла в режиме онлайн. Центральная тема дискуссий - роль филантропии и социальных инвестиций в достижении Целей Устойчивого Развития, а также - последствия пандемии COVID-19 для благотворительного сектора.



XIII Ежегодная Конференция Форума Доноров 19-23 октября

Руководитель психологической службы Фонда Александр Рунов выступил в Практикуме ЦУР - «Хорошее здоровье и благополучие».



Итоговый форум «Сообщество» в Общественной палате РФ 2 ноября

В панельной дискуссии «Редкие люди. Время помогать» приняла участие управляющий директор фонда "ПОДСОЛНУХ" Ирина Бакрадзе. Она еще раз напомнила о необходимости включить ПИД в список нозологий, попадающих в программу финансирования целевого Государственного фонда по поддержке детей, страдающих редкими заболеваниями.



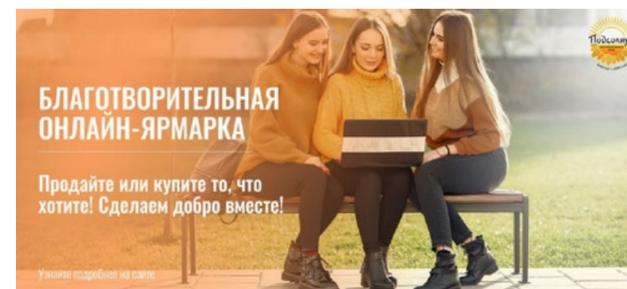
XI Всероссийский Конгресс пациентов: «Вектор развития: пациенто-ориентированное здравоохранение» 26-29 ноября

На пленарной дискуссии «Основные направления работы обществ пациентов в условиях пандемии COVID-19» от Благотворительного Фонда «Подсолнух» выступила Посадкова Мария, руководитель правовой службы. Мария поделилась с экспертами основными результатами стратегии Фонда по преодолению трудностей во время пандемии и возможностях развития и проектного расширения в кризисных ситуациях.



Десятый юбилейный Ежегодный Рождественский Благотворительный Вечер "ACTION! 2020" в пользу благотворительных фондов, в том числе – «ПОДСОЛНУХ».

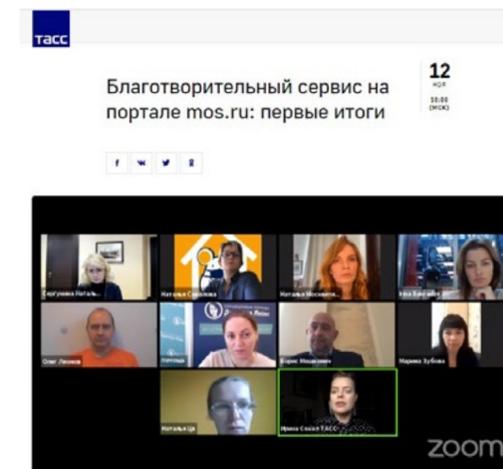
Для детей и взрослых, нуждающихся в срочной помощи и оказавшихся в сложных ситуациях, был собран 61 миллион рублей.



Благотворительный онлайн-фестиваль "Добрые дела", организованный студентами МГУ в поддержку Фонда "ПОДСОЛНУХ". В программе были занятия йогой, обучение мастерству презентаций, советы в ведении аккаунтов виртуального сообщества. Студенты в рамках фестиваля открыли благотворительный онлайн-магазин.



Пресс-конференция в РИА «Регистр пациентов с первичным иммунодефицитом: итоги 4 лет работы», организованная НАЭПИД при участии и Фонда «ПОДСОЛНУХ».



Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в пресс-конференции ТАСС 12 ноября

В ТАСС состоялась пресс-конференция, посвященная первым итогам работы нового благотворительного сервиса на портале мэра и правительства Москвы mos.ru, который был запущен в октябре 2020 года.



