



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

БФ ПОДСОЛНУХ

2020

СОДЕРЖАНИЕ

Для навигации по отчёту используйте интерактивное содержание.

Для возврата к содержанию с текущей страницы нажмите на строку "вернуться к содержанию" в нижнем левом углу.

О ФОНДЕ

Обращение учредителей Фонда

Обращение президента Фонда

Важнейшие факты о Первичных иммунодефицитах

Экспертиза

Независимый аудит

Команда 2020

Экспертный Совет Фонда

Партнёры. Медицинские эксперты

Финансовые показатели Фонда

География работы Фонда

Ключевые задачи Фонда

Структура благотворительных проектов Фонда

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

Партнёры Фонда. Ведущие Клиники и Лаборатории

ПОМОЩЬ В УСЛОВИЯХ РАСПРОСТРАНЕНИЯ COVID-19

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

Школы для врачей

Вместе с пациентами

Пациентские школы

Программа психологической поддержки

Sunflower Teen Club (STC)

Исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

Освещение проблематики ПИД

Цифровизация медицины

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

Наши волонтёры

Вовлечение школьников в благотворительность

Вовлечение студентов в благотворительность

Фандрайзинг

Наши победы

Благодарим за финансовую поддержку

Корпоративное волонтерство и PRO-Вопро

Ассоциации и партнёры

Награды и грамоты

Фонд в СМИ

Фонд в СММ

Как помочь Фонду

Реквизиты и контакты



О ФОНДЕ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» создан в 2006 году известным режиссёром и продюсером Тимуром Бекмамбетовым и художником, продюсером Варей Авдюшко для оказания всесторонней поддержки детям с первичным иммунодефицитом (ПИД) и аутоиммунными заболеваниями.

С 2017 года Фонд расширил свою деятельность, включив под свою опеку и взрослых (18+) пациентов с первичным иммунодефицитом (ПИД) и аутоиммунными заболеваниями.

Фонд регулярно на системном уровне поддерживает пациентов с первичными иммунодефицитами и аутоиммунными заболеваниями по всей территории России.

С момента основания миссия Фонда «ПОДСОЛНУХ» остаётся неизменной — рассказать широкой общественности о первичном иммунодефиците и аутоиммунных заболеваниях, обеспечить доступ к диагностике иммунных заболеваний, помочь людям с врождёнными нарушениями иммунитета получить необходимое лечение, оказывать социальную, психологическую, правовую поддержку и дать им возможность жить полной жизнью!

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

ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЕЙ ФОНДА



Варя АВДЮШКО

Я искренне верю, что побеждать можно только общими усилиями. Лечение и диагностика первичного иммунодефицита — это очень дорогостоящие процессы. Но, помимо столь необходимой нам и нашим пациентам финансовой помощи, помощь «живого слова», помощь в распространении информации, помощь добрых сердец в поддержке наших подопечных, чтобы они не чувствовали себя одинокими перед лицом недуга, — все это тоже очень и очень важно. Из года в год нам удаётся расти, помогать детям и взрослым и, хоть немного, менять этот мир к лучшему, благодаря Вашей помощи. Фонд развивается, ставя себе новые, казалось бы невыполнимые задачи, и благодаря Вашей поддержке справляется с ними.



Тимур БЕКМАМБЕТОВ

Год пандемии для Фонда «ПОДСОЛНУХ» ознаменовался особенным беспокойством о наших подопечных, страдающих первичным иммунодефицитом. Это заболевание относит их к самой уязвимой перед ковидом категории общества. Но у нас, как и у всех людей, появилась ещё одна тревога — о врачах. Наши доктора, оказались в красной зоне. Прежде они защищали пациентов от недуга, а в пандемию им самим потребовалась забота. «ПОДСОЛНУХ» не остался в стороне: мы открыли специальный проект по поддержке медицинского персонала. Самоотверженность врачей в самые трудные моменты пандемии — это, кроме всего прочего, замечательный пример стойкости для наших подопечных. И ещё один важный итог «коронавирусного» года: медицинская наука оказалась в эпицентре общественного внимания. Для наших подопечных, которые зависят от высокотехнологичных способов терапии, — это надежда и на новые открытия в лечении ПИД.

ОБРАЩЕНИЕ ПРЕЗИДЕНТА ФОНДА



Ирина БАКРАДЗЕ

Любой кризис — это всегда испытание, и прошлый год не был исключением. Эпидемия нового вируса, страх за себя и близких, потери, одиночество изоляции. Но во всем этом негативном контексте года есть и «росток» позитивного: кризис теснее сплотил команду Фонда. Мы были дальше физически, но, в результате, стали ближе друг к другу и подопечным. На регулярных совещаниях решались не только «рабочие» моменты: эти онлайн встречи оказались настоящей отдушиной в долгие месяцы изоляции. Мы стали лучше прислушиваться друг к другу и окружающим, больше ценить поддержку партнёров, понимать невзгоды подопечных, беречь врачей. И тем сильнее была радость встречи, когда мы снова вернулись в обычный режим работы — вернулись обновлёнными и окрепшими, закалёнными за эти несколько очень непростых первых месяцев кризиса. Теперь важно не забыть уроки пандемии, которые трудно дались, но и дорого стоят. Уверена, у нас получится.

ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ

Первичные иммунодефицитные состояния (ПИДС) — редкие, генетически детерминированные нарушения иммунной системы, включающие более 400 генетических разновидностей.

Чаще всего ПИДС проявляются инфекционными и аутоиммунными заболеваниями.

- Для того, чтобы жить с диагнозом ПИД, человеку необходима ежемесячная пожизненная терапия дорогостоящими лекарствами.
- Жизнь пациентов с диагнозом ПИД полностью зависит от лекарственных препаратов.
- Семьи детей с диагнозом ПИД часто не в состоянии самостоятельно покупать очень дорогие лекарства.
- Доступность жизненно необходимого лечения зависит от благотворительных сборов.
- Если диагноз ПИД поставлен вовремя, а лечение получено своевременно и в полном объёме — человек может на время восполнить недостающие элементы иммунной системы и вернуться в большой мир, к полной и яркой жизни!

На сегодняшний день науке известно **более 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 сегодня ПИД страдают **как минимум 15 000 человек**

Согласно данным Национального Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями, **к 4 кварталу 2020 года** диагностированы **3548 человек**, включая умерших

Как минимум 11 500 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**

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 Клерукизио (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 тяжёлой комбинированной иммунной недостаточности. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(1):104-111.

ЭКСПЕРТИЗА

«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 территории РФ



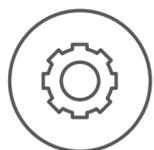
Глубокая интеграция в пациентское сообщество



Участие в тематических конференциях и круглых столах



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



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

АО «БДО Юнион», Россия,
117587, Москва, Варшавское шоссе,
д. 125, стр. 1, секция 11, 3 этаж,
пом. 1, комната 50

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Президенту Благотворительного Фонда помощи детям с нарушениями иммунитета
«ПОДСОЛНУХ»

Мнение

Мы провели аудит бухгалтерской (финансовой) отчетности Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» (Организация) (ОГРН 1067799031178, ком. 269, этаж 3, дом 17, улица Бутлерова, город Москва, 117342), состоящей из бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2019 года, отчета о целевом использовании средств за 2019 год, приложений к бухгалтерскому балансу и отчету о целевом использовании средств, в том числе отчета о финансовых результатах и пояснений к бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2019 год.

По нашему мнению, прилагаемая бухгалтерская (финансовая) отчетность отражает достоверно во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» по состоянию на 31 декабря 2019 года, а также его целевое использование средств за 2019 год в соответствии с правилами составления бухгалтерской (финансовой) отчетности, установленными в Российской Федерации.

Основание для выражения мнения

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

Прочая информация

Президент Фонда (руководство) несет ответственность за прочую информацию. Прочая информация включает информацию, содержащуюся в годовом отчете, но не включает бухгалтерскую (финансовую) отчетность и наше аудиторское заключение о ней.

Наше мнение о бухгалтерской (финансовой) отчетности не распространяется на прочую информацию, и мы не предоставляем вывода, обеспечивающего в какой-либо форме уверенность в отношении данной информации.

В связи с проведением нами аудита бухгалтерской (финансовой) отчетности наша обязанность заключается в ознакомлении с прочей информацией и рассмотрении вопроса о том, имеются ли существенные несоответствия между прочей информацией и бухгалтерской (финансовой) отчетностью или нашими знаниями, полученными в ходе аудита, и не содержит ли прочая информация иных возможных существенных искажений. Если на основании проведенной нами работы мы приходим к выводу о том, что такая прочая информация содержит существенное искажение, мы обязаны сообщить об этом факте.

Мы не выявили никаких фактов, которые необходимо отразить в нашем заключении.

В 2020 году ведущей российской аудиторско-консалтинговой группой компаний БДО Юнион была проведена аудиторская проверка бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда за 2019 год.

По мнению независимых экспертов, финансовая отчетность Фонда достоверно отражает во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда.

А значит, финансовое планирование и бухгалтерская отчетность Фонда соответствуют не только требованиям Российского законодательства, но и стандартам отчетности, предъявляемым к юридическим лицам России.

КОМАНДА 2020

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

Вольтер

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



Ирина БАКРАДЗЕ
Президент, Управляющий директор Фонда. 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.



Елена БЛИНОВА
Координатор-юрист по защите прав пациентов. Магистр права, окончила МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с ноября 2020.



Екатерина БУРКОВА
Исполнительный директор. Окончила ИГУ, эколог-природопользователь. Более пяти лет работала ассистентом режиссёра в кинокомпании «Базелевс» на рекламных и кинопроектах. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2006 года.



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



Полина ГАРЕЕВА
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.



Егор ЕГОРОВ
Маркетинг-менеджер, маркетолог. Окончил Экономический факультет МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» по февраль 2021 года.



Мария ЕГОРОВА
Проектный менеджер по развитию цифрового контура. Маркетолог, окончила Экономический факультет МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с декабря 2020 года.



Валерия ЕРМОЛАЕВА
Координатор-юрист по защите прав пациентов. Студентка юридического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» по июль 2020 года.



Александра ЕРШОВА
Координатор проекта «Доступное лечение». Окончила Московский Политехнический университет (МГИУ) по специальности «Управление персоналом». В команде «ПОДСОЛНУХА» по апрель 2020 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.

КОМАНДА 2020



Анастасия КАЛЬЧИНСКАЯ

Клинический психолог. Окончила Курский государственный медицинский университет. Прошла повышение квалификации по онкопсихологии и по ориентированной на решение краткосрочной терапии. В команде «ПОДСОЛНУХА» по апрель 2021 года.



Ксения ПОПОВА

С октября 2020 года Руководитель проектов «Социальный» и «Доступное лечение», Медицинский директор. Окончила психолого-социальный факультет Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.



Мария ПОСАДКОВА

Руководитель Правовой службы. Магистр права, аспирант НИУ ВШЭ, окончила курс доп. образования по медицинскому праву. Преподаватель кафедры медицинского права ФГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



Варвара РАТНИКОВА Координатор-юрист по защите прав пациентов. Окончила МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с октября 2020 года.



Александр РУНОВ

Руководитель психологической службы Фонда, Клинический психолог. Окончил МГППУ, прошёл дополнительную программу по клинической психологии в ИППиП. Общий стаж работы психологом 10 лет. Арт-терапевт. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.



Римма САВИНА

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



Марина ТАЛЕРОВА

Финансовый менеджер. Образование высшее — экономическое, доп. образование — курсы Бухгалтерского учёта при МГТУ им. Н.Э. Баумана. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 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» по март 2020 года.



Татьяна ТЕСЛЕНКО

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



Людмила ШАДРИНА

Корпоративный юрист. Окончила 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.



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» по октябрь 2020 года.



Даниял МАЛАЧИЛАЕВ

Координатор-юрист по защите прав пациентов. Окончил МГЮА им. О.Е. Кутафина. В команде «ПОДСОЛНУХА» по март 2020 года.



Лилия НАЗАРОВА

Помощник президента, офис-менеджер. Образование высшее — инженер. Окончила Московский Энергетический Институт (технический университет). В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Лариса НЕКРАСОВА

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

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ

В 2019 году «ПОДСОЛНУХ» создал 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.

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 медицинской части 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.



ЛАТЫШЕВА Татьяна Васильевна
Руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА 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 гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д. м. н.

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ

В 2020 году Состав Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ» расширился: в него были включены специалисты юридического, IT и другого профиля.



**Василий Владимирович
ВОРОПАЕВ**

Основатель и CEO сервисов Rubrain.com и Smartbrain.io



**Андрей Васильевич
КОРЕЛЬСКИЙ**

Основатель и управляющий партнер адвокатского бюро КИАП, основатель благотворительного забега юристов Legal Run



**Кирилл Михайлович
НИКИТИН**

Директор Центра налоговой политики экономического факультета МГУ им. М.В. Ломоносова. Член Генерального совета, председатель Комитета по налоговой и бюджетной политике общероссийской общественной организации «Деловая Россия»



**Сергей Олегович
ГРАЧЁВ**

Основатель и управляющий партнер Адвокатского бюро MGAP



**Вадим Игоревич
МАЛКИН**

Основатель и управляющий партнер Transitional Markets Consultancy LLP



**Юрий Александрович
ЖУЛЁВ**

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»



**Елена Юрьевна
ХРОМОВА**

Партнер группы компаний БДО Юникон

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

АЛЕКСЕЕВА Екатерина Иосифовна

Главный внештатный детский специалист ревматолог МЗ РФ, Заведующая ревматологическим отделением ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» МЗ РФ, член-корреспондент РАН, профессор, д. м. н.

БАЙШЕВА Марина Геннадьевна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ РМ, Заведующая отделением аллергологии и иммунологии ГБУЗ Республики Мордовия «МРЦКБ»

БАТАЕВА Светлана Геннадьевна

Аллерголог-иммунолог консультативной поликлиники педиатрического корпуса Самарской областной клинической больницы им. В.Д. Середавина

БЕЛЬТЮКОВ Евгений Кронидович

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

БОБРИКОВА Елена Николаевна

Заведующая консультативно-диагностическим отделением аллергологии и иммунологии Центра аллергологии и иммунологии ГБУЗ «ГКБ №52 ДЗМ»

ВАХЛЯРСКАЯ Светлана Сергеевна

Аллерголог-иммунолог РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к. м. н.

ГЛАЗЫРИНА Галина Алексеевна

Главный детский ревматолог МЗ Челябинской области, Доцент кафедры госпитальной педиатрии, клинической иммунологии и аллергологии ЮУГМУ, к. м. н.

ДЁМИНА Дарья Владимировна

Главный внештатный аллерголог-иммунолог Новосибирской области, заведующая отделением Аллергологии Клиники иммунопатологии НИИФКИ, к. м. н.

ДУБКО Маргарита Федоровна

Детский ревматолог, доцент кафедры «Госпитальной педиатрии» ФГБОУ ВО «СПбГПМУ», к. м. н.

ЖЕСТКОВ Александр Викторович

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

ЗИМИН Сергей Борисович

Заведующий отделением аллергологии и иммунологии ДГКБ №9 им. Г.Н. Сперанского

КОЗЛОВА Анна Леонидовна

Ревматолог, педиатр, старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», к. м. н.

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

КОРСУНСКИЙ Илья Анатольевич

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

Аллерголог-иммунолог, Заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ России, к. м. н.

КУРОЧКИНА Марина Владимировна

Аллерголог-иммунолог, Заведующая отделением аллергологии и иммунологии ЧОДКБ

ЛИГОСТАЕВА Елена Алексеевна

Главный внештатный специалист по ревматологии в детском возрасте Ростовской области, Заведующая педиатрическим отделением ГБУ РО «ОДКБ», к. м. н.

ЛУНЦОВ Алексей Владимирович

Аллерголог-иммунолог, Руководитель Республиканского Центра клинической иммунологии и аллергологии ГАУЗ «Республиканская клиническая больница» МЗ Республики Татарстан, к. м. н.

МАНТО Ирина Александровна

Аллерголог-иммунолог, научный сотрудник отделения иммунологии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России.

МИГАЧЁВА Наталья Бегиевна

Аллерголог-иммунолог Самарской областной клинической больницы им. В.Д. Середавина, к. м. н.

МИЛИЧКИНА Анжелика Марсовна

Главный врач Санкт-Петербургского НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера, к. м. н.

МОЛОКОВА Галина Владимировна

Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Пермского края, Заведующая отделением аллергологии-иммунологии ГБУЗ Пермского края «Детская клиническая больница № 13»

МУХИНА Анна Александровна

Научный куратор регистра ПИД НАЭПИД, Аллерголог-иммунолог консультативного отделения «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва»

НИКИШИНА Ирина Петровна

Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста с реабилитационной группой ФГБУ НИИР им. В.А. Насоновой, к. м. н.

ПЕТРОВА Тамара Ивановна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ ЧР, Аллерголог-иммунолог БУ «Городская детская клиническая больница» МЗ Чувашии, профессор, д. м. н.

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

РОДИНА Юлия Александровна

Аллерголог-иммунолог отделения иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ, к. м. н.

СЕЛЕЗНЁВА Ольга Сергеевна

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

СИБГАТУЛЛИНА Фарида Ильдусовна

Аллерголог-иммунолог ГАУЗ ДРКБ МЗ Республики Татарстан, к. м. н.

СИЗЯКИНА Людмила Петровна

Главный аллерголог-иммунолог МЗ РО, Заведующая кафедрой клинической аллергологии и иммунологии ГБОУ ВПО «РостГМУ», профессор, д. м. н.

СКОРОХОДКИНА Олеся Валерьевна

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

ТОТОЛЯН Арег Артемович

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

ФЕДОТОВА Наталья Викторовна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог МЗ Краснодарского края, Заведующая аллергологическим центром ГБУЗ «НИИ ККБ №1 им. проф. С.В. Очаповского» МЗ Краснодарского края, к. м. н.

ФОМИНА Дарья Сергеевна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог, заведующая Центром аллергологии и иммунологии «ГКБ № 52 ДЗМ», Доцент кафедры клинической иммунологии и аллергологии ФГАОУ ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, к. м. н.

ХАКИМОВА Резеда Фидаиловна

Аллерголог-иммунолог, профессор кафедры Клинической иммунологии с аллергологией ФГБОУ ВО «КГМУ МЗ России», д. м. н.

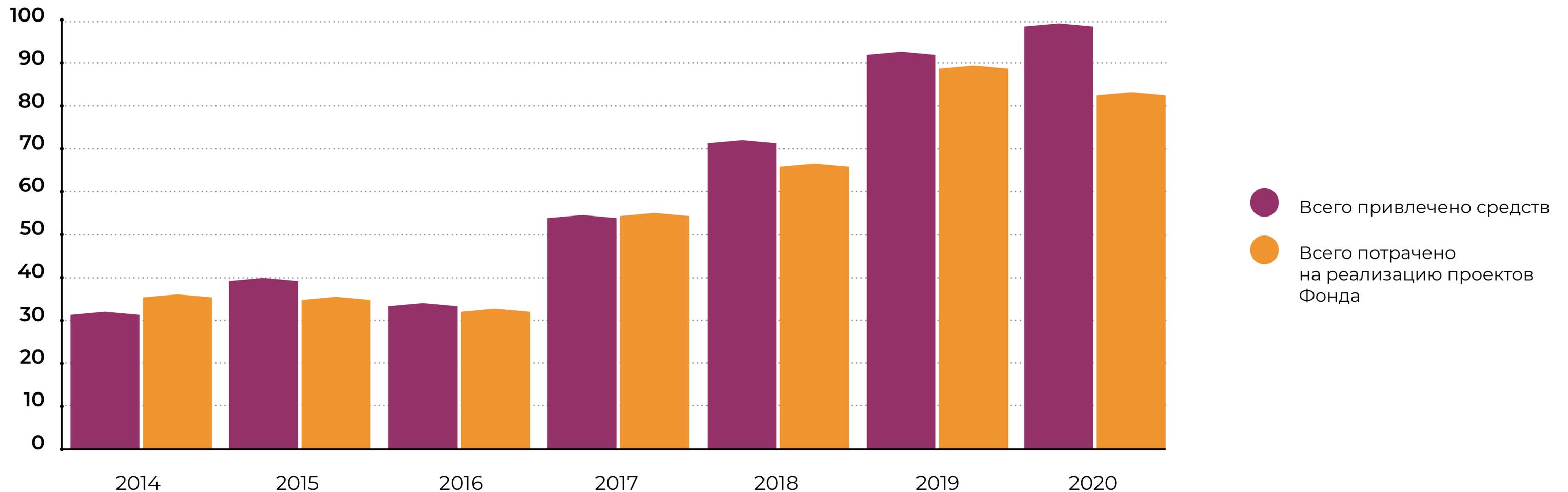
ШИЛОВА Татьяна Васильевна

Главный внештатный специалист детский аллерголог-иммунолог Минздрава Челябинской области, доцент кафедры госпитальной педиатрии, клинической иммунологии и аллергологии ФГБОУ ВО ЮУГМУ Минздрава России, аллерголог-иммунолог отделения аллергологии и клинической иммунологии ГБУЗ ЧОДКБ, к. м. н.

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА

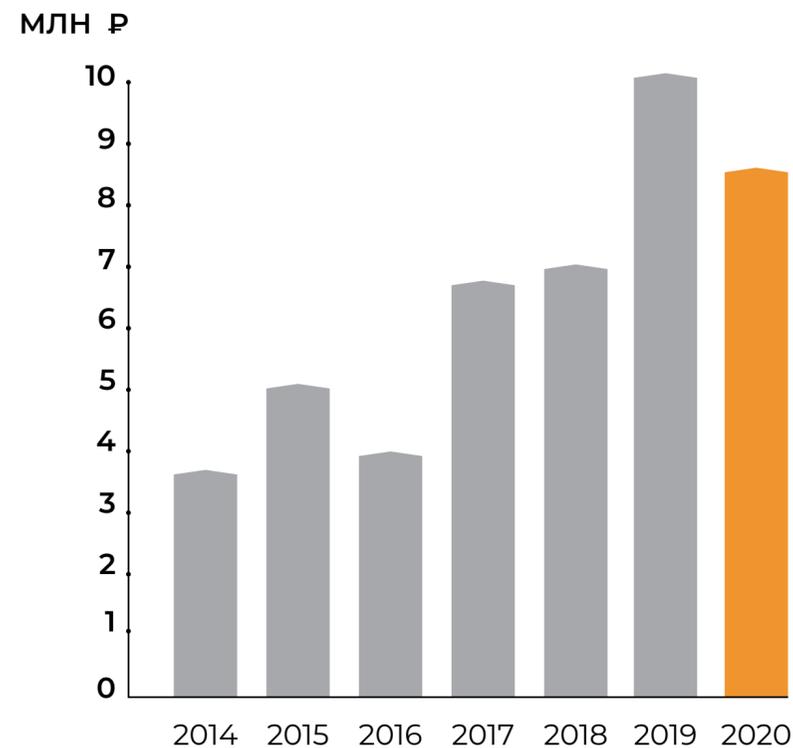
ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014–2020 гг.*

МЛН Р

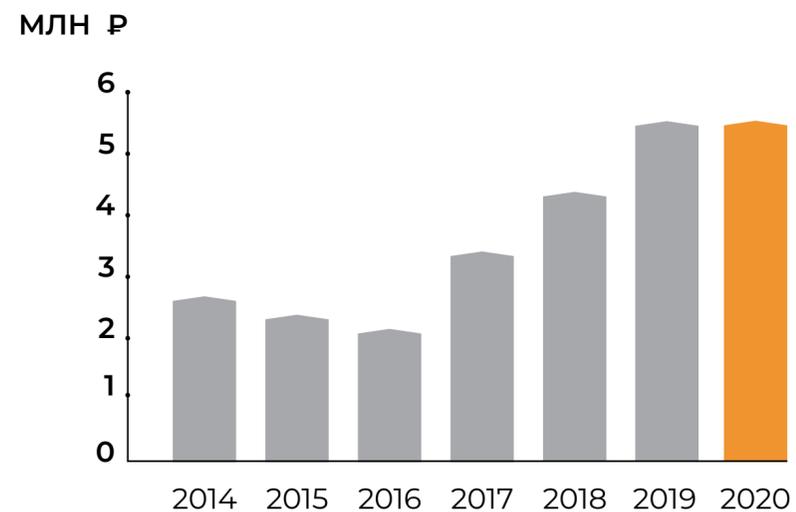


* Несоответствие объемов привлекаемых и потраченных средств в рамках каждого календарного года обусловлено таймингом и спецификой получения грантового финансирования на реализацию долгосрочных программ.

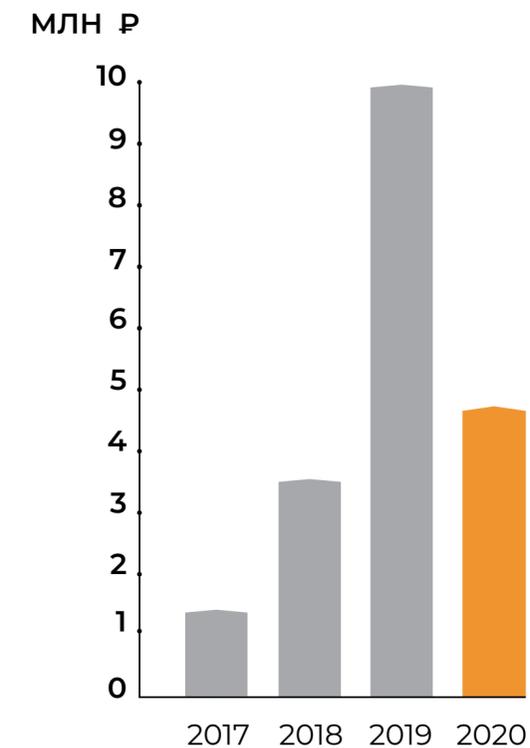
ДИНАМИКА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ:



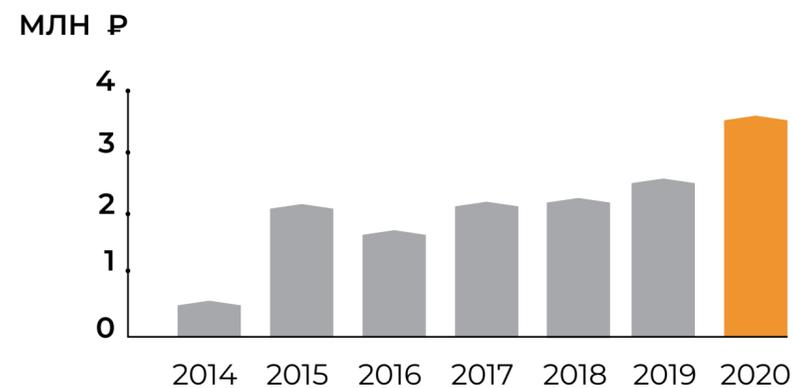
10% ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»



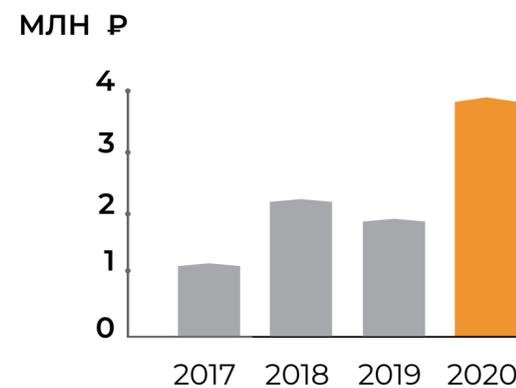
67% ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



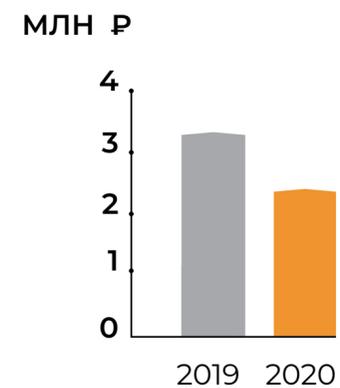
6% ПРОЕКТ «ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ»



4% ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



5% ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



5% АДМИНИСТРАТИВНО-ХОЗЯЙСТВЕННЫЕ РАСХОДЫ

3% ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА

География работы Фонда ежегодно расширяется. В 2020 году помощь Фонда смогли получить пациенты из 73 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, Крым, Курганская область, Курская область, Липецкая область, Москва и Московская область, Мурманская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Пермский край, 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, Смоленская 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.



НАШИ КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ:

-  Рост охвата и качества адресной помощи
-  Консультационная и финансовая поддержка профильных ЛПУ
-  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

СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2020



ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

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



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ» — 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, профориентация и репетиторство

- Занятия, арт-терапия, мастер-классы с детьми
- Индивидуальные и групповые занятия детей и взрослых с психологом
- Мероприятия для детей в клиниках
- Организация психологических мероприятий, направленных на социализацию и реабилитацию Подопечных



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

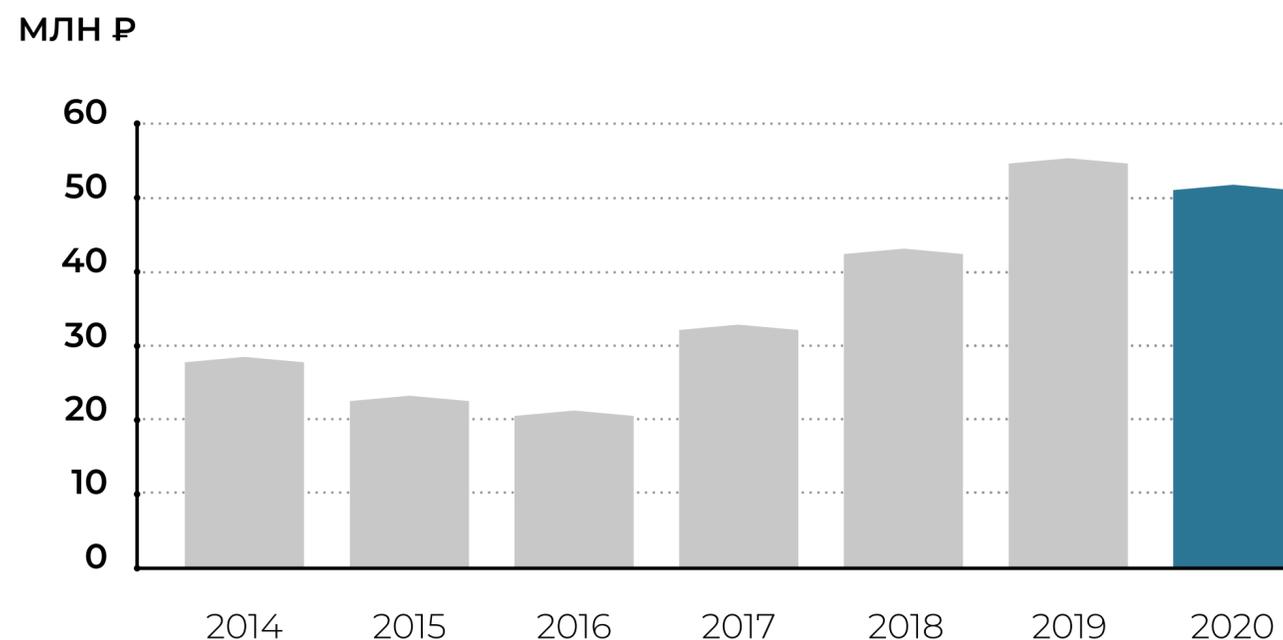
- Информационно-просветительская работа
- «Амбулаторная квартира» в шаговой доступности от больницы
- Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей
- Транспортные расходы подопечных до места лечения и обратно
- Материальная помощь подопечным

Качество жизни пациентов и их близких — комплексный показатель, который наиболее полно отражает основные стороны жизни с заболеванием: физическое и психологическое состояние, возможность полноценно функционировать в обществе. Структура проектов Фонда позволяет выстраивать работу таким образом, чтобы повышать качество жизни пациентов и их близких по всем направлениям, решая вопросы лекарственного обеспечения, юридического сопровождения, развития, обучения и социализации.

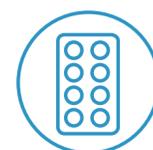
ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

ВСЕГО В 2020 ГОДУ ПОТРАЧЕНО 52 МЛН ₽:



Помощь получили **444 подопечных** и **4 профильных медицинских учреждения**



ЛЕКАРСТВА:
ДЕТИ **212** ЧЕЛОВЕК,
ВЗРОСЛЫЕ **28** ЧЕЛОВЕК,
4 БОЛЬНИЦЫ

ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ РФ,
РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ РФ,
ГБУ РО «ОДКБ», ФБУН НИИ эпидемиологии
и микробиологии им. Пастера

42,4 МЛН ₽



ДОСТАВКА ПРЕПАРАТОВ
1,4 МЛН ₽



СИЗ И МЕДОБОРУДОВАНИЯ
В РАМКАХ ПОМОЩИ В УСЛОВИЯХ
РАСПРОСТРАНЕНИЯ COVID-19

2,5 МЛН ₽



**МЕДИЦИНСКИЕ УСЛУГИ,
ЛАБОРАТОРНЫЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ**
ДЛЯ **93** ЧЕЛОВЕК
2,3 МЛН ₽



**ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ**
ДЛЯ **101** ЧЕЛОВЕКА,
ПРЕНАТАЛАЛЬНАЯ
ДИАГНОСТИКА
ДЛЯ **10** ЧЕЛОВЕК
НА **3,4 МЛН ₽**



Ксения ПОПОВА,
Медицинский директор,
Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный»

«Несмотря на изменившиеся условия реальности, связанные с ограничительными мероприятиями в связи с неблагоприятной эпидемиологической обстановкой во всем мире, один из самых масштабных проектов в Фонде «Доступное лечение» в очередной раз доказал свою востребованность среди не только пациентов с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями, но и среди профильных ЛПУ, занимающихся лечением и диагностикой данной группы пациентов».

ПРОГРАММА ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ — КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ

ОПЛАЧЕНЫ
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
НА ОБЩУЮ СУММУ

3,4 МЛН ₽

ДЛЯ **101 ПОДОПЕЧНОГО**



В ТОМ ЧИСЛЕ
ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА:
0,26 МЛН ₽
10 ЧЕЛОВЕК

- На сегодняшний день группа Первичных иммунодефицитов насчитывает **более 400 генетических разновидностей**
- По данным российского регистра распространенность ПИД в России — в среднем **1,5 случая на 100 000 населения**
- Для подбора адекватной терапии и прогноза заболевания очень **важна ранняя генетическая диагностика**, которая также сильно влияет на повышение качества жизни подопечного
- **Задержка с постановкой диагноза может привести к развитию инфекционных осложнений** основного заболевания и, как следствие, даже **летальному исходу**

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ И ЛАБОРАТОРИИ

КЛИНИКИ:

РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ
им. Н.И. Пирогова Минздрава России

ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачёва»
Минздрава России

ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии»
ФМБА России

ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского
ДЗМ»

ГБУЗ «Городская клиническая
больница № 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

ФБУН НИИ эпидемиологии
и микробиологии им. Пастера

ЛАБОРАТОРИИ:

Центр Генетики и Репродуктивной
Медицины «ГЕНЕТИКО»

Медико-генетический центр
лаборатория молекулярной
патологии «Геномед»

Лаборатория «ФЕРСТ ГЕНЕТИКС»

ПОМОЩЬ В УСЛОВИЯХ РАСПРОСТРАНЕНИЯ COVID-19

ЗА 2020 ГОД НА РЕАЛИЗАЦИЮ ПРОЕКТА ПОТРАЧЕНО **6 МЛН Р**

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



СИЗ И САНИТАЙЗЕРЫ
ДЛЯ ВРАЧЕЙ



РЕЦИРКУЛЯТОРЫ



ЛЕКАРСТВЕННЫЕ
ПРЕПАРАТЫ



ДОСТАВКА
ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТОВ



АНАЛИЗЫ

«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ»



6 НЕДЕЛЬ В КВАРТИРЕ
ПРОЖИВАЛИ 2 ОРДИНАТОРА
ОТДЕЛЕНИЯ ИММУНОЛОГИИ
ФГБУ «НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМ. РОГАЧЁВА»
МЗ РФ



28 ДНЕЙ АКЦИИ
ПРОЕКТА «ПОМОЩЬ РЯДОМ» @HELP.YANDEX! —
ОРГАНИЗОВАНЫ РЕГУЛЯРНЫЕ ПОЕЗДКИ
ДЛЯ 15 ЧЕЛОВЕК МЕДПЕРСОНАЛА

Фонд «ПОДСОЛНУХ» организовал **«Антикризисную почту»** для поддержки врачей и своих подопечных в условиях пандемии.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПОДДЕРЖКИ



ПРИГЛАШЕНИЕ
НА «ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ»
(ВЕБИНАРЫ): ВОПРОСЫ
ЮРИСТАМ И ПСИХОЛОГАМ



ОНЛАЙН-ПЛОЩАДКА
ПОДРОСТКОВОГО КЛУБА —
SUNFLOWER TEEN CLUB —
СВЯЗЬ С ПОДРОСТКАМИ
ИЗ 20 ГОРОДОВ РОССИИ



РАССЫЛКА
О ПРОФИОРИЕНТАЦИОННЫХ КУРСАХ
ПО ПОИСКУ СПЕЦИАЛЬНОСТИ
(В ПЕРИОД РЕГУЛЯРНЫХ
ГОСПИТАЛИЗАЦИЙ)

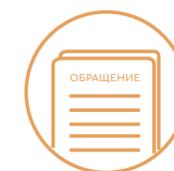
ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА



ИНФОРМИРОВАНИЕ ПАЦИЕНТСКОГО
И МЕДИЦИНСКОГО СООБЩЕСТВ
В ГРУППЕ ФОНДА «ПРАВОВОЙ
ИММУНИТЕТ» VK.COM/PRAVIMMUN



ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ
ПРАВОВЫЕ КОНСУЛЬТАЦИИ
ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ



НАПРАВЛЕНИЕ
СИСТЕМНЫХ ОБРАЩЕНИЙ
В ФЕДЕРАЛЬНЫЕ ОРГАНЫ
ГОСУДАРСТВЕННОЙ ВЛАСТИ



РАЗЪЯСНЕНИЕ ПОРЯДКА
РЕАЛИЗАЦИИ
ЗАКОНОДАТЕЛЬНЫХ
НОВОВВЕДЕНИЙ



ПРОВЕДЕНИЕ ОПРОСА
ПАЦИЕНТОВ
ПО АКТУАЛЬНОЙ СИТУАЦИИ
В РЕГИОНЕ



ПРОВЕДЕНИЕ
ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИХ
ВЕБИНАРОВ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ
И ВРАЧЕЙ

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

В 2020 году продолжил свою работу проект – «СОЦИАЛЬНЫЙ», в целях реализации комплекса социальных мер, направленных на оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации.

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ
НА **1,5 МЛН Р**
ДЛЯ **53 ЧЕЛОВЕК**



МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ
(В Т.Ч. ПОДГУЗНИКИ,
ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ)
ДЛЯ **6 ПОДОПЕЧНЫХ**
40 000 Р



АВИАБИЛЕТЫ
ДЛЯ **28 ПОДОПЕЧНЫХ**
507 000 Р



АМБУЛАТОРНАЯ КВАРТИРА
ДЛЯ **15 ПОДОПЕЧНЫХ**
И 2 ВРАЧЕЙ-ОРДИНАТОРОВ
ОТДЕЛЕНИЯ ИММУНОЛОГИИ
ФБГУ «НМИЦ ДГОИ
ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЁВА»
МЗ РФ
710 000 Р



УСЛУГИ няни
ДЛЯ **2 ДЕТЕЙ**
240 000 Р



Ксения ПОПОВА,
Медицинский директор,
Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный»

«Социальный проект, получивший свое развитие в 2019 г., расширил зону своей деятельности, оказывая поддержку не только подопечным Фонда, но и врачам из профильных ЛПУ».

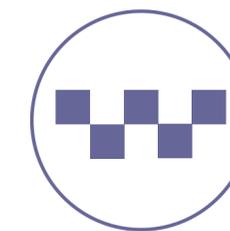


ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ПОМОЩЬ В УСЛОВИЯХ РАСПРОСТРАНЕНИЯ COVID-19

С 15 мая по 26 июня 2020г. Фонд присоединился к проекту «Помощь рядом» @help.yandex! Это — благотворительная инициатива Яндекса для помощи НКО в период пандемии коронавируса.

В рамках проекта организованы бесплатные перевозки на такси медицинского персонала отделения иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева на работу и домой, что избавило их от необходимости использовать общественный транспорт. А значит — минимизировать риск заражения вирусом не только себя, но и подопечных Фонда.



15 человек

208 поездок

151 000 Р

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

«Основная задача правовой службы Фонда — профессиональное содействие в реализации прав пациентов и медицинских работников. Это не о постоянной борьбе с доказываниями, убеждениями и судебными тяжбами, это о квалифицированных юридических знаниях правового статуса каждой из сторон, о взаимном уважении и поддержке пациентского и медицинского сообществ».

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА БЫЛА ОКАЗАНА
453 ПАЦИЕНТАМ:



183 пациента
получили индивидуальные
правовые консультации
и подготовку персонифици-
рованных документов
в госорганы



270 пациентов
приняли участие
в юридических
мероприятиях в качестве
слушателей

ПОДГОТОВЛЕНЫ **ОБРАЩЕНИЯ В ГОСОРГАНЫ**
ПО РЕАЛИЗАЦИИ (ЗАЩИТЕ) ПРАВ ПАЦИЕНТОВ:



403
индивидуальных



9 по системным
вопросам

ПРОВЕДЕНЫ **ЮРИДИЧЕСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ:**



12
для пациентов



10 по системным
вопросам (заседания, круглые
столы, форумы)



ДОСТИЖЕНИЯ

- **расширение направлений юридической поддержки** посредством включения помощи по реализации социальных гарантий для пациентов, а также правового статуса пациента и врача во время пандемии
- **внедрение на регулярной основе правового мониторинга пациентов** по ситуации с лекарственным обеспечением в их регионе: было проведено 8 опросов
- **разработка уникальных, доступных и понятных правовых продуктов:** Памятка, Дорожная карта и Практическое пособие для пациентов с установленной инвалидностью по реализации социальных гарантий
- **участие в разработке концепции по созданию государственного Фонда помощи тяжелобольным детям**
- **победа в грантовом конкурсе:** «Маршрутизатор получения медицинских услуг и реализации прав и социальных гарантий пациентов с врожденными иммунопатологиями» (ДТСЗ г. Москвы), а также в конкурсе Президентских Грантов «Комплексная программа поддержки пациентов с врожденными иммунопатологиями»

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА БЫЛА ОКАЗАНА
248 ВРАЧАМ:



18 врачей получили **индивидуальные правовые консультации и подготовку персонифицированных документов** в госорганы



230 пациентов приняли участие в **юридических мероприятиях** в качестве слушателей



64 подготовленных **ОБРАЩЕНИЯ** и проведенных **ПРАВОВЫХ КОНСУЛЬТАЦИЙ**



ПРОВЕДЕНО **5 ЮРИДИЧЕСКИХ МЕРОПРИЯТИЙ** для врачей



ДОСТИЖЕНИЯ

- **расширение направлений юридической поддержки** посредством включения правовой помощи для врачей
- **подключение аудитории врачей к правовому мониторингу** по ситуации с лекарственным обеспечением
- **совместное проектное взаимодействие с членами Экспертного Совета Фонда** по улучшению установленных критериев инвалидности

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Брошюры по направлению «Планирование семьи и генетическое консультирование пациентов с ПИД»

В них содержится вся основная информация по поэтапной маршрутизации пациентов, планирующих создание семьи, сгруппирована в одном документе. Его можно получить на Пациентских школах в вашем регионе, на госпитализациях в федеральных центрах, а также ознакомиться онлайн на нашем сайте по ссылке —

<https://www.fondpodsolnuh.ru/news/item.xl?id=40556>



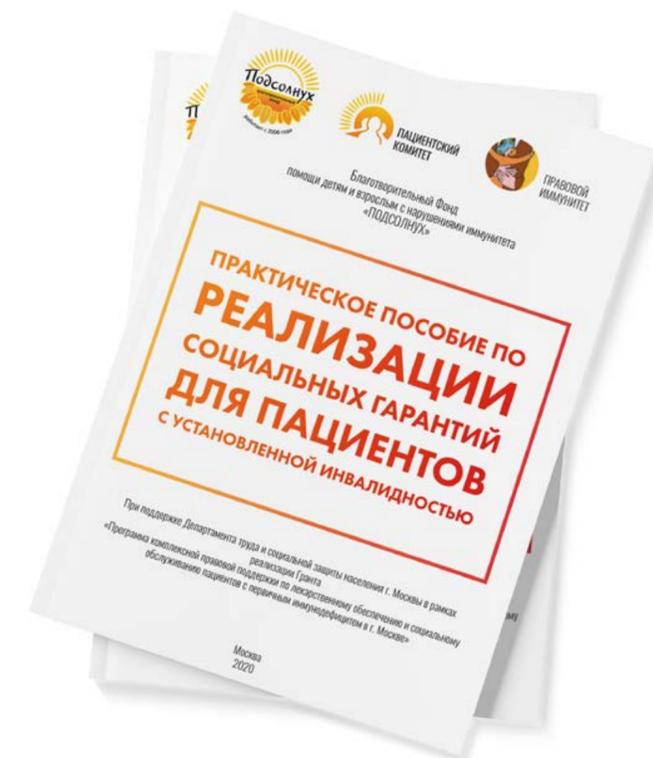
«ПАМЯТКА ДЛЯ ЛИЦ С УСТАНОВЛЕННОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ»

По ссылке <http://bit.ly/fondpodsolnuh> вы найдете «Памятку для лиц с установленной инвалидностью», включающую перечень основных социальных прав, которые приобретает пациент после положительного прохождения медико-социальной экспертизы.

СОЦИАЛЬНАЯ ВЫГОДА	ОТВЕТСТВЕННЫЙ ОРГАН (УЧРЕЖДЕНИЕ)
Личное пособие	Регистративный отдел
Земельное средство реабилитации	Фонд социального страхования (ФСС), Ресурсный центр
Санаторно-курортное лечение	Фонд социального страхования
Индивидуальная программа реабилитации (ИПР) (содержащая перечень мероприятий)	В зависимости от спецификации: По большей части - Фонд социального страхования
Денежные выплаты: - ежемесячная - для детей-инвалидов; - ежемесячная по уходу за ребенком-инвалидом; - ежемесячная - взрослые инвалиды групп 1, 2, 3 групп; - единовременная / государственная пенсия с индексацией - взрослые инвалиды групп 1, 2, 3 групп	Пенсионный фонд
Проезд на автомобиле/транспорте до места лечения и образовательные учреждения	Фонд социального страхования
Налоговые льготы и налоговые льготы: Вычет исчисляется с НДФЛ (13 % при официальном трудоустройстве)	Работодатель
Льгота: освобождение от уплаты налога/повышение ставки вычета (автомобиль, жилье, транспорт)	Налоговый орган
Трудодни: дни отпуска, неполное рабочее время, отказ от направления в командировку и др. гарантии	Работодатель
Образовательные: приоритетное право на зачисление в школы (детсады), льготное поступление, упрощенный режим сдачи ЕГЭ, содействие, особые условия приема, обучения и т.д.	Образовательные учреждения
Компенсация на оплату жилищных коммунальных платежей (для инвалидов) - 50%	Госорг ответственного органа через МФЦ
Жилищные (бесплатно/близко к льготной стоимости)	Администрация (района, города)
Освобождение от уплаты госпошлины в суды - нотариусы - 50%	Суды, нотариусы
В некоторых регионах законы субъектов предусматривают дополнительные льготы (можно проверить в региональном законодательстве или через МФЦ)	
В Москве:	
Вспомогательная парковка	МФЦ / метро
Социальный такси	МФЦ / метро
Застопоренный/льготный проезд в общественном транспорте	Фонд социального страхования / метро
Ипотечные каникулы (1 и 2 группы)	Банк, в котором взята ипотека
Льготное питание	Департамент образования г. Москвы / метро
Помощь при трудоустройстве	Департамент труда и социальны г. Москвы / метро
Единовременная материальная помощь	МФЦ / метро
Региональные денежные выплаты (индексация): - ежемесячная компенсация по уходу; - единовременная компенсация по потере норматива; - ежемесячная компенсация стоимости продуктов питания (до 3х лет)	МФЦ / метро

ПРАКТИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ ПО РЕАЛИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ ГАРАНТИЙ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С УСТАНОВЛЕННОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ

https://propid.ru/social_guarantees_guide/



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

II Всероссийский орфанный форум 28 февраля

Активное участие в форуме приняли представители государственных органов: Кузнецова Анна Юрьевна (Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребёнка), Максимкина Елена Анатольевна (директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий) и многие другие.

От лица Фонда «ПОДСОЛНУХ» в дискуссиях и обсуждениях участвовали Председатель Пациентского Комитета Елена Аверьянова и руководитель правовой службы Мария Посадкова.

На форуме основными темами для обсуждения стали проблемы с лекарственным обеспечением, перспективы появления прорывной лекарственной терапии и создание дорожной карты по редким заболеваниям.

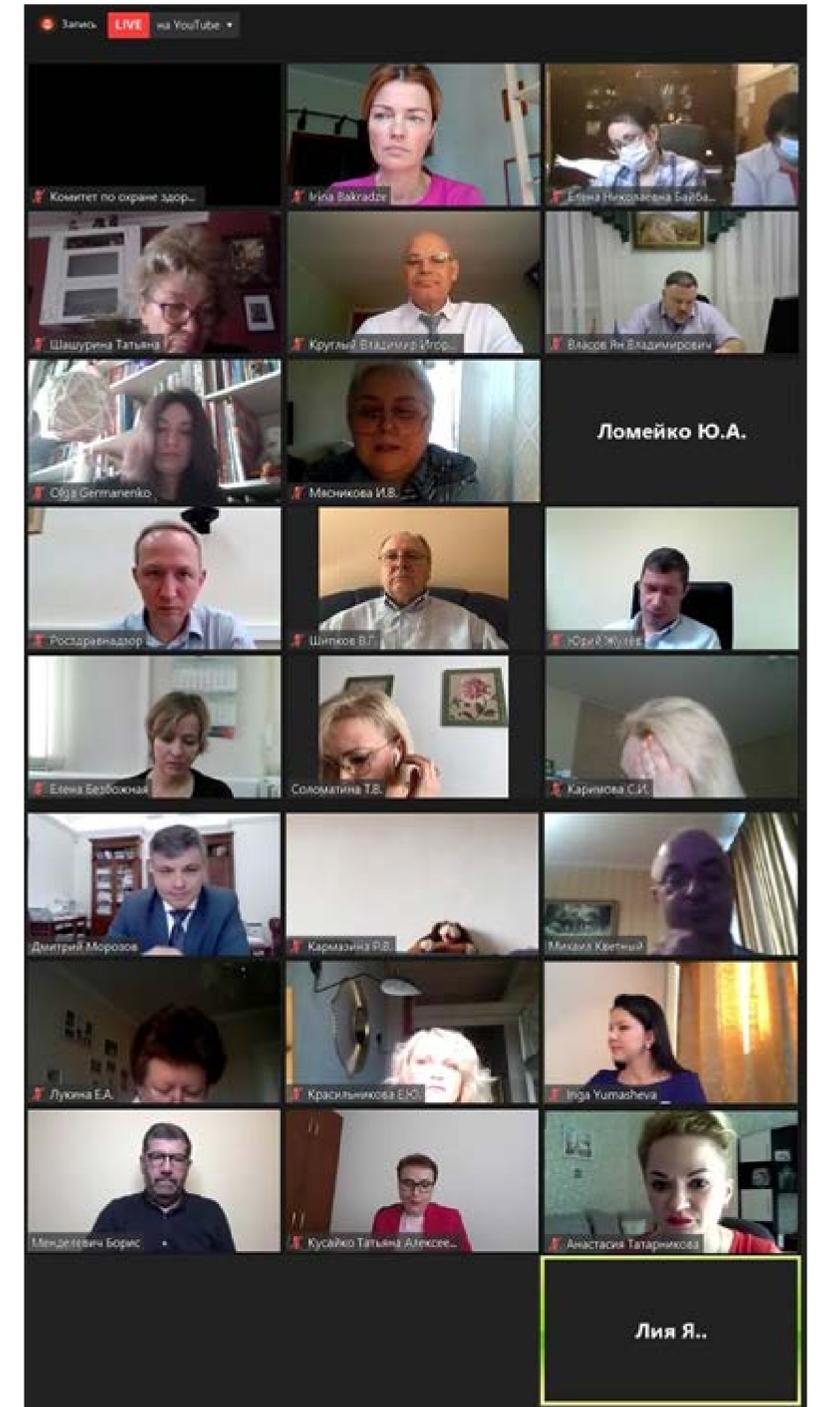


ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

Заседание экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям 20 июля

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в очередном заседании экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы по охране здоровья. Основной темой совещания стал вопрос о будущей работе специализированного фонда, который призван обеспечить финансирование медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

Совещания по исполнению поручения Президента Российской Федерации в Общественной палате Российской Федерации 6, 15 и 27 октября

Фонд «ПОДСОЛНУХ» сформировал предложения по механизму финансирования медпомощи детям с тяжелыми заболеваниями из целевого государственного фонда.

Они были составлены по результатам совещания в Общественной палате РФ 6 октября 2020 года и направлены в адрес Комиссии по социальной политике, трудовым отношениям, взаимодействию с профсоюзами и поддержке ветеранов ОП РФ.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

COVID-19. ПОДДЕРЖКА ВРАЧЕБНОГО СООБЩЕСТВА В УСЛОВИЯХ ПАНДЕМИИ

ШКОЛЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ

С 3 июня начался **новый юридический модуль просветительской программы «Школа для врачей»**. В рамках программы был проведён цикл вебинаров по правовым аспектам организации медицинской помощи лицам, страдающим орфанными заболеваниями, и определении роли врача в реализации правового статуса пациентов.

27 июня прошёл **Симпозиум Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»: «Системный подход в решении социальных задач как залог успешной терапии и высокого качества**

жизни пациентов с ПИД» в рамках 16-ого Международного междисциплинарного Конгресса по аллергологии и иммунологии.

Правовой симпозиум для врачей по теме «Юридические риски врача при оказании медицинской помощи пациентам с врождёнными нарушениями иммунитета: правовые коллизии и их решение» прошёл 2 октября в рамках III рабочего совещания аллергологов-иммунологов. Вместе с врачами обсудили юридические риски при оказании медицинской помощи пациентам с врождёнными нарушениями иммунитета.

The image shows a Zoom meeting interface. At the top, there are video thumbnails for participants: Лилия Назарова, Irina Bakradze, Мария Посад..., ЕЛЕНА, and Светлана Ко... The main screen displays a presentation slide with the following text:

Пробелы и коллизии в регулировании правового статуса пациентов с ПИД

Отсутствие четкого понимания прав пациентов и медицинского сообщества, обязанностей должностных лиц

Несоразмерные ограничения прав

Нарушение конституционных прав

Below the slide, there is a video feed of a woman speaking. To the right of the video feed, there is a summary slide titled "ПРОГРАММЫ ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ СПЕЦИАЛИСТОВ" with the following statistics:

- 14 ОБРАЩЕНИЙ ОТ МЕДИЦИНСКОГО СООБЩЕСТВА ЗА ПРАВОВЫЕ КОНСУЛЬТАЦИИ И (ИЛИ) ПОДГОТОВКУ ДОКУМЕНТОВ
- 2 СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫХ ВЕБИНАРОВ ДЛЯ МЕДИЦИНСКОГО СООБЩЕСТВА И СУПЛИМЕНТАРОВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РАМКАХ «ШКОЛЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ» (МОСКОВСКОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО УНИВЕРСИТЕТА УПРАВЛЕНИЯ И РОССИЙСКОЙ АССОЦИАЦИИ АЛЛЕРГОЛГОВ И КЛИНИЧЕСКОЙ ИММУНОЛОГОВ)

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

24 ноября состоялась **Школа для врачей, посвящённая правовому регулированию информированного добровольного согласия**. На вебинаре обсудили установленные законодательные нормативы, судебную практику, а также разобрали индивидуальные кейсы слушателей.

Участие управляющего директора в **рабочих группах по разработке Положения по оказанию помощи детям с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)**, а также внесение предложений по механизму его функционирования.

Пленарная дискуссия **«Основные направления работы обществ пациентов в условиях пандемии COVID-19»** 26 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.

Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием на тему: «Социология болезни» при поддержке Сеченовского Университета 17 декабря. Фонд «ПОДСОЛНУХ» представил на мероприятии результаты проведённого социологического исследования: «Правовой статус пациентов с врожденными нарушениями иммунитета: практическая социология».



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

Привлечение членов Пациентского комитета Фонда — мониторинг реальной ситуации в регионах

С 2017 года в Благотворительном Фонде «ПОДСОЛНУХ» работает Пациентский комитет, целью которого стали защита прав и законных интересов пациентов с врождёнными 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 свое здоровье в свои руки.

МИССИЯ:

Объединение лидеров региональных пациентских организаций

ЗАДАЧИ:

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



АВЕРЬЯНОВА ЕЛЕНА
Председатель Пациентского комитета,
Руководитель МОО «Доверие»,
Москва



ЛЮБОВЬ ПАРГАМИНА
Заместитель Председателя
Пациентского комитета,
Мурманская область



ПАЦИЕНТСКИЙ
КОМИТЕТ*



АБДУЛЛАЕВ ДЖАВИД
Московская область



БАБКИНА ОЛЬГА
Председатель Челябинской областной
организации МООИ «Общество пациентов с ПИД»



ГУГОЛЬКО ВАРВАРА
Курганская область



ЕРОЩЕНКО ТАТЬЯНА
Якутия



ЗАХАРОВА ЮЛИЯ
Председатель РБООИ
«Общество пациентов с ПИД Санкт-Петербурга»



ИГЛИНА НАТАЛЬЯ
Архангельская область



ЛЕВОВА ПОЛИНА
Воронежская область



ШАРАФУТДИНОВ ЕВГЕНИЙ
Самарская область



ШУМ ИВАН
Санкт-Петербург



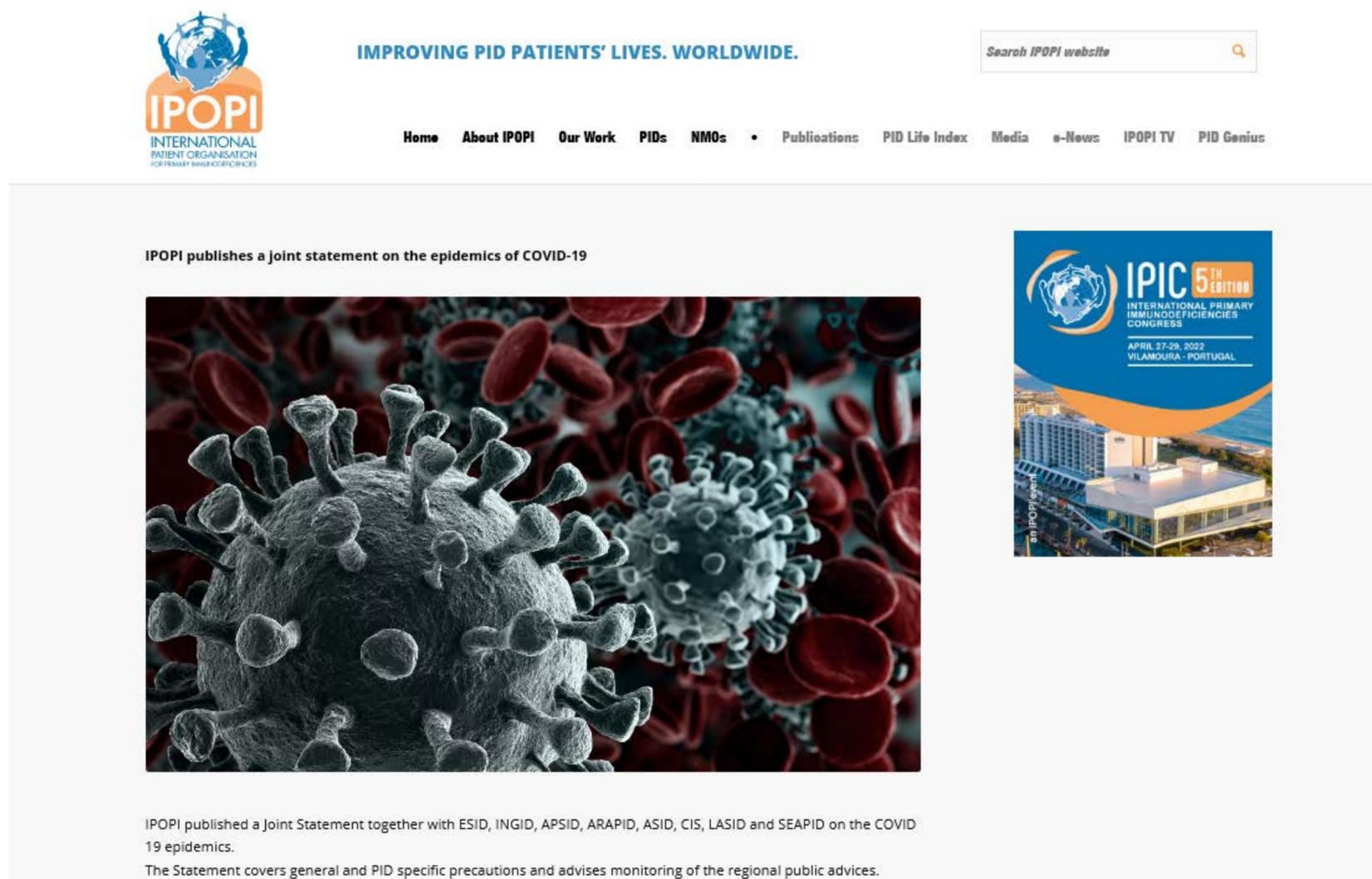
ХЕЛЛЕ ТАЭЛЬ
Республика Карелия

* По состоянию на 31 декабря 2020 года

СОТРУДНИЧЕСТВО С МЕЖДУНАРОДНЫМ СООБЩЕСТВОМ ПАЦИЕНТОВ С ПИД

Текст совместного
заявления
об эпидемиологической
обстановке по COVID-19
был опубликован
на русском языке
на официальном сайте
IPOPI.

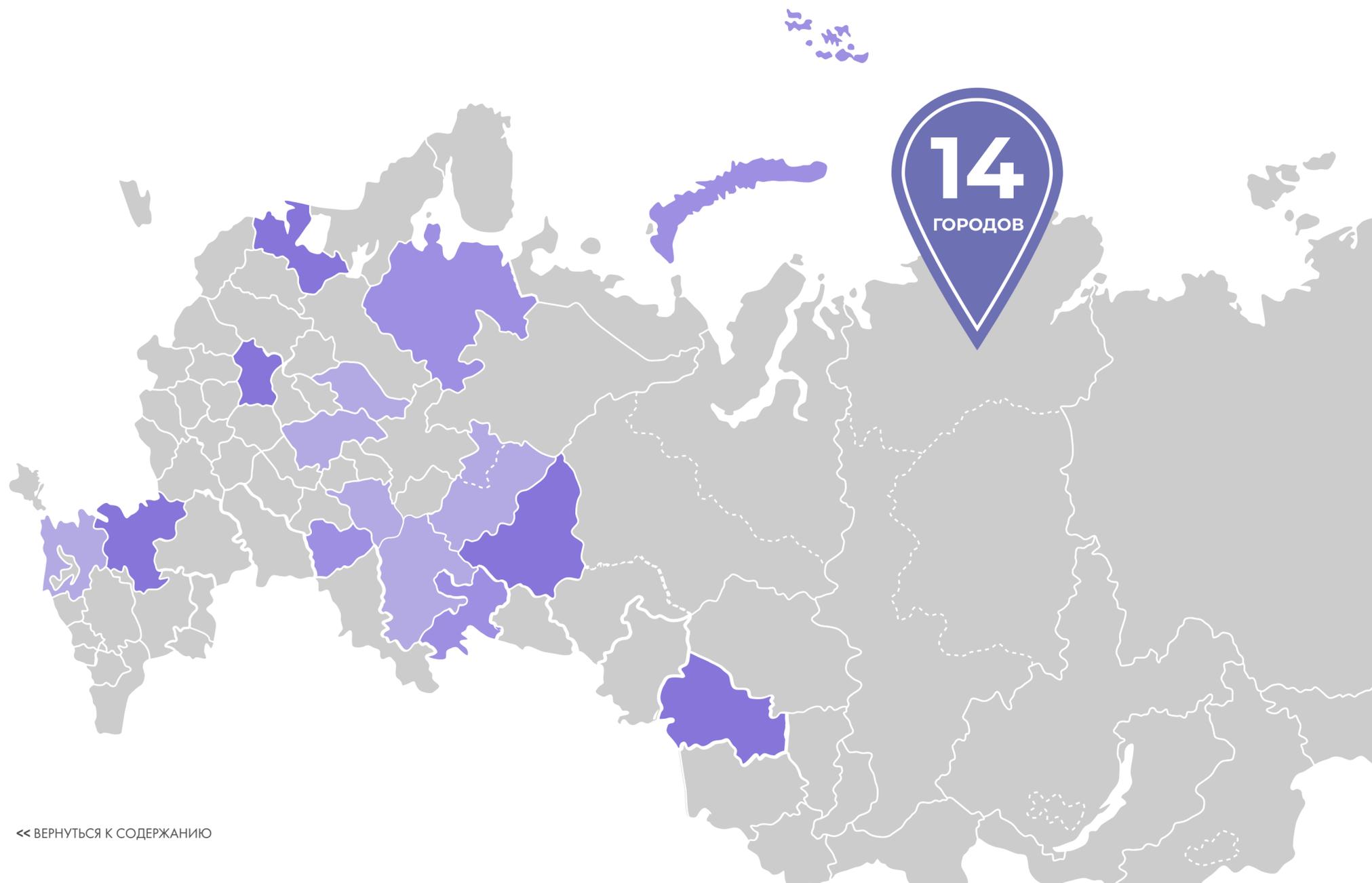
<https://ipopi.org/ipopi-publishes-a-joint-statement-on-the-epidemics-of-covid19/>



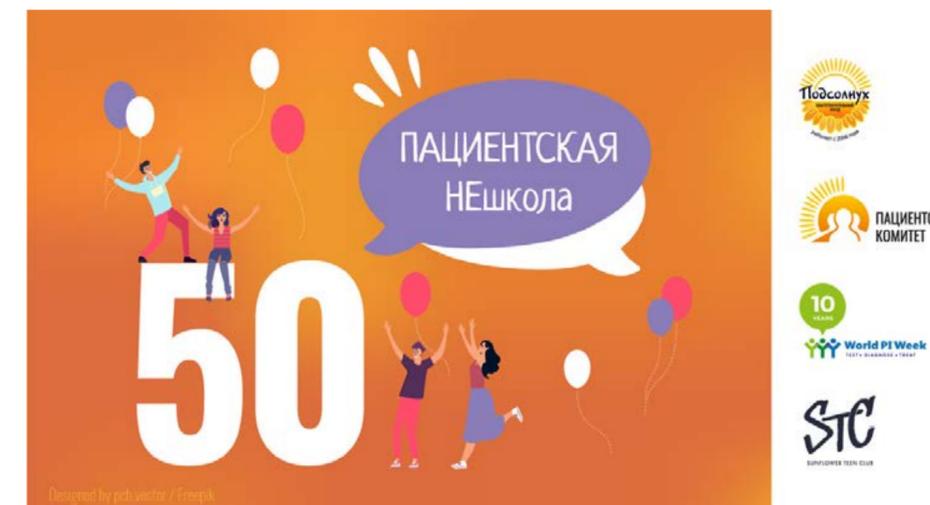
The screenshot displays the IPOPI website header with the logo, tagline "IMPROVING PID PATIENTS' LIVES. WORLDWIDE.", and a search bar. The navigation menu includes: Home, About IPOPI, Our Work, PIDs, NMOs, Publications, PID Life Index, Media, e-News, IPOPI TV, and PID Genius. The main content area features a news article titled "IPOPI publishes a joint statement on the epidemics of COVID-19". The article includes a large image of a coronavirus particle and a smaller image of the IPIC 5th Edition International Primary Immunodeficiencies Congress poster, which is scheduled for April 27-29, 2022, in Vilamoura, Portugal. The text of the article states: "IPOPI published a Joint Statement together with ESID, INGID, APSID, ARAPID, ASID, CIS, LASID and SEAPID on the COVID 19 epidemics. The Statement covers general and PID specific precautions and advises monitoring of the regional public advices."

ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ

В начале года мы успели провести **4 очных мероприятия:**
Челябинск — 2 школы, Архангельск, Краснодар,
география школ увеличилась на 1 регион — Архангельск



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ



COVID-19. ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА В УСЛОВИЯХ ПАНДЕМИИ

В период карантина в связи с распространения COVID-19 программа вышла в онлайн формат, но все равно продолжала работать, предоставляя пациентам всю необходимую информацию.

За время карантина было проведено

**9 психологических
и медицинских вебинаров**

для пациентов и их близких

propid.ru/vebinar/

ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ

Пациентская школа-вебинар Благотворительного Фонда "ПОДСОЛНУХ"

АЛЕКСАНДР НИКОЛАЕВИЧ ПАМПУРА

Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог ДЗМ, Заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России, д.м.н.



Чат

ли, что прием НИ ВС играет протективную роль в случае коронавируса?

Елена Санурина

16:18

Скажите, пожалуйста, закупка иг как будет происходить, если срок действия группы инвалидности до 30 июня 2020? Каковы условия прохождения МСЭ сейчас в таких эпидемиологических условиях?



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ



ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Врожденные нарушения иммунитета кроме непосредственных симптомов заболевания могут привносить в жизнь как самих пациентов, так и их близких много тревоги, отчаяния, страхов, разочарований от нарушенных планов, непонимания, стигматизации.

Для того, чтобы помочь преодолеть это тяжелое, иногда инвалидизирующее влияние заболевания в Фонде существует психологическая служба — команда клинических психологов, специалистов по работе с подростками, ведущих детских, семейных, взрослых занятий.

Специалисты службы разработали и внедрили уникальную систему психологической помощи, которая учитывает специфику влияния нарушений иммунитета.

За 2020 год психологи Фонда провели **более 100 групповых и индивидуальных консультаций**, приняли участие в **Пациентских школах и вебинарах**, начали вести **занятия Подросткового клуба STC** и др.



Александр РУНОВ,
Руководитель Психологической службы

«В 2020 году психологической службе пришлось многое менять в своей работе. Мы начали год с очных занятий в больницах, выездных пациентских школ, открытия Подросткового клуба STC, а уже в марте искали новые форматы помощи нашим подопечным. Пациентские школы стали вебинарами, подростковый клуб — мощным онлайн-комьюнити с собственными площадками в VK и Discord, а индивидуальные занятия плавно перешли в Zoom. Всё это время мы были на связи с нашими подопечными и не только перестраивались сами, но и в первую очередь помогали им адаптироваться к новым условиям».

ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)

Онлайн и офлайн сообщество подростков с редкими заболеваниями иммунной системы, модерируемое психологами Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Публичная цель Клуба — объединение подростков для совместного решения возникающих психологических или социальных проблем, формирования активных пациентских сообществ, и, конечно, поиска единомышленников.

STC

SUNFLOWER TEEN CLUB



ОБЩЕНИЕ



АКТИВНАЯ ПОЗИЦИЯ



**ОСОЗНАННОЕ
ПАЦИЕНТСТВО**



ПРОФОРИЕНТАЦИЯ

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ



ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)



ПОДРОСТКИ
И МОЛОДЫЕ ВЗРОСЛЫЕ
ИЗ **28 РЕГИОНОВ** РОССИИ



РЕГУЛЯРНЫЕ ЗАНЯТИЯ В РДКБ
И НА «ПАЦИЕНТСКИХ ШКОЛАХ»
(ДО НАЧАЛА КАРАНТИНА)



3 ОСНОВНЫЕ ПЛОЩАДКИ –
VK, DISCORD, TELEGRAM



БОЛЕЕ 150 ПУБЛИКАЦИЙ



БОЛЕЕ 5000 СООБЩЕНИЙ
В БЕСЕДЕ ГРУППЫ В VK

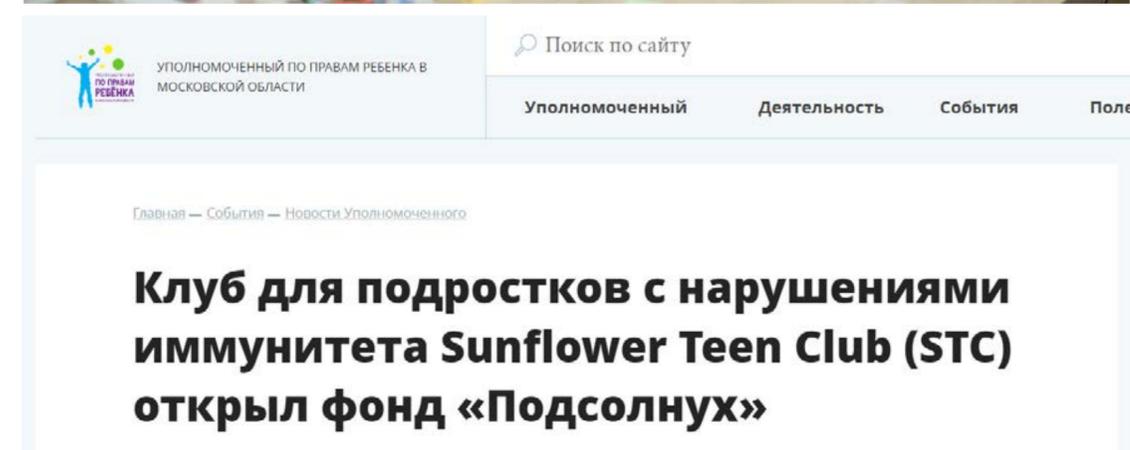


30 ЧАСОВ В ФОРМАТЕ
ОНЛАЙН-ЗАНЯТИЙ



8 ГРУППОВЫХ ЗАНЯТИЙ
В РАМКАХ
ПРОФИОРИЕНТАЦИОННОЙ
ПРОГРАММЫ

- Совместное изучение опыта жизни с заболеванием других пациентов, задел для дальнейшей интеграции в мировое пациентское сообщество.
- Обсуждение собственных ощущений от жизни с заболеванием, признание общности проблемы и общение на равных
- Смещение фокуса внимания с самого заболевания на просто жизнь, возможность общаться друг с другом



ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

В мае 2020 стартовал публичный этап лонгитюдного исследования качества жизни пациентов с ПИД и их близких.

Подготовка собственного исследования шла

5 лет,
в ней приняли участие

более 200 взрослых пациентов,

более 300 семей
с пациентами-детьми
из **более чем**

70 регионов РФ

В первую волну исследования попали

130 человек

Результаты первой волны исследования были озвучены на:

- 16-ом Международном междисциплинарном конгрессе по аллергологии и иммунологии, проводимом РААКИ
- 1 Международном Конгрессе «Врач-Пациент-Общество: Иммунитет 2021»

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

КЛЮЧЕВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПЕРВОГО ГОДА ИССЛЕДОВАНИЯ

- Сложности с льготным лекарственным обеспечением
- Стигматизация
- Постоянная тревога и невозможность строить планы
- Социальная изоляция
- Низкая информированность медицинского сообщества
- Сложности с работой и учёбой

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

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

- Акции и мероприятия направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД
- Работа в законотворческих комитетах по профильной тематике
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации
- Специальные мероприятия в партнерстве с общественными, культурными и коммерческими организациями
- Мероприятия для подопечных Фонда в сфере культуры и общего просвещения

В рамках «Информационного проекта» в 2020 году было проведено

более 10 мероприятий



Елена ЗУБОВА,
PR-директор

«Просвещение в области ПИД — без преувеличения, первый шаг в диагностике заболевания. Если родители услышали это слово, немного узнали о проявлении заболевания, насторожились – значит есть большой шанс, что они отведут ребенка к врачу на осмотр.

Информированность всего общества, в том числе государственных и законотворческих органов, о проблемах пациентов с ПИД дает возможность системно отстаивать их права. Повышение осведомленности врачей в вопросах врожденного иммунодефицита — это своевременная диагностика и адекватная терапия. Просветительские мероприятия с участием «звезд» и лидеров мнения — база для мощной моральной и иной поддержки пациентов с ПИД всего общества. Словом, информационный проект — это «манифест» Фонда, его принципы и векторы развития».

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

Симпозиум по генетической диагностике в педиатрии «Genetico.Kids» 14 февраля

В Holiday Inn Moscow Tagansky партнёр Фонда «Центр Генетики и Репродуктивной Медицины Genetico» провел симпозиум по генетической диагностике в педиатрии.

В программе симпозиума был представлен доклад медицинского директора Керимовой Керимы про Современную роль пренатальной диагностики и вклад Фонда в развитии этого направления.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

«Потребности «редкого» пациента в профилактике, диагностике, медицинской помощи, лекарственном обеспечении и реабилитации» фокус-группа 18 февраля

Ирина Бакрадзе приняла участие в работе экспертной группы по редким заболеваниям при ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко».

Эксперты обсудили наиболее острые потребности «редкого» пациента в профилактике, диагностике, медицинской помощи, лекарственном обеспечении и реабилитации, а также выработали основные направления необходимых изменений.

По итогам встречи участники сформулировали цель «дорожной карты» по улучшению качества жизни пациентов с орфанными заболеваниями: «Обеспечить редкому пациенту реализацию права на жизнь с соблюдением равных прав для всех граждан РФ и всех пациентов вне зависимости от заболевания. Реализовать программы профилактики редких заболеваний. Улучшить качество жизни редкого пациента и адаптацию семей. Снизить инвалидизацию, повысить выживаемость и продолжительность жизни редкого пациента через доступность своевременной и комплексной помощи (в том числе паллиативной) каждому, вне зависимости от места проживания. Обеспечить доступность инновационных методов лечения и излечения».



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

**Круглый стол Комитета Совета Федерации по социальной политике
«Новые возможности применения медико-генетических технологий
в профилактике, диагностике и лечении заболеваний
для достижения целей национальных проектов в социальной сфере.
Развитие законодательства»
10 марта**

Ирина Бакрадзе приняла участие в Круглом столе «Новые возможности применения медико-генетических технологий в профилактике, диагностике и лечении заболеваний для достижения целей национальных проектов в социальной сфере».

В ходе дискуссии представители государственных органов совместно с ведущими медицинскими экспертами обсудили рекомендации для инновационного развития здравоохранения и перехода к персонализированной медицине.

Президент НМИЦ ДГОИ им. Дм. Рогачева Румянцев Александр Григорьевич внёс два предложения, касающихся непосредственно пациентов с ПИД:

1. Необходимость удержания фокуса на развитии пренатальной диагностики;
2. Включение неонатального скрининга на ПИД в программу государственного финансирования как основу развития профилактической педиатрии.

Выработанные экспертами рекомендации и предложения будут направлены в полномочные государственные органы для их дальнейшего утверждения.

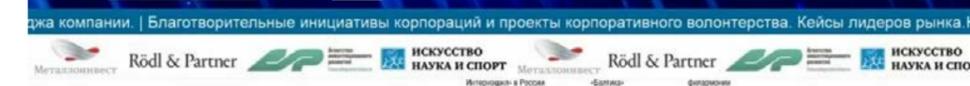
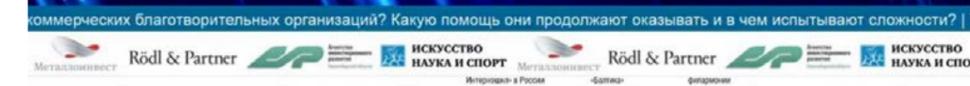


ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

Конференция ИД «Коммерсантъ» «Доброта спасет мир. Благотворительность в эпоху пандемии» 18 июня

Ирина Бакрадзе приняла участие в Межрегиональном онлайн-марафоне ИД «Коммерсантъ» «Доброта спасет мир. Благотворительность в эпоху пандемии».

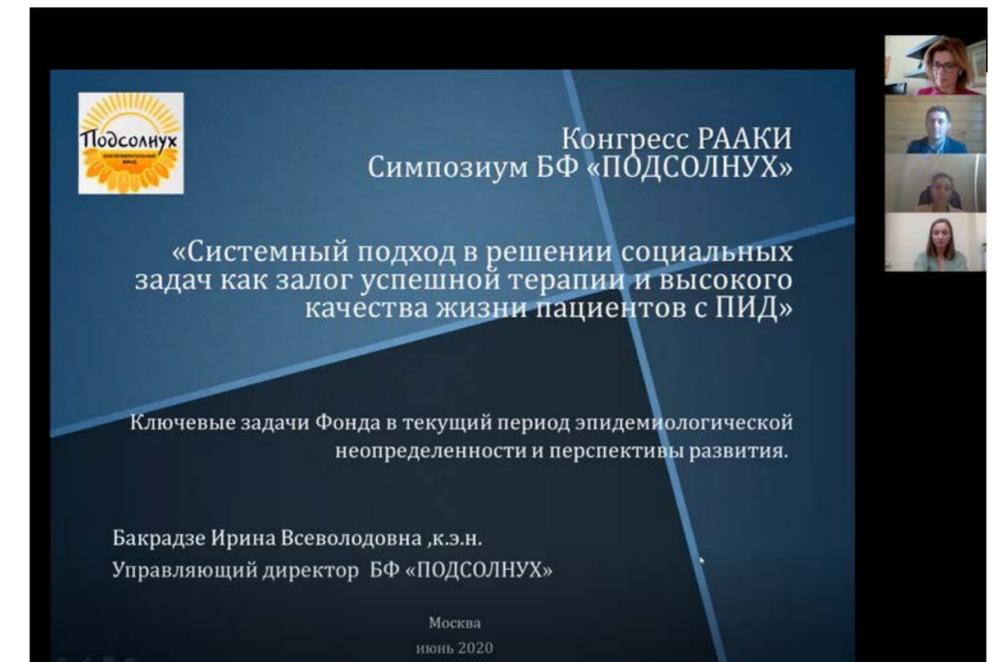
В одной из центральных сессий конференции — Бизнес и НКО: эффективные модели сотрудничества — Ирина рассказала об опыте Фонда в этом направлении. В своем выступлении она привела конкретные примеры успешного взаимодействия с бизнес-партнёрами из практики Фонда, затронула и проблемные точки соприкосновения НКО и доноров, а также поделилась результатами исследования, проведённого совместно с выпускниками Высшей школы бизнеса МГУ имени М.В. Ломоносова при поддержке Форума Доноров.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

16-й Международный междисциплинарный конгресс по аллергологии и иммунологии 24–27 июня

В рамках 16-го Международного междисциплинарного конгресса по аллергологии и иммунологии, организованного Российской Ассоциацией Аллергологов и Клинических Иммунологов (РААКИ), 27 июня Фонд «ПОДСОЛНУХ» провел симпозиум «Системный подход в решении социальных задач как залог успешной терапии и высокого качества жизни пациентов с ПИД».



The image shows a slide from a video conference. The slide has a dark blue background with white text. In the top left corner, there is a logo for 'Подсолнух' (Sunflower) featuring a sunflower icon. In the top right corner, the text reads 'Конгресс РААКИ' and 'Симпозиум БФ «ПОДСОЛНУХ»'. The main title of the symposium is '«Системный подход в решении социальных задач как залог успешной терапии и высокого качества жизни пациентов с ПИД»'. Below this, there is a subtitle: 'Ключевые задачи Фонда в текущий период эпидемиологической неопределенности и перспективы развития.' At the bottom left, the speaker's name and title are listed: 'Бакрадзе Ирина Всеволодовна, к.э.н. Управляющий директор БФ «ПОДСОЛНУХ»'. At the bottom right, the location and date are given: 'Москва июнь 2020'. On the right side of the slide, there is a vertical strip containing four small video thumbnails of participants.

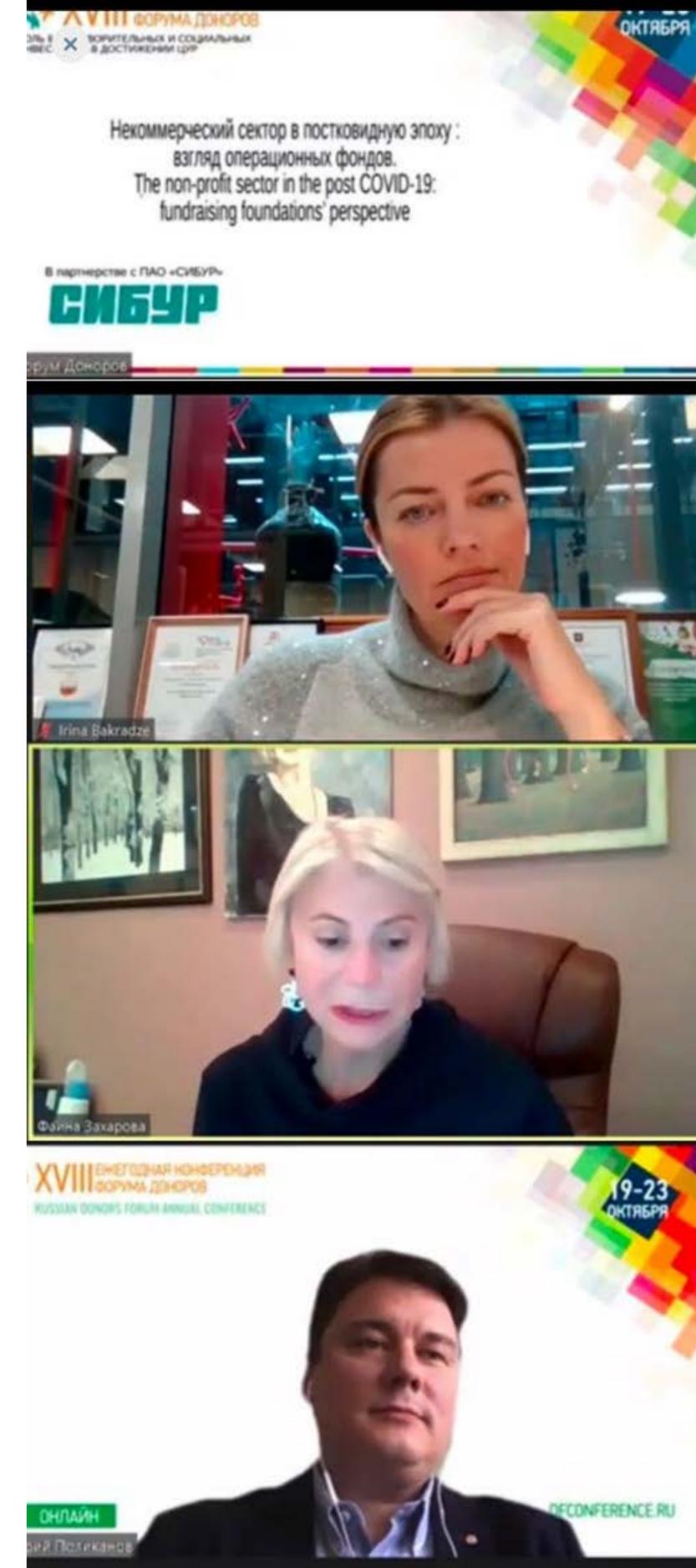
ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

XIII Ежегодная Конференция Форума Доноров 19–23 октября

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

Особое внимание было уделено опыту операционных фондов и рекомендациям донорских организаций. В ключевых сессиях конференции приняли участие представители Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе выступила в дискуссии «Некоммерческий сектор в постковидную эпоху: взгляд операционных фондов», а также в дискуссии «Ориентация на ЦУР в коммуникациях НКО».



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

XIII Ежегодная Конференция Форума Доноров 19–23 октября

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

Разработка опросника – инструмент работы с пациентскими сообществами.

I этап

- Анализ имеющихся опросников. (Подходящих среди них нет)
- Сбор комментариев пациентов и их близких (более 600 человек, более 70 регионов)
- Обсуждение на Всероссийском съезде пациентов с ПИД

II этап

- Возвращение с подготовленным опросником к пациентам для сбора комментариев и апробации

III этап

- Привлечение региональных пациентских лидеров к распространению опросника
- Выход на I этап лонгитюдного всероссийского исследования

Александр Рунов

L2ABmFu867o.jpg

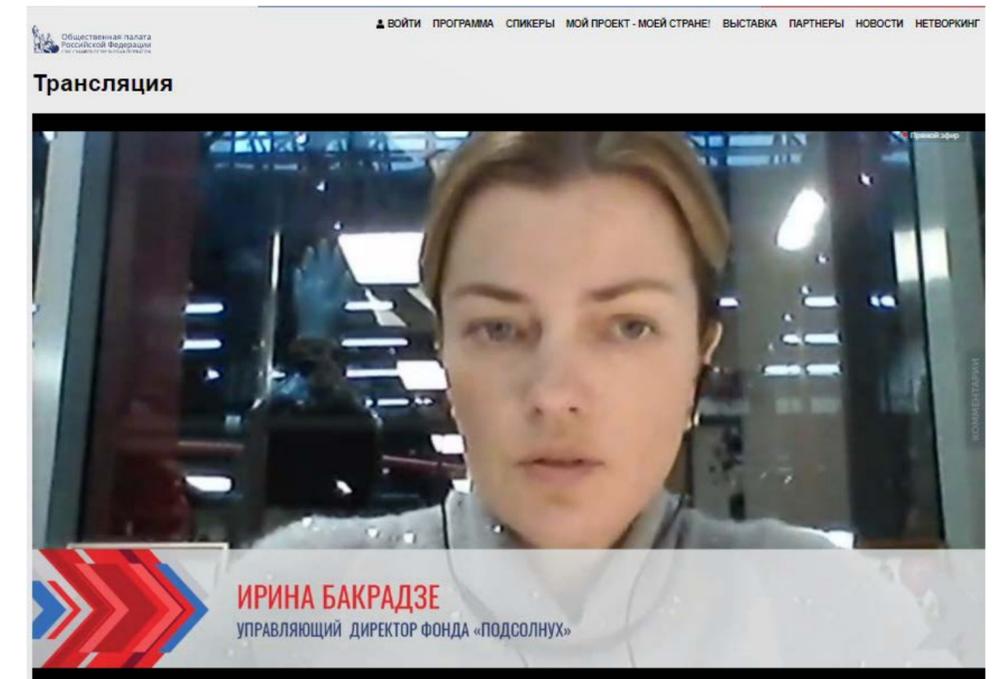
Показать все

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

Итоговый форум «Сообщество» в Общественной палате РФ 2 ноября

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

Ирина назвала те проблемы пациентов с ПИД, которые ждут первоочередной помощи из федерального бюджета — введение ранней диагностики (неонатального скрининга) и доступное генетическое тестирование.



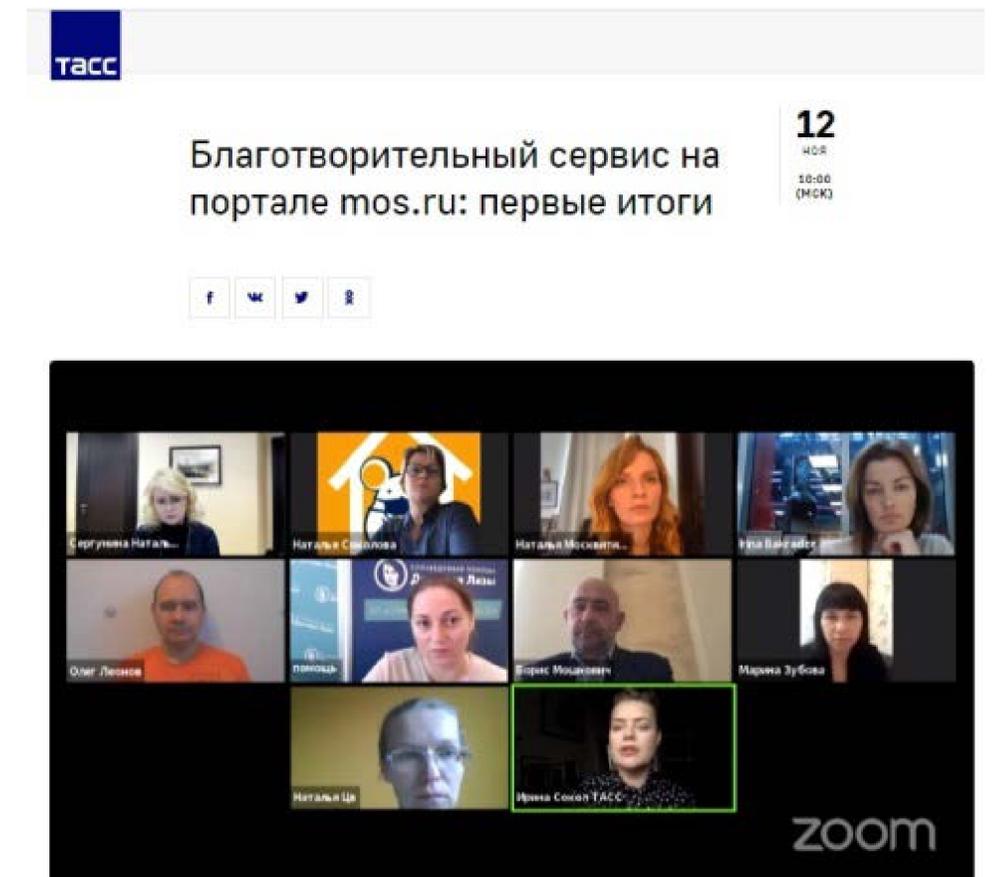
ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

Онлайн встреча с заместителем мэра Москвы Сергуниной Натальей Алексеевной: «Как город может поддержать НКО» 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.

Заместитель мэра Москвы Наталья Сергунина попросила участников встречи (представители НКО) оценить социальную значимость проекта и внести дополнительные предложения по улучшению коммуникации городских властей и НКО.

Ирина Бакрадзе, управляющий директор Фонда «ПОДСОЛНУХ» отметила существенно возросшую в последнее время роль города в поддержке НКО. И выступила за её расширение в сфере цифровизации сектора НКО.

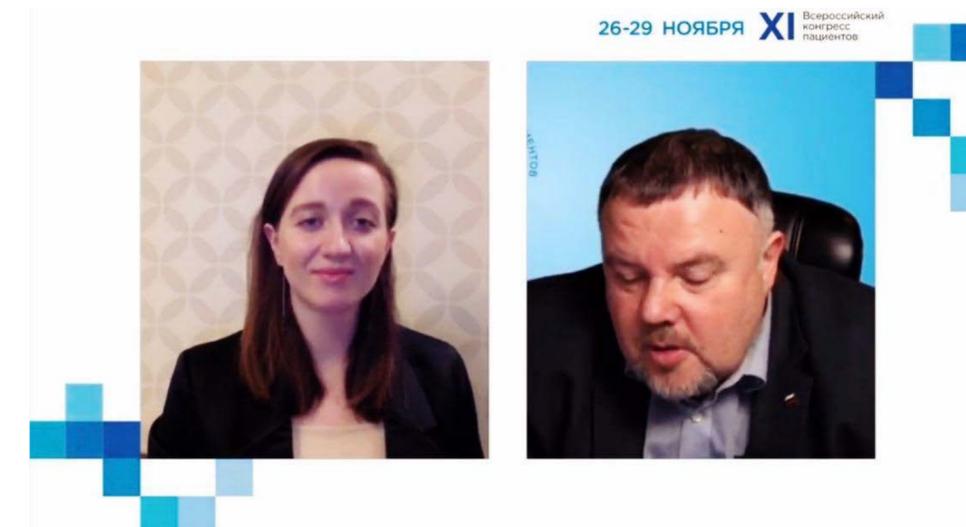


ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

XI Всероссийский Конгресс пациентов: «Вектор развития: пациентоориентированное здравоохранение» 26–29 ноября

На пленарной дискуссии «Основные направления работы обществ пациентов в условиях пандемии COVID-19» от Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» выступила Мария Посадкова, 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.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

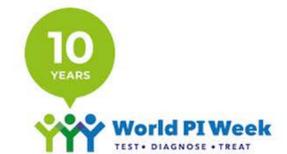
МЕРОПРИЯТИЯ ФОНДА ПО ОСВЕЩЕНИЮ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

Всемирная неделя первичных иммунодефицитов 22–29 апреля

Особый акцент в просветительской кампании Недели был сделан на программе генетических исследований для пациентов с ПИД, которую поддерживает Фонд. Она открывает новые возможности в диагностике заболевания.

В расписании также были:

- ПИД-марафон #изоляциянеодиночество для подопечных Фонда с участием врачей-иммунологов.
- Лекция о ПИД Члена Экспертного совета Фонда, врача-иммунолога профессор Анна Щербина в лектории Премии «Просветитель».



ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ:
ПРИМЕНЕНИЕ
И ВОЗМОЖНОСТИ



Designed by macrovector / Freepik

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

МЕРОПРИЯТИЯ ФОНДА ПО ОСВЕЩЕНИЮ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

ПИД-марафон #изоляциянеодиночество 25 апреля

В рамках Всемирной недели ПИД Фонд провел ПИД-марафон **#изоляциянеодиночество**.

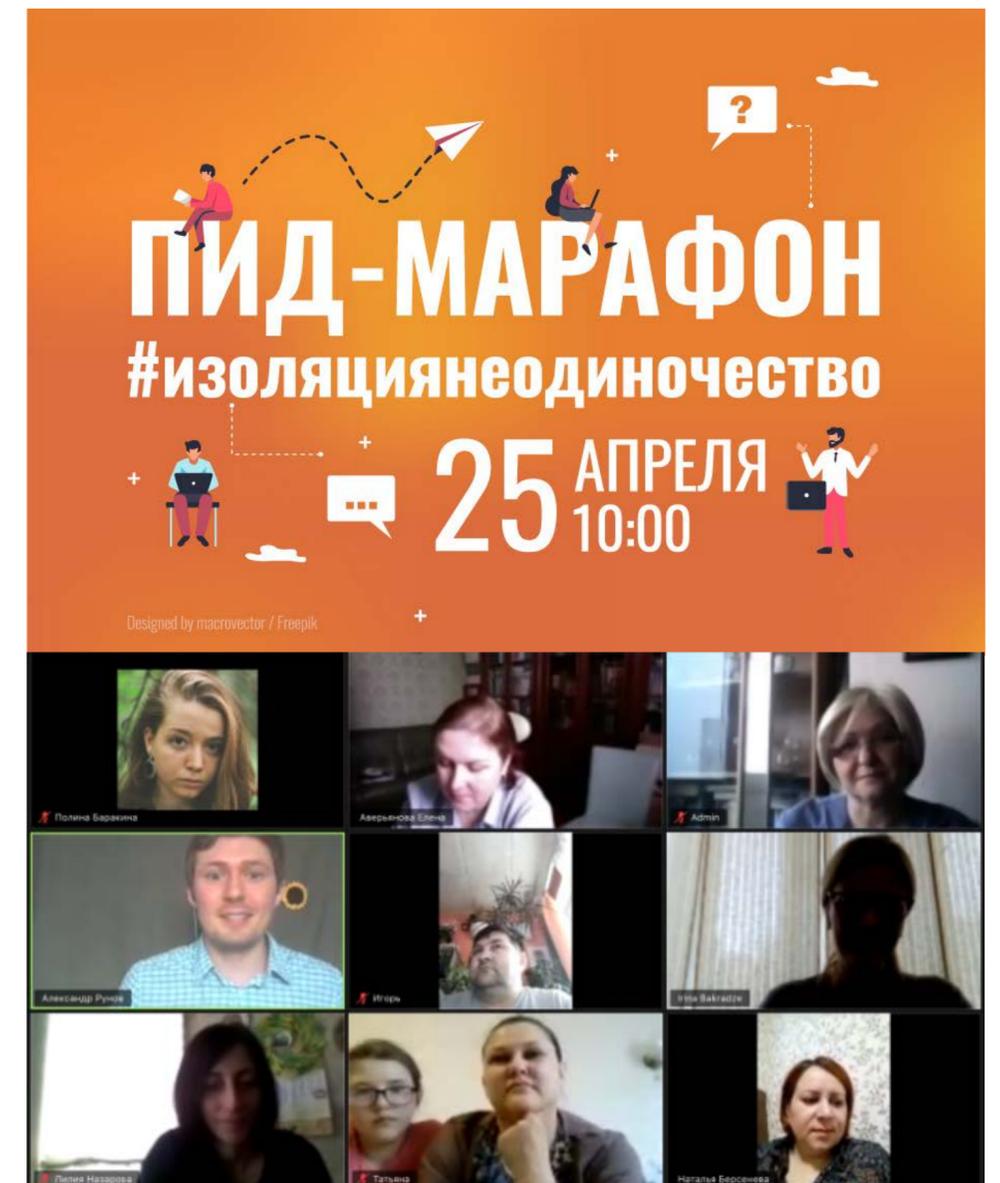
Одна из целей марафона — дать пациентам с врожденными нарушениями иммунитета и их близким возможность оставаться на связи друг с другом и получить наиболее актуальную информацию от медицинских экспертов в условиях пандемии.

В течение дня на связь вышли врачи и пациенты из Челябинска, Казани, Санкт-Петербурга, Мурманска, Архангельска, Самары, Тольятти, Москвы, Ростова-на-Дону, Екатеринбурга и др. городов, а также специалисты федеральных центров — РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, «НМИЦ ДГОИ им. Дм. Рогачёва» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ “Институт иммунологии” ФМБА России.

7 часов эфирного времени

Более 150 участников из **более чем 20 регионов** России

11 спикеров: ведущих медицинских экспертов.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

МЕРОПРИЯТИЯ ФОНДА ПО ОСВЕЩЕНИЮ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

«Иммунитет: друг или враг? Уроки иммунодефицитов и Covid19» Лекция Щербины Анны Юрьевны 28 апреля

В рамках Всемирной Недели первичных иммунодефицитов (ПИД) в лектории Премии «Просветитель» прошла лекция «Иммунитет: друг или враг? Уроки иммунодефицитов и COVID-19» Щербины Анны Юрьевны, члена Экспертного Совета Фонда, профессора, доктора медицинских наук, заведующей отделением иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва».



28 апреля в 18.00

Лекция **Анны ЩЕРБИНЫ**, профессора, д.м.н., заведующей отделением иммунологии НМИЦ ДГОИ Детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачёва

**«ИММУНИТЕТ: ДРУГ ИЛИ ВРАГ?
УРОКИ ИММУНОДЕФИЦИТОВ И COVID19»**

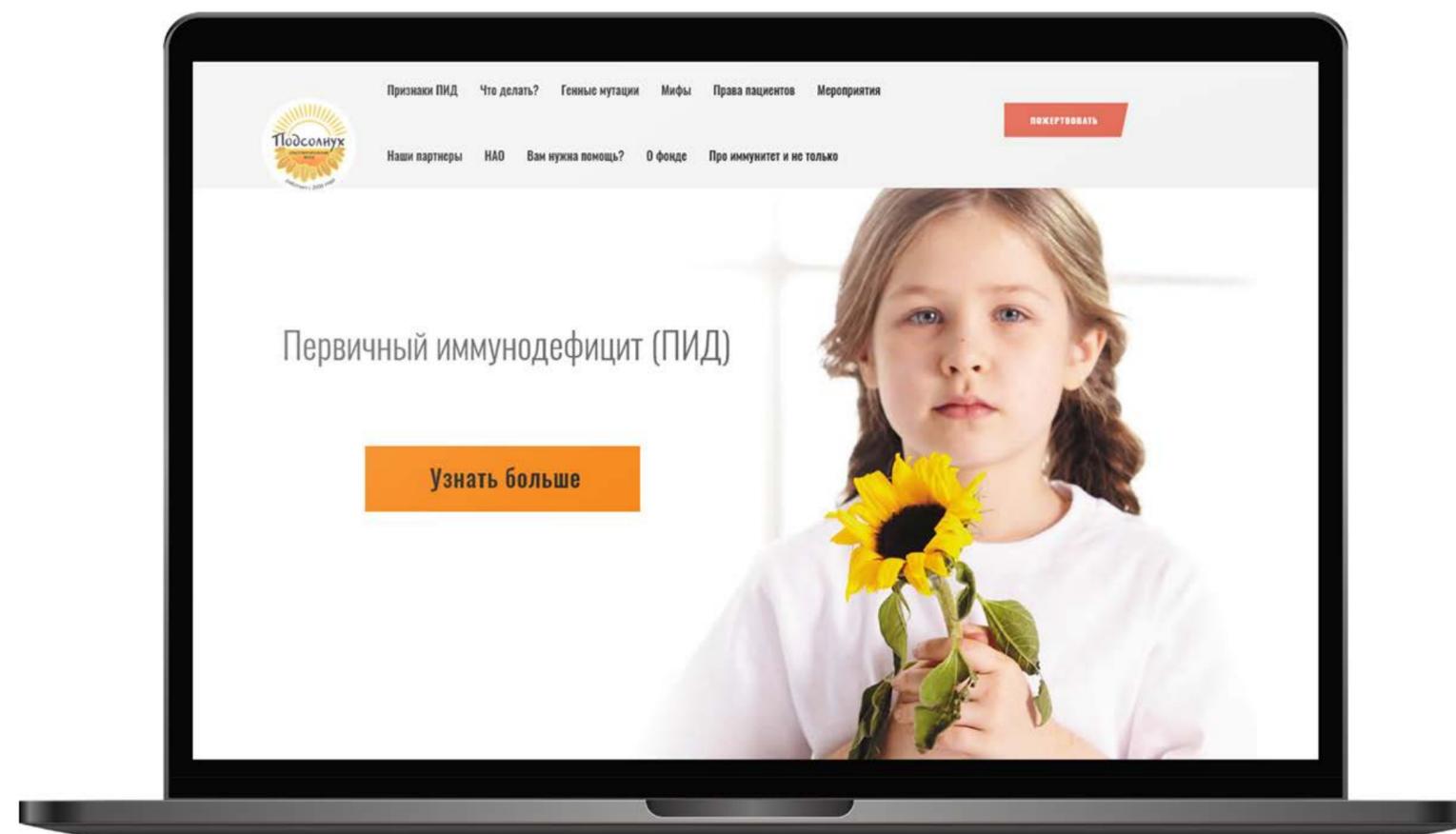
В онлайн-лектории Премии «Просветитель»

ЦИФРОВИЗАЦИЯ

КОМПЛЕКСНАЯ ЦИФРОВАЯ СИСТЕМА УПРАВЛЕНИЯ
ВНУТРЕННИМИ ПРОЦЕССАМИ ФОНДА И ВНЕШНИМИ КОНТАКТАМИ

С августа 2020 года Фонд приступил к работе над проектом по созданию и внедрению Комплексной цифровой системы управления внутренними процессами Фонда и внешними контактами (CRM)*.

Занимаясь разработкой цифровой системы, Фонд, в том числе, продолжает развивать и свои существующие сервисы.



BACKGROUND PSD CREATED BY RAWPIXEL.COM - WWW.FREEPIK.COM

ГРАНТЫ
Мэра Москвы
для социально ориентированных
некоммерческих организаций

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД ВЛАДИМИРА
ПОТАНИНА**

Проект реализуется с использованием средств Гранта Мэра Москвы, гранта Благотворительного фонда В. Потанина и целевых пожертвований

ЦИФРОВИЗАЦИЯ

ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС ДЛЯ РЕШЕНИЯ СИСТЕМНЫХ СОЦИАЛЬНЫХ ЗАДАЧ В ОБЛАСТИ ВРОЖДЁННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА И ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ

Портал [PROPID.RU](https://propid.ru)

В 2020 году был запущен новый просветительский портал propid.ru, где собрана и доступна каждому пользователю основная информация о первичных иммунодефицитах.

Главная задача портала — рассказать о проблеме ПИД и его настораживающих признаках.

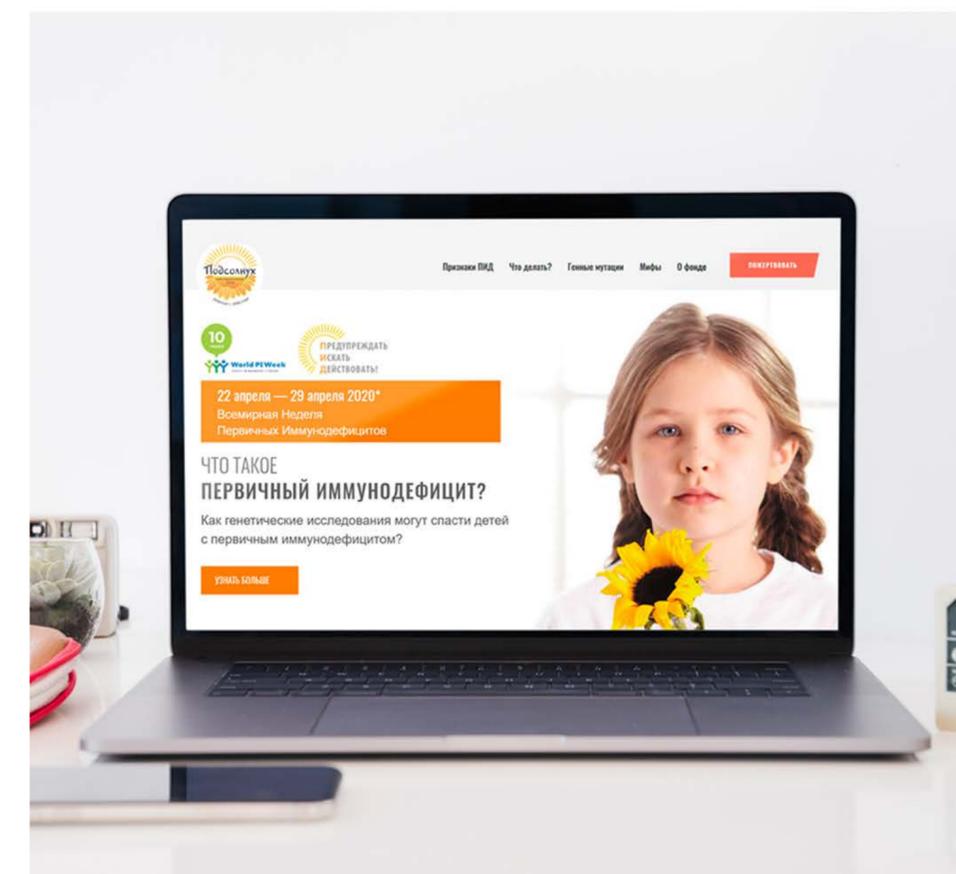
На портале собрана вся информация о признаках ПИД у детей и взрослых, о маршрутизации пациентов, правовых аспектах ПИД, а также советы психолога и самих пациентов — членов Пациентского комитета.

Портал propid.ru — первый этап в построении масштабной онлайн платформы о первичном иммунодефиците.

На портале можно:

- получить информацию о ПИД и НАО,
- подать заявление в фонд,
- узнать о своих правах,
- зарегистрироваться на мероприятия,
- осуществить пожертвование и многое другое.

ОТКРЫТИЕ ПОРТАЛА О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ



Designed by Freepik

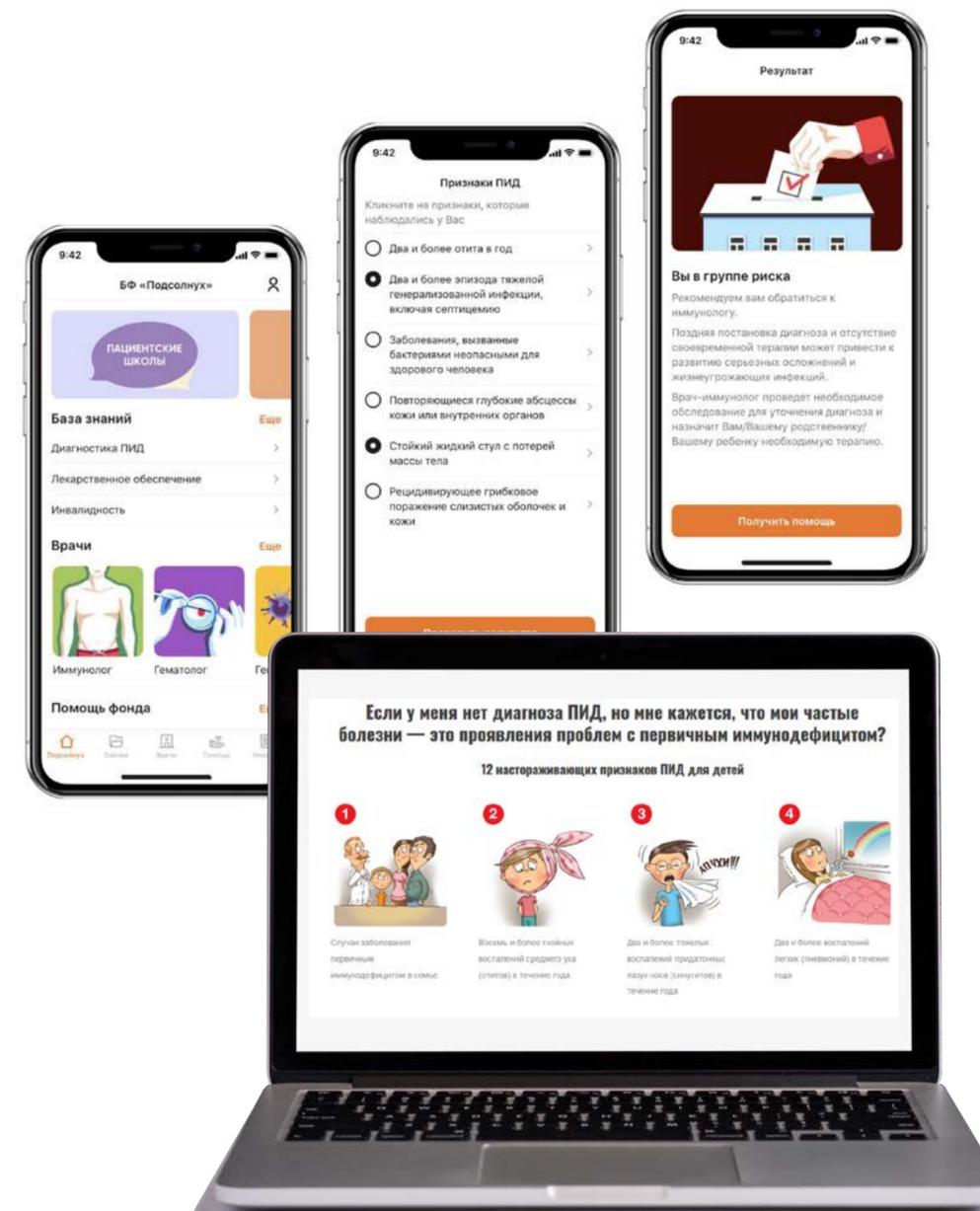
ЦИФРОВИЗАЦИЯ

ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС ДЛЯ РЕШЕНИЯ СИСТЕМНЫХ СОЦИАЛЬНЫХ ЗАДАЧ В ОБЛАСТИ ВРОЖДЁННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА И ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ

Мобильное приложение

С декабря 2020 года Фонд приступил к разработке мобильного приложения для пациентов с врождёнными нарушениями иммунитета.

Благодаря мобильному приложению помощь станет ещё более доступной.



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЁРСТВО

Проект «ЯРКИЙ МИР» направлен на сопровождение и развитие подопечных Фонда, раскрытие их личности и самореализацию. В рамках проекта проводятся детские творческие и развивающие занятия, групповые и индивидуальные встречи с психологами для детей и взрослых.

Всего в 2020 году проведено более **90 мероприятий** для детей: творческие и развивающие занятия и мастер-классы, индивидуальные занятия с репетиторами и праздники.



Полина ГАРЕЕВА,
Менеджер спецпроектов

«До марта 2020 года проект работал в традиционном формате: мы проводили в отделениях больниц занятия и праздники для детей с врожденными нарушениями иммунитета. Волонтеры могли еженедельно приезжать к детям, чтобы позаниматься творчеством, обсудить книги и поиграть на музыкальных инструментах. Но в связи с пандемией COVID-19 и временным ограничением на посещение отделений больниц в Москве и регионах, нами был введен формат онлайн-занятий. Мы подключили к занятиям не только подопечных, которые находятся в отделениях больниц, но и ребят из самых разных регионов России, которые проходят лечение дома. Для них такие занятия стали возможностью пообщаться со сверстниками и почувствовать, что они не одни».

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦАХ



Верхний ряд и справа:
Спектакль Театра-мастерской П. Фоменко «Барон Мюнхгаузен» в РДКБ
Нижний ряд:
День редких заболеваний в РДКБ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

МЕРОПРИЯТИЯ В БОЛЬНИЦАХ



[« ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ »](#)



На этом фото и слева:
Выступление добровольческого театра
«Близкие люди» и творческий мастер-класс в РДКБ



На этом фото и сверху:
Выступление квинтета
«Русского камерного оркестра»
в РДКБ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

МЕРОПРИЯТИЯ В РЕГИОНАЛЬНЫХ БОЛЬНИЦАХ



На этом фото и слева:
Творческие занятия с волонтерами в ОДКБ (г. Ростов-на-Дону)

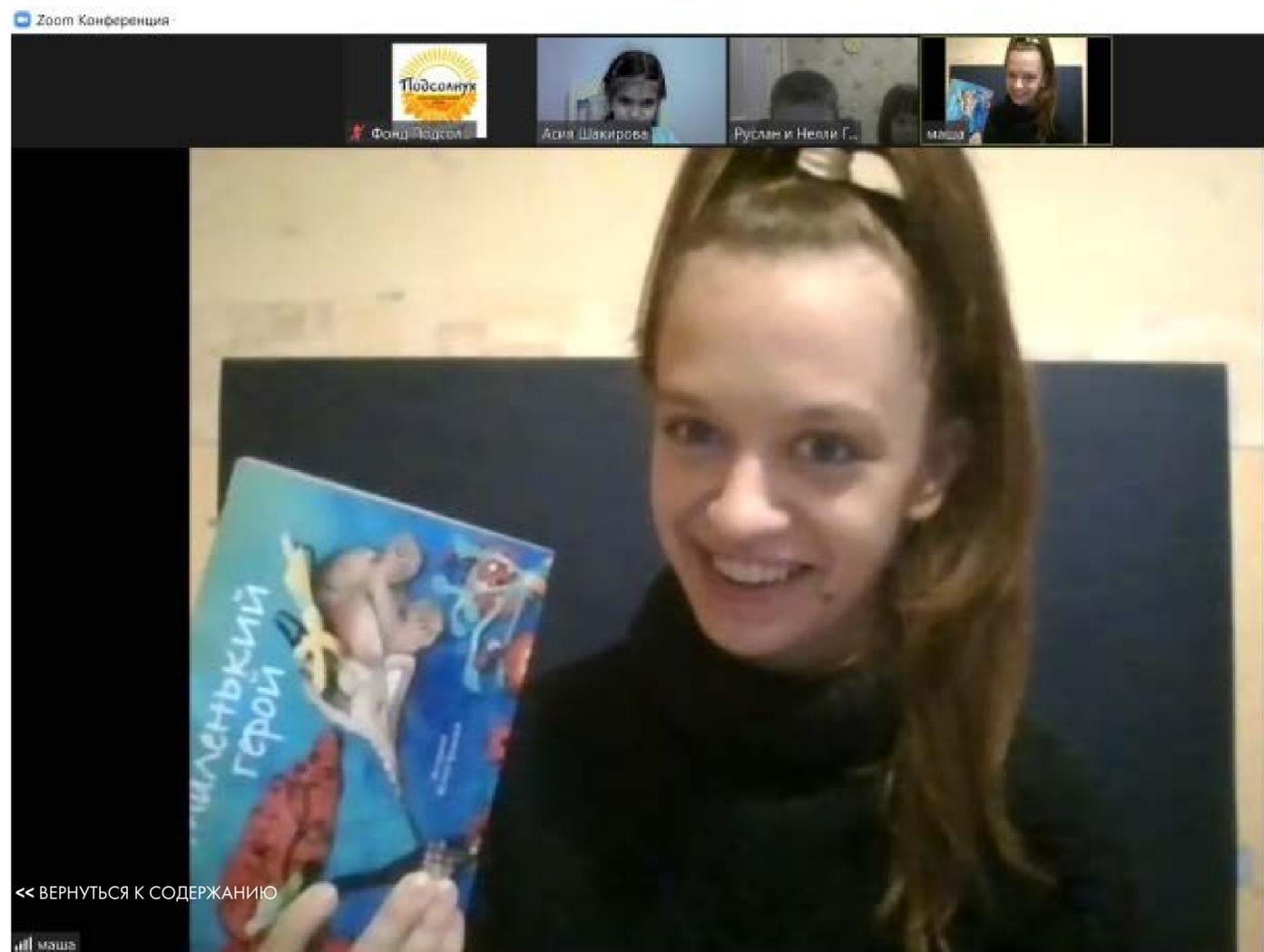


На этом фото и сверху:
Дистанционное поздравление с Днем защиты детей в ОДКБ (г. Ростов-на-Дону); волонтеры рисовали под окнами палат больницы огромный яркий рисунок

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

ТВОРЧЕСКИЕ И РАЗВИВАЮЩИЕ ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ

В онлайн-формате проводились различные творческие и развивающие занятия: литературный клуб, изобразительное творчество, интерактивный английский и др. В занятиях участвовали дети из самых разных регионов, к проведению занятий были подключены как волонтеры из Москвы, так и региональные координаторы и волонтеры проекта.



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

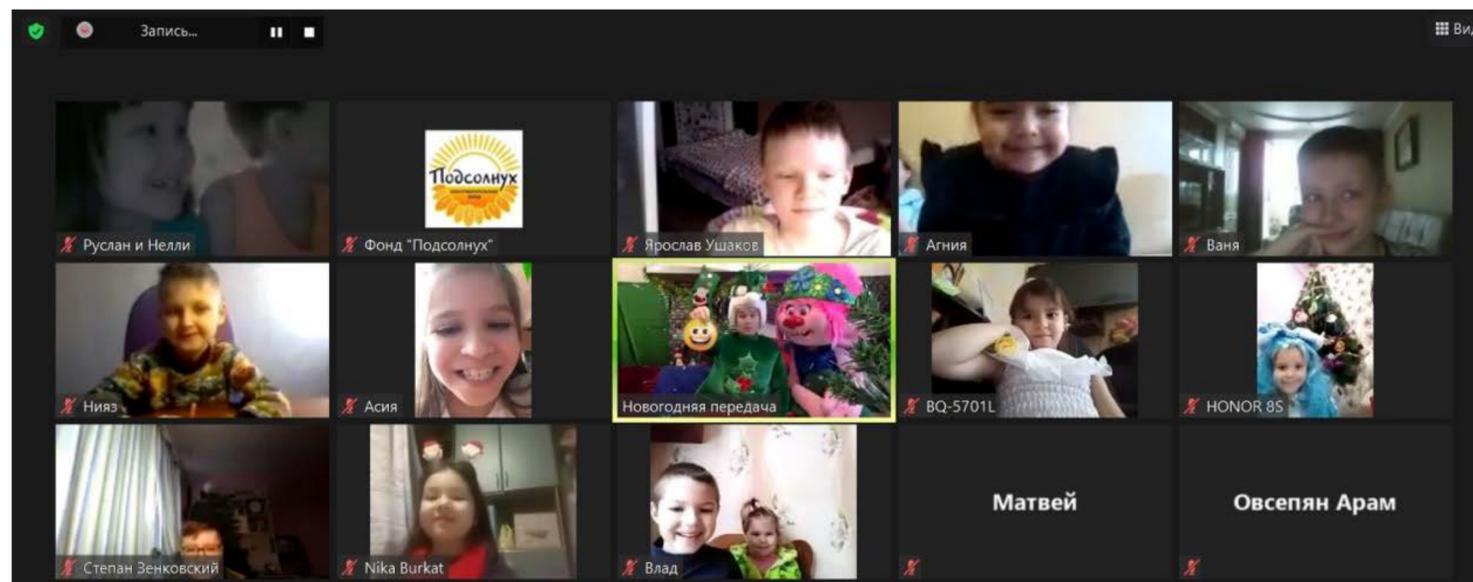
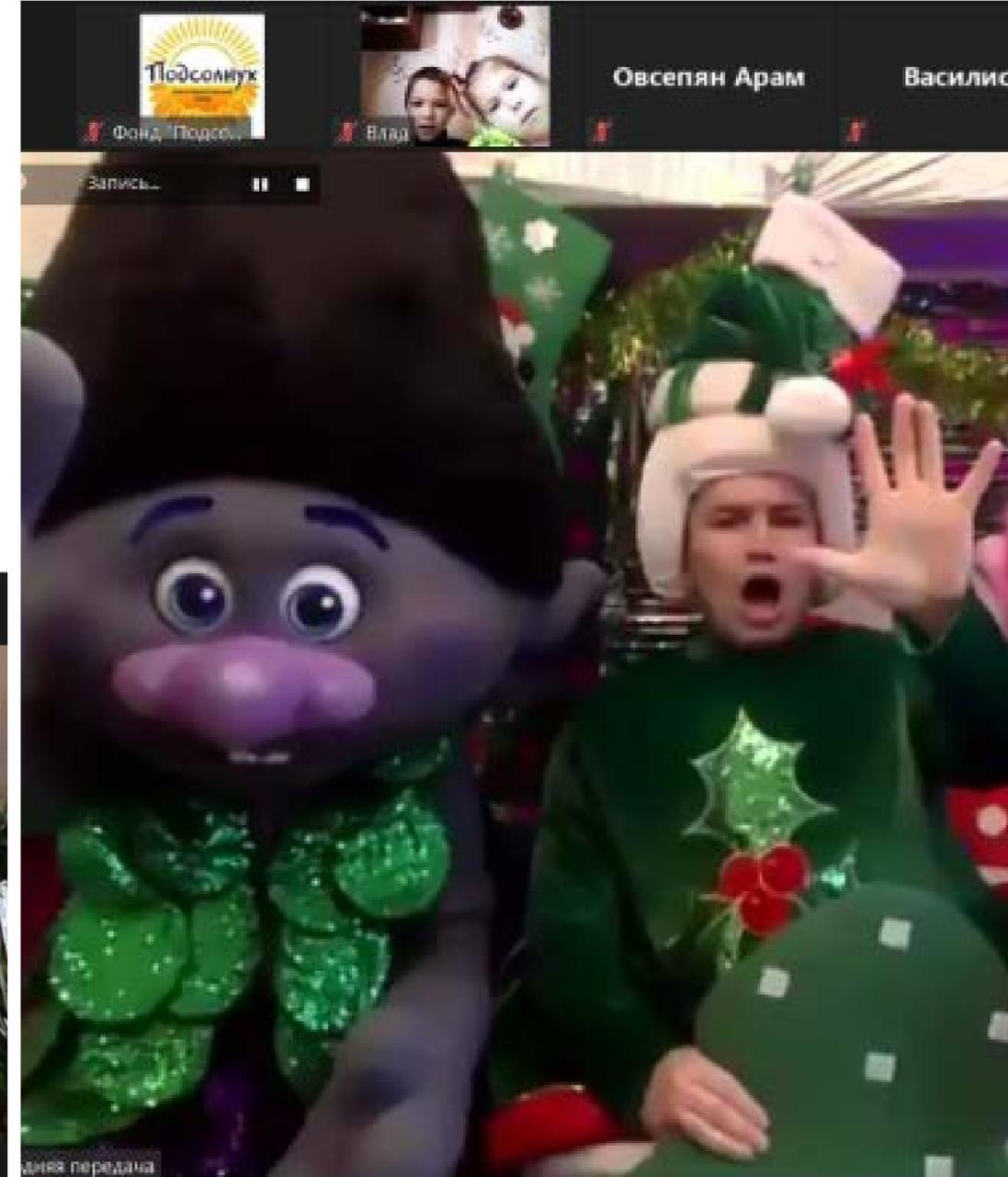
ТВОРЧЕСКИЕ И РАЗВИВАЮЩИЕ ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ

Новый год в онлайн-формате: поздравление Дедушки Мороза и Снегурочки, выступление фокусника и шоу.

Александра, мама подопечного:

«Были со Степой на Новогоднем празднике. Очень понравилось! Игра «найди цвет», фокусы, «продемонстрируй свой костюм»! Спасибо вам огромное за праздник для наших детей!»

[<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ](#)



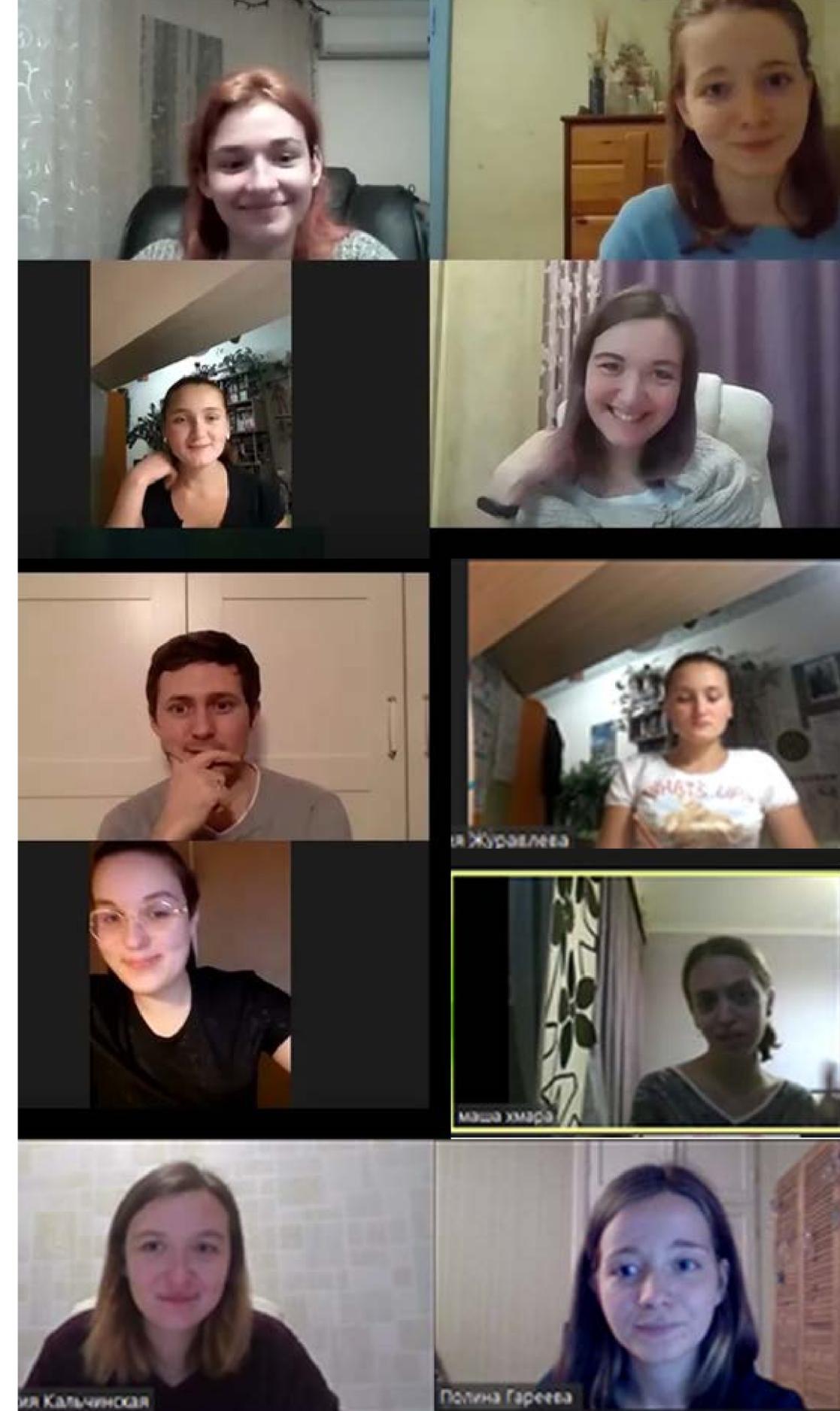
ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

ВОЛОНТЁРСТВО

Чтобы не терять связь с волонтерами, в 2020 году члены команды начали ежемесячно встречаться в онлайн-формате, чтобы дать волонтерам возможность делиться опытом проведения занятий и общения с подопечными.

Ксения ПРОТОНИНА, волонтер:

«Волонтерские встречи стали для меня способом взаимодействия с другими добровольцами Фонда, получения опыта в ситуации, когда личный контакт невозможен. Эти собрания помогли поделиться накопившимися эмоциями и трудностями при работе онлайн. Такой формат общения позволил усовершенствовать занятия, а также повысил мотивацию к их проведению. Полезными были лекции от психологов, советы по работе с детьми разных возрастов. Каждая встреча заканчивалась на приятной ноте и надеждой на новые встречи».



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

ВОЛОНТЁРЫ

Огромный вклад в проект «Яркий мир» вносят наши волонтеры. Они проводят занятия для детей, участвуют в мероприятиях и помогают в различных проектах Фонда*.



Полина ГОЛИКОВА
художественные
мастер-классы



Лилия ЖУРАВЛЁВА
естественные науки



Андрей КЛИМАК
актёрское мастерство



Светлана МЕЩЕРЯКОВА
художественные
мастер-классы



Елена МОХОВА
художественные
мастер-классы



Наталья ПРОДАН
фотограф



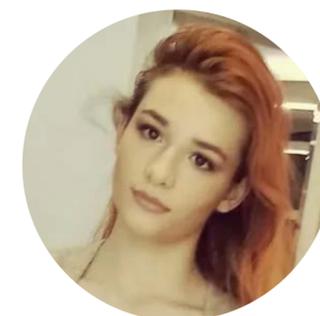
Ксения ПРОТОНИНА
английский язык



Алина САНЬКО
мастер-классы и чтение



Мария ХМАРА
литературный клуб



Мария ЩЕВЕЛЕВА
развивающие занятия

*на фото представлена только часть волонтерской команды

ВОВЛЕЧЕНИЕ ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительные программы для школьников 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, родители переводят на благотворительные цели.

Благотворительные ярмарки.

Вырученные средства от продажи поделок, созданных руками детей и их родителей, передаются на помощь подопечным.

«Уроки доброты» — уроки, посвященные теме добрых дел. Во время уроков дети вместе с ведущим рассуждают о волонтерстве и помощи.

[<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ](#)



«Урок доброты» в школе



Благотворительная ярмарка в детском саду



Участники акции «Дети вместо цветов»



ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

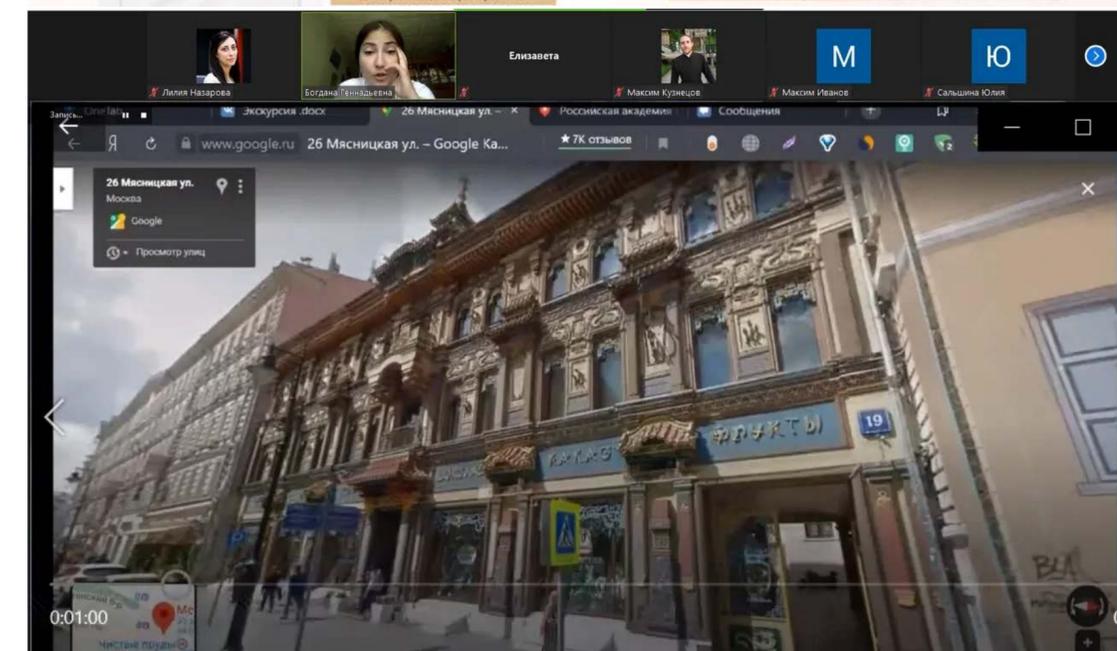
Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает со студентами вузов.

Основные направления волонтерства для студентов:

- Благотворительные акции в поддержку подопечных: экскурсии, лекции, ярмарки и др. Собранные средства передаются в Фонд.
- Студенческая практика в Фонде. «ПОДСОЛНУХ» ежегодно приглашает студентов для прохождения практики в Фонде, тем самым вовлекая их в социально значимую деятельность.

Первое и второе фото сверху: Благотворительный проект студентов Экономического факультета МГУ и его защита на аттестационном экзамене по курсу "Маркетинг в некоммерческих организациях" в рамках Магистерской программы "Маркетинг". Проект включал в себя: онлайн-мероприятие и благотворительный магазин.

Фото снизу: Благотворительная экскурсия организованная студентами Отделения социальной и молодежной работы ПСТГУ

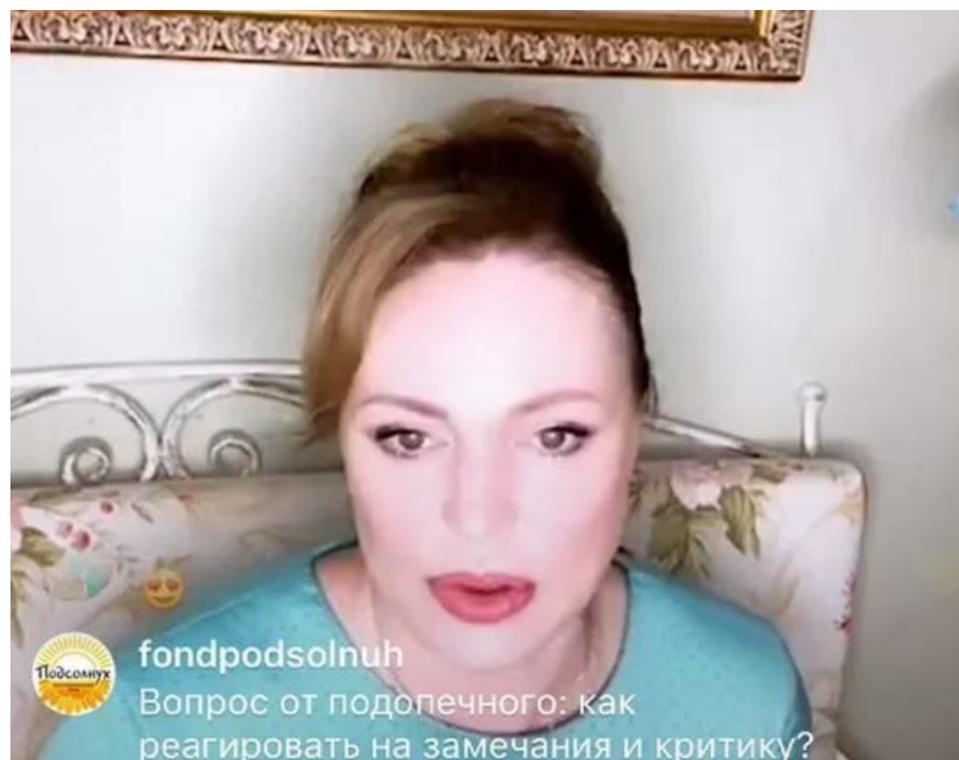


СПЕЦПРОЕКТЫ

«Прямые эфиры с «ПОДСОЛНУХОМ» май – июнь

В преддверии Дня защиты детей была запущена акция «Прямые эфиры с «ПОДСОЛНУХОМ».

Прямые эфиры проводили знаменитые друзья Фонда: радио и телеведущая Алла Довлатова, актёр Григорий Служитель, актрисы Анна Махлина и Елизаветы Морьяк, победительница конкурса Мисс Россия-2019, художница Алина Санько. В своих прямых эфирах они привлекали внимание аудитории к проблематике ПИД и рассказывали о подопечных Фонда, а также читали отрывки из книг и отвечали на вопросы зрителей.



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

«Играй за жизнь» — совместный проект с Takeda

Известные российские стримеры Ярослав NS Кузнецов и Ольга Olyashaa Саксон провели благотворительный стрим в поддержку людей с наследственным ангионевротическим отёком (НАО) в рамках проекта «Играй за жизнь». Задача стримов — не только рассказать как можно большему числу людей об этом тяжёлом заболевании, но и собрать пожертвования в пользу Фонда.



Акции «Щедрый Вторник» май – июнь

В 2020 году акция «Щедрый Вторник» совпала с днём рождения Фонда.

Известные друзья Фонда рассказывали о Фонде на своих страницах в социальных сетях и поздравляли Фонд с днём рождения.



Нравится: 98

miss_russia_org 🚩 Друзья, более чем в 100 странах мира сегодня отмечается #щедрыйвторник -... ещё

СПЕЦПРОЕКТЫ

Флешмоб для фотографов-волонтеров в социальных сетях #увидетьдобро июль

В день фотографа мы присоединились к флешмобу Добро.Mail.Ru #увидетьдобро и публиковали лучшие фотографии наших волонтеров, сделанные в отделениях иммунологии и рассказывающие о жизни подопечных с ПИД.



Благотворительная акция вместе с Giftery 10–16 августа

Компания Giftery.ru провела благотворительную акцию «Когда трудно — помогай тому, кому ещё труднее» в поддержку подопечных Фонда, детей и взрослых с ПИД. Каждый пользователь мог принять участие в жизни Фонда с помощью сервиса Giftery.



Акция «Миллион призов» июнь – октябрь

В программе «Миллион призов» принимали участие москвичи, пришедшие на голосование по внесению поправок в Конституцию Российской Федерации. Для горожан было подготовлено два миллиона сертификатов номиналом от одной до четырех тысяч баллов, которые в том числе можно направить на благотворительность. Фонд был в числе участников программы. Направить баллы в Фонд пользователи могли вплоть до 31.12.2020г.



ФАНДРАЙЗИНГ

В 2020 СОБРАНО

99,7 МЛН ₽

В 2019 СОБРАНО 92,8 МЛН ₽

ПРИРОСТ 7%



ЧАСТНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
50,7 МЛН ₽



КОРПОРАТИВНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
31,4 МЛН ₽



ГРАНТЫ
И СУБСИДИИ
17,6 МЛН ₽

ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Русский Благотворительный Бал в Люксембурге 18 января

В г. Люксембург прошел 9-й рождественский благотворительный бал Russian Charity Ball Luxembourg. Темой Бала стал «Маскарад».

В рамках Бала был проведён аукцион, на котором лотами стали маскарадные маски, сделанные подопечными Фонда.

Организаторы Бала — «Russian club of Luxembourg».

Ведущие Бала — Евгений Стычкин и Гоша Куценко.



ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

**«ДОБРЫЕ СЛОВА» —
акция в рамках творческого вечера
попечителя Фонда Ольги Тумайкиной
«45 оттенков разного»
в театре им. Евг. Вахтангова**

В рамках своего творческого вечера попечитель Фонда актриса Ольга Тумайкина рассказала гостям историю подопечного, которому требовалась помощь, чтобы собрать средства на его лечение.



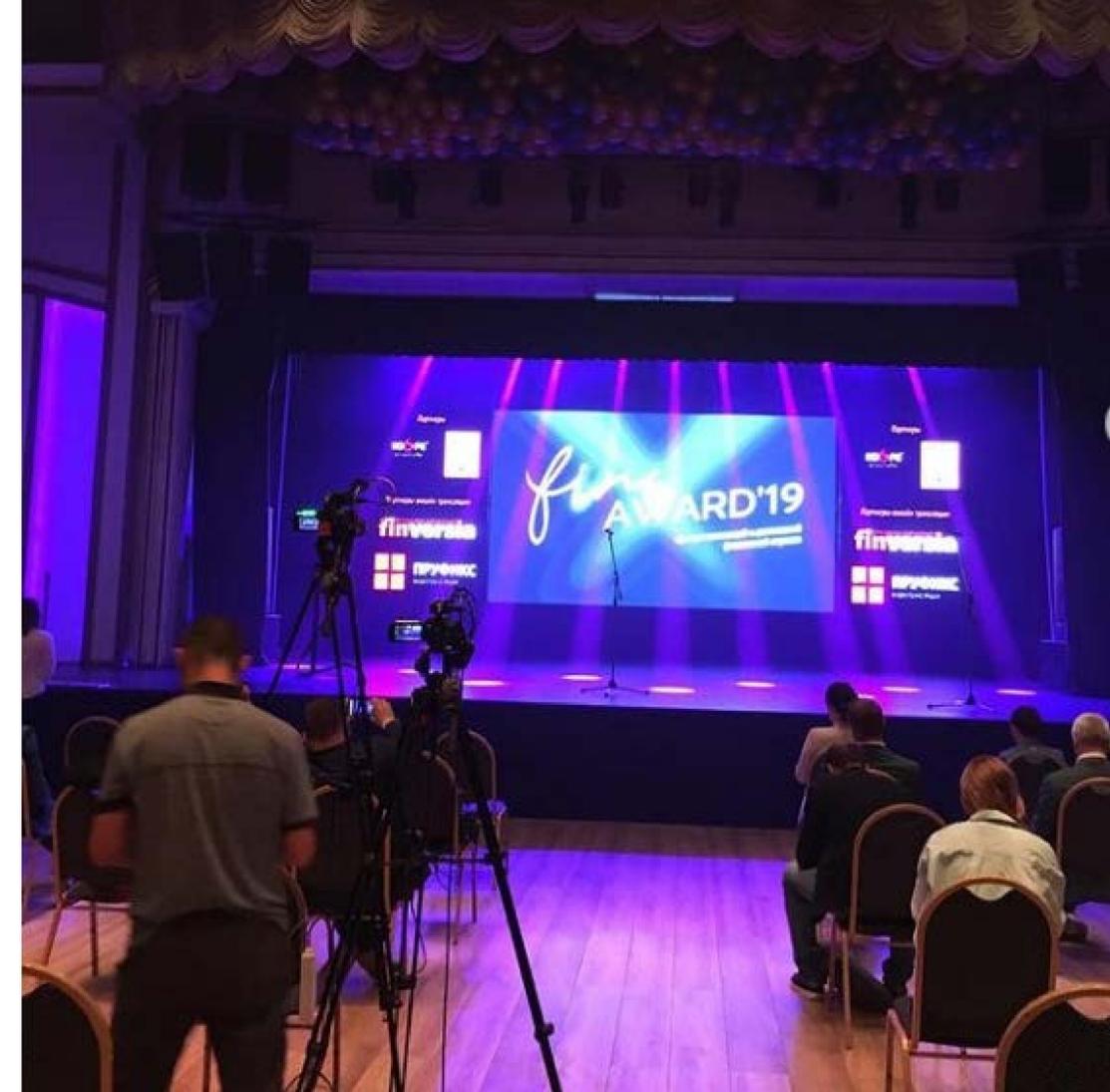
ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Премия Finaward (журнала Банковское обозрение) август

Друг Фонда журнал Банковское обозрение уже в десятый раз вручил уважаемую в финансовой сфере Премию FinAward.

Было много номинаций, среди которых — Социальный проект. Эксперты Фонда «ПОДСОЛНУХ» приняли участие в оценке этой номинации, победителем в ней стал проект МТС @mts.official «Арифметика добра».

В церемонии награждения приняла участие попечитель «ПОДСОЛНУХА» актриса Ольга Тумайкина. Она поблагодарила всех номинантов Социального проекта и все компании, которые не забывают, занимаясь бизнесом, о благотворительности.



ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Премия Книга года (Роспечать) сентябрь

Фонд «ПОДСОЛНУХ» стал участником Церемонии награждения лауреатов Премии «Книга года» — со своей специальной номинацией «Солнечная книга». Церемония награждения прошла в Центральном выставочном зале «Манеж».

Учредитель Фонда Тимур Бекмамбетов в видео приветствии отметил важность добрых книг в жизни подопечных «ПОДСОЛНУХА». Поэтому Фонд решил «маркировать» такие тексты своей «печатью».

Первым лауреатом номинации «Солнечная книга» стала писатель из Ярославля Анастасия Орлова с книгой «Пальчики-мальчики». В качестве приза Фонд подарил автору возможность сделать буктрейлер для книги, который воплотит в жизнь Жанна Бекмамбетова, режиссер-мультипликатор и друг Фонда.



ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Рождественский Благотворительный Вечер Action! 6 декабря

В ресторане «Подмосковные Вечера» состоялся Десятый юбилейный Ежегодный Рождественский Благотворительный Вечер «ACTION! 2020», одно из самых ярких событий в мире благотворительности и кино.

В этом году Вечер впервые прошел в рамках деятельности Культурно-благотворительного фонда ACTION и при поддержке Министерства Культуры Московской Области. Для детей и взрослых, нуждающихся в срочной помощи и оказавшихся в сложных ситуациях, был собран 61 миллион рублей, несмотря на этот тяжёлый год, практически столько же, сколько удалось собрать в 2019 году.

На «ACTION! 2020» актуальные российские режиссеры представили свои короткометражные фильмы. Зрители увидели фильм учредителя Фонда, продюсера и режиссера Тимура Бекмамбетова и режиссера Василия Зоркого «Как в Венеции», созданный в поддержку подопечных фондов-участников.



ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

**Участие в качестве благополучателя в прямом эфире
финала проекта «Голос-9»
30 декабря**

Команда Фонда «ПОДСОЛНУХ» приняла участие в прямом эфире Первого канала, в финале проекта «Голос»!

Тимур Бекмамбетов и Ирина Бакрадзе коротко рассказали о Фонде. Телезрители при помощи смс-голосования и наставники выбрали победителя — им стала Яна Габбасова.

А средства от смс-голосования были направлены в пользу подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ».



**1 Зрители шоу «Голос» помогут подопечным
фонда «Подсолнух»**



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.



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 врождёнными иммунопатологиями в г. Москве» победил в Грантовом конкурсе Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы.



Фонд «ПОДСОЛНУХ» вошёл в число победителей в конкурсе грантов Благотворительного фонда Владимира Потанина «Новое измерение».



Фонд «ПОДСОЛНУХ» вошёл в число победителей Первого конкурса грантов 2020 Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь». Эксперты высоко оценили проект «Яркий мир: равные возможности для детей и подростков с первичным иммунодефицитом».

БЛАГОДАРИМ ЗА ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ



КОРПОРАТИВНОЕ ВОЛОНТЁРСТВО И PRO BONO

Luxoft
A DXC Technology Company

MGAP
АДВОКАТСКОЕ БЮРО / ATTORNEYS AT LAW

КИАП | КОРЕЛЬСКИЙ
ИЩУК
АСТАФЬЕВ


Rubrain

BDO


SELGROS
cash & carry

 Microsoft


pwc

metro 

 **ГЕМОТЕСТ**

COPY GENERAL


PartyBanner

ADMOS
ADVERTISING MOSCOW

ERSTA


ГАСТРОФЕРМА

**FIVE
FEST**

 реклама
лифт

АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЁРЫ



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



«Форум доноров» — Ассоциация крупнейших грантодающих организаций, работающих в России



Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических Иммунологов



Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов



Всероссийский союз пациентов

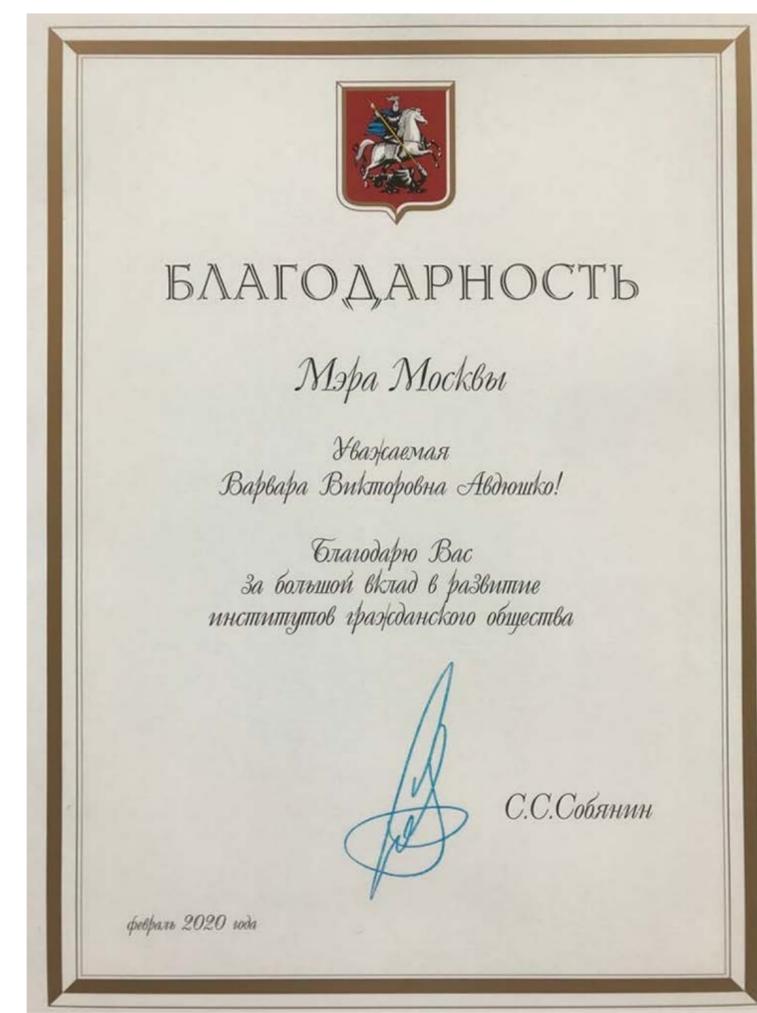


«Душевная Москва» — Интернет-портал для взаимодействия горожан, волонтеров, НКО и органов исполнительной власти



Общероссийский Народный Фронт

НАГРАДЫ И ГРАМОТЫ



ФОНД В МЕДИА И СМИ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» в 2020 году плодотворно сотрудничал со СМИ в освещении проблематики ПИД. При поддержке и участии социально ответственных информационных ресурсов вышло в свет более 300 публикаций по актуальным и системным вопросам, касающимся пациентов с ПИД. Среди медиапартнёров «ПОДСОЛНУХА»:



meduza

Коммерсантъ | ГАЗЕТА
КОММЕРСАНТЪ

Иммуноглобулин ноль

Пациентам с редким генетическим заболеванием не хватает жизненно необходимого препарата



Газета "Коммерсантъ" №226 от 09.12.2020, стр. 5



ТАКИЕ ДЕЛА

Forbes

Коммерсантъ

MKRU



МИЛОСЕРДИЕ.RU
Православный портал о благотворительности



МЕДВЕСТИК

ФИЛАНТРОП

мел

ДУШЕВНАЯ
Москва

ИЗВЕСТИЯ

metro

СОБЕСЕДНИК.RU

ТВЦ

1

НОВАЯ ГАЗЕТА

БО
БАНКОВСКОЕ
ОБОЗРЕНИЕ

ДОК
ТОР

ВТБ

«Я искренне верю, что победить можно только общими усилиями»

30 сентября 2020

Интервью с президентом и учредителем фонда «Подсолнух» Варей Авдюшко



Президент и учредитель фонда «Подсолнух» Варя Авдюшко — об эволюции благотворительности, первичном иммунодефиците и о том, как использовать «силу искусства» на благо общества.

Forbes

07 июля 2020 г. · Forbes Woman

«Очнувшись от пандемии, мы рискуем получить очень страшную картину». Что происходит в фондах, работающих с редкими заболеваниями

ФОНД В СММ

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

ОТПРАВЬТЕ SMS ПОДСОЛНУХ 100 НА 3443

fondpodsolnuh.ru/help

Подсолнух **Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ»**
@fondpodsolnuh - Благотворительная организация

Подборки: [Подсолнух](#), [podsolnuh_nodlani](#), [professor_podsolnuh](#) и еще 11

Связь 2021, Блоггер, Про ПИД, LiveFast, Связь 2019, Пресса..., Цель жизни...

НЕ ПУБЛИКАЦИИ, REELS, IGTV, ОТМЕТКИ

КАК ПРОВЕСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ АКЦИЮ В СВОЕЙ КОМПАНИИ

СПАСИБО!

ЗДОРОВЬЕ ДЕТЕЙ ПОВЫШАЕТ ЭФФЕКТИВНОСТЬ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

СПАСИБО! CHROMOLAB

НОВЫЙ ПРЕПАРАТ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С НАД

Информация: г. Москва, ул. Бульварная, 17, БЦ Neo Geo Москва 117342

Создать публикацию: Фото/видео, Место, Отметить друзей

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» 51 мин. Вы представляете организацию и рассматриваете возможность проведения благотворительной акции? Мы с удовольствием поможем вам придумать и организовать благотворительную акцию в поддержку подопечных «ПОДСОЛНУХ» в вашей компании.

Вариантов такой акции может быть очень много, вот лишь несколько из них:
• организация «Доброго дня», когда часть выручки компании за определенный день пойдет на оплату лекарств и анализов пациентов с нарушениями иммунитета;
• установка терминала для сб...

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» 21 ч. Полупорагатовалый Коля почти не выходит на прогулки с братом и сестрой. С осени прошлого года он болел 15 раз. Все потому, что у мальчика первичный иммунодефицит.

Сначала, когда у Коли каждые два дня температура поднималась до 38 градусов и никакие лекарства не помогали, никто не знал, что лечить. Ведь других симптомов у Коли не было. Убедившись в диагнозе, мы вместе с Ульяной Степановной...

Подписаны 5 718 человек

Отметили посещение здесь: 168 человек

http://www.fondpodsolnuh.ru/

8 (800) 500-63-35

Отправить сообщение: fond@fondpodsolnuh.ru

Благотворительная организация · Некоммерческая организация: fondpodsolnuh

Подписаны 2 друга: Татьяна, Татьяна, Natalia

Участники 6 374

Помочь на Добро..., Поддержать Фонд, Клуб STC, Правовой ин...

На RT вышла очень полезная публикация о жизни пациентов с первичным иммунодефицитом в России. В подготовке публикации активное участие приняла Мария Посадкова, руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Прочитать публикацию можно по ссылке <https://ru.rt.com/irvi>

#фондподсолнух

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

ОТПРАВЬТЕ SMS ПОДСОЛНУХ 100 НА 3443

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ»
@fondpodsolnuh

Подборки: [Подсолнух](#), [podsolnuh_nodlani](#), [professor_podsolnuh](#) и еще 11

Связь 2021, Блоггер, Про ПИД, LiveFast, Связь 2019, Пресса..., Цель жизни...

НЕ ПУБЛИКАЦИИ, REELS, IGTV, ОТМЕТКИ

КАК ПРОВЕСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ АКЦИЮ В СВОЕЙ КОМПАНИИ

СПАСИБО!

ЗДОРОВЬЕ ДЕТЕЙ ПОВЫШАЕТ ЭФФЕКТИВНОСТЬ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

СПАСИБО! CHROMOLAB

НОВЫЙ ПРЕПАРАТ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С НАД

Информация: Миссия фонда - найти пациентов с первичным иммунодефицитом, спасти и помочь им жить полной жизнью!

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

8 (800) 500-63-35

http://www.fondpodsolnuh.ru/

Подписаны 2 друга: Татьяна, Татьяна, Natalia

Участники 6 374

Помочь на Добро..., Поддержать Фонд, Клуб STC, Правовой ин...

На RT вышла очень полезная публикация о жизни пациентов с первичным иммунодефицитом в России. В подготовке публикации активное участие приняла Мария Посадкова, руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Прочитать публикацию можно по ссылке <https://ru.rt.com/irvi>

#фондподсолнух

Instagram

fondpodsolnuh

2 185 публикаций · 3 301 подписчиков · 1 184 подписок

Фонд «ПОДСОЛНУХ»
Благотворительная организация
Основан Т.Бюкманбетовым и В.Авдошкин в 2006 г.
Помощь детям и взрослым с первичным иммунодефицитом (ПИД)
📍 Д/У № 3562 СБ/ЧАС, улица
tag: #fondpodsolnuh

Подписки: [Lana_Lunox](#), [pocadola_nodlani](#), [professor_podsolnuh](#) и еще 11

Связь 2021, Блоггер, Про ПИД, LiveFast, Связь 2019, Пресса..., Цель жизни...

НЕ ПУБЛИКАЦИИ, REELS, IGTV, ОТМЕТКИ

КАК ПРОВЕСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ АКЦИЮ В СВОЕЙ КОМПАНИИ

СПАСИБО!

ЗДОРОВЬЕ ДЕТЕЙ ПОВЫШАЕТ ЭФФЕКТИВНОСТЬ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

СПАСИБО! CHROMOLAB

НОВЫЙ ПРЕПАРАТ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С НАД

Подписаны 2 друга: Татьяна, Татьяна, Natalia

Участники 6 374

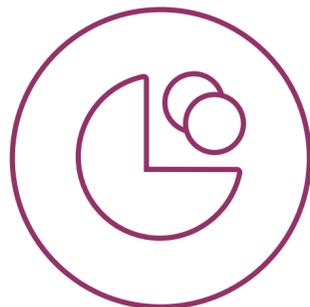
Помочь на Добро..., Поддержать Фонд, Клуб STC, Правовой ин...

На RT вышла очень полезная публикация о жизни пациентов с первичным иммунодефицитом в России. В подготовке публикации активное участие приняла Мария Посадкова, руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Прочитать публикацию можно по ссылке <https://ru.rt.com/irvi>

#фондподсолнух

КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ



ПОДПИСАТЬСЯ
НА РЕГУЛЯРНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



СТАТЬ ПОСТОЯННЫМ
ПАРТНЁРОМ ФОНДА



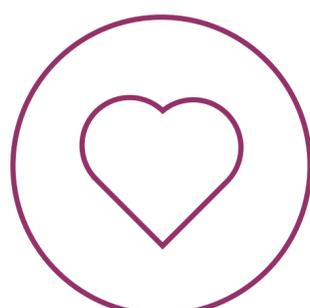
УЧАСТВОВАТЬ
В АКЦИЯХ



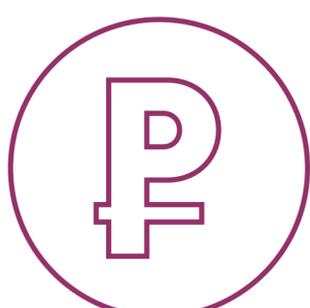
ПОМОЧЬ
ИНФОРМАЦИОННО



ПОЖЕРТВОВАТЬ
АДРЕСНО



СТАТЬ
ВОЛОНТЁРОМ



ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА

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

РАСЧЁТНЫЙ СЧЁТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЁТ № 3010181040000000225

БИК 044525225

ПРЕЗИДЕНТ — Бакрадзе Ирина Всеволодовна

ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР — Некрасова Лариса Григорьевна

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

8 800 500 6335 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

8 800 500 6335



FONDPODSOLNUH