СМИ О НАС

КОМСОМОЛЬСКАЯ ПРАВДА

здоровье | 23 ноября 2020 11:00

Известные стримеры провели благотворительный стрим-марафон «Играй за жизнь»

Средства, собранные в поддержку людей с редким заболеванием иммунной системы, поступят в благотворительный фонд «Подсолнух»



Статьи

Виртуальная жизнь НКО: кто прошел испытание онлайн

Сервис для улучшения качества жизни

Фонд «Подсолнух», помогающий детям и взрослым с первичным иммунодефицитом (ПИД), создает [онлайн-сервис](#) для пациентов с иммунопатологиями, людей из группы риска, медицинских специалистов. Он поможет улучшить качество жизни людей с ПИД.

ДУШЕВНАЯ
Москва

ОНЛАЙН-ФЕСТИВАЛЬ «ДОБРЫЕ ДЕЛА» В ЧЕСТЬ ДНЯ РОЖДЕНИЯ ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»

28 ноября 2020 с 11:00 по 14:00

1 декабря фонду «Подсолнух» исполняется 14 лет.

В честь этого события студенты экономического факультета МГУ проводят 28 ноября онлайн-фестиваль «Добрые дела». В программе - занятия йогой, обучение мастерству презентаций, идеальных сторис для Инстаграм и другие лайфхаки виртуального сообщества. Студенты открыли благотворительный онлайн-магазин, где каждый желающий может продать или купить книги и подарки, сделанные собственными руками. Участники при желании делают пожертвования в пользу подопечных «Подсолнуха». [Регистрация здесь.](#)

НОВАЯ ГАЗЕТА

Фонд «Подсолнух»: в России из-за пандемии усугубляется дефицит иммуноглобулина

Жизненно необходимое для людей с первичным иммунодефицитом лекарство — иммуноглобулин — становится невозможно купить в аптеках и даже получить при госпитализации. Об этом «Новой газете» сообщили в благотворительном фонде «Подсолнух», занимающемся помощью детям и взрослым с иммунодефицитом и аутоиммунными заболеваниями. Фонд обратился в Росздравнадзор и другие ведомства.

ТАКИЕ ДЕЛА

Фонд «Подсолнух» пожаловался в Росздравнадзор на дефицит иммуноглобулина

Фонд «Подсолнух» обратился в Росздравнадзор и другие ведомства с жалобой на ухудшение ситуации с обеспечением иммуноглобулином пациентов с первичным иммунодефицитом. Об этом «Таким делам» рассказали в фонде.

Речь идет о препарате «Иммуноглобулин человека нормальный». По словам управляющего директора фонда Ирины Бакрадзе, сообщения от подопечных о дефиците иммуноглобулина начали поступать еще в апреле.

Коммерсантъ | ГАЗЕТА
КОММЕРСАНТЪ

Иммуноглобулин ноль

Пациентам с редким генетическим заболеванием не хватает жизненно необходимого препарата

Проблема с обеспечением пациентов с первичным иммунодефицитом (является орфанным заболеванием) носит системный характер, заявили в фонде «Подсолнух», который оказывает помощь людям с такими диагнозами. Фонд обратился в федеральные ведомства, представив данные опроса, согласно которому на трудности с иммуноглобулином жалуются 57% пациентов и 70% врачей. Ранее и специалисты центра им. Дмитрия Рогачева заявляли о проблемах с закупками иммуноглобулина. В Минздраве «Ъ» сообщили, что обращение пока на рассмотрении.



НАШИ ПОБЕДЫ



Фонд «ПОДСОЛНУХ» стал победителем в конкурсе грантов Комитета общественных связей и молодежной политики г. Москвы с программой по разработке и внедрению Пациентоориентированного сервиса (Мобильного приложения) для пациентов с ПИД.

Сервис существенно облегчит жизнь для пациентов с врожденными иммунопатологиями, а также будет востребован как прототип для других подобных проектов.



Фонд «ПОДСОЛНУХ» победил в одной из номинаций конкурса фотоисторий «ОБЪЕКТИВНАЯ благотворительность». Номинация Общероссийского народного фронта называлась «Летопись борьбы с пандемией. Россия». В ней и стал победителем Фонд «ПОДСОЛНУХ» с фотографией «Изоляция — не одиночество».



Проект Фонда «Маршрутизатор получения медицинских услуг и реализации прав и социальных гарантий пациентов с врожденными иммунопатологиями в г. Москве» победил в Грантовом конкурсе Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы