

2021 ГОД: ПОТРАЧЕНО НА ПРОГРАММЫ ФОНДА 116,7 МЛН ₽



## ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ НА СУММУ

**70,2 МЛН ₽**



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ  
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ  
ПРЕПАРАТАХ

НА **29,4 МЛН ₽**  
ДЛЯ **156** ЧЕЛОВЕК



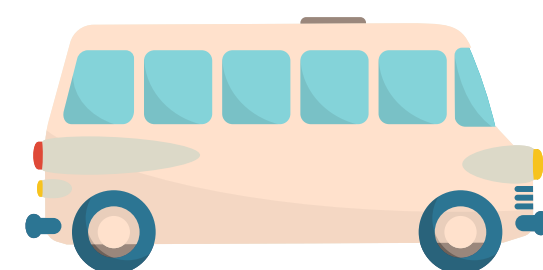
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ  
ИССЛЕДОВАНИЯ  
И АНАЛИЗЫ

НА **9,7 МЛН ₽**  
ДЛЯ **388** ЧЕЛОВЕК



ПОМОЩЬ ПРОФИЛЬНЫМ  
БОЛЬНИЦАМ  
В ЛЕКАРСТВЕННОМ  
ОБЕСПЕЧЕНИИ

НА **29,2 МЛН ₽**  
— **6** ЛПУ



ОРГАНИЗАЦИЯ  
БЕСПЕРЕБОЙНОЙ  
ДОСТАВКИ  
ЛЕКАРСТВЕННЫХ  
ПРЕПАРАТОВ

НА **1,9 МЛН ₽**



## ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ

**55**

**ПОДОПЕЧНЫМ**

НА СУММУ **2,1 МЛН ₽**

- ОПЛАТА БИЛЕТОВ К МЕСТУ ЛЕЧЕНИЯ И ОБРАТНО ДОМОЙ
- ПРОЖИВАНИЕ В АМБУЛАТОРНОЙ КВАРТИРЕ
- УСЛУГИ НЯНИ И ДР.





## ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ». ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



**226**

**ПОДОПЕЧНЫМ**  
ОКАЗАЛИ ПРАВОВУЮ  
ПОДДЕРЖКУ,  
ИЗ НИХ **184 ДЕТЯМ**  
И **42 ВЗРОСЛЫМ**

**+137**

**НОВЫХ ПОДОПЕЧНЫХ**  
В 2021 ГОДУ

ПОМОЩЬ

**18**

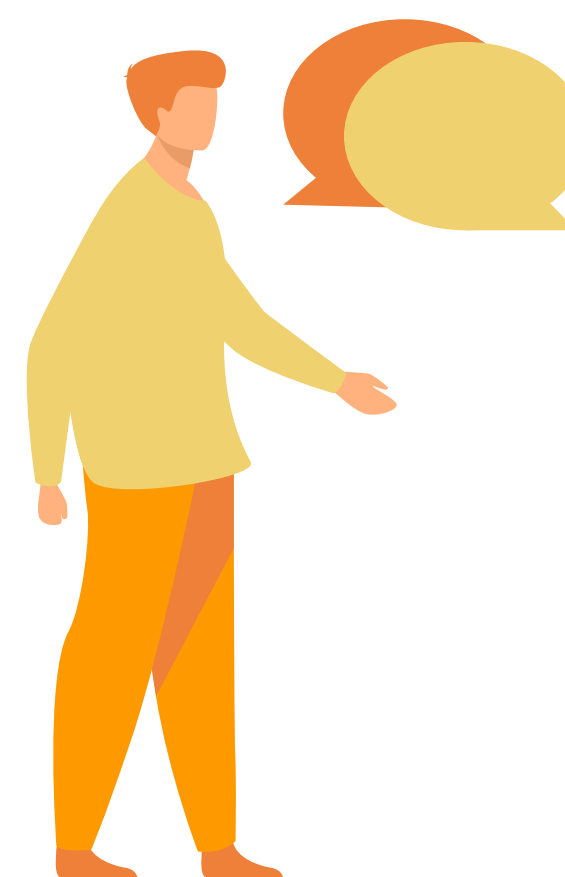
**ПОДОПЕЧНЫМ** В РАМКАХ  
ФОНДА «КРУГ ДОБРА»



ПОДГОТОВЛЕНО

**397**

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



ПРОВЕДЕНО

**10**

**ЮРИДИЧЕСКИХ**  
**ВЕБИНАРОВ:**  
ЮРИДИЧЕСКИХ  
И ПО МАРШРУТИЗАЦИИ



## ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



ПРОВЕДЕНО БОЛЕЕ

# 170

**ТВОРЧЕСКИХ  
И РАЗВИВАЮЩИХ ЗАНЯТИЙ**  
ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ ФОНДА

БОЛЕЕ

# 350

**ЗАНЯТИЙ  
С РЕПЕТИТОРАМИ**

# 130

**ЗАНЯТИЙ  
С ЛОГОПЕДОМ**

В ШКОЛАХ БЫЛИ ПРОВЕДЕНЫ  
ОНЛАЙН И ОФФЛАЙН **УРОКИ ДОБРОТЫ**

## ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



БОЛЕЕ

# 50

**ГРУППОВЫХ ЗАНЯТИЙ  
И КОНСУЛЬТАЦИЙ**



# 11

**МЕДИЦИНСКИХ  
И ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ  
ВЕБИНАРОВ**

ПОЧТИ

# 100

**УЧАСТНИКОВ  
ПОДРОСТКОВОГО КЛУБА ИЗ**



# 45

**РЕГИОНОВ**



# 17

**ЗАНЯТИЙ  
В РАМКАХ  
ПРОФИОРИЕНТАЦИОННОЙ  
ПРОГРАММЫ**

СПЕЦИАЛИСТЫ ФОНДА  
ВЫСТУПИЛИ НА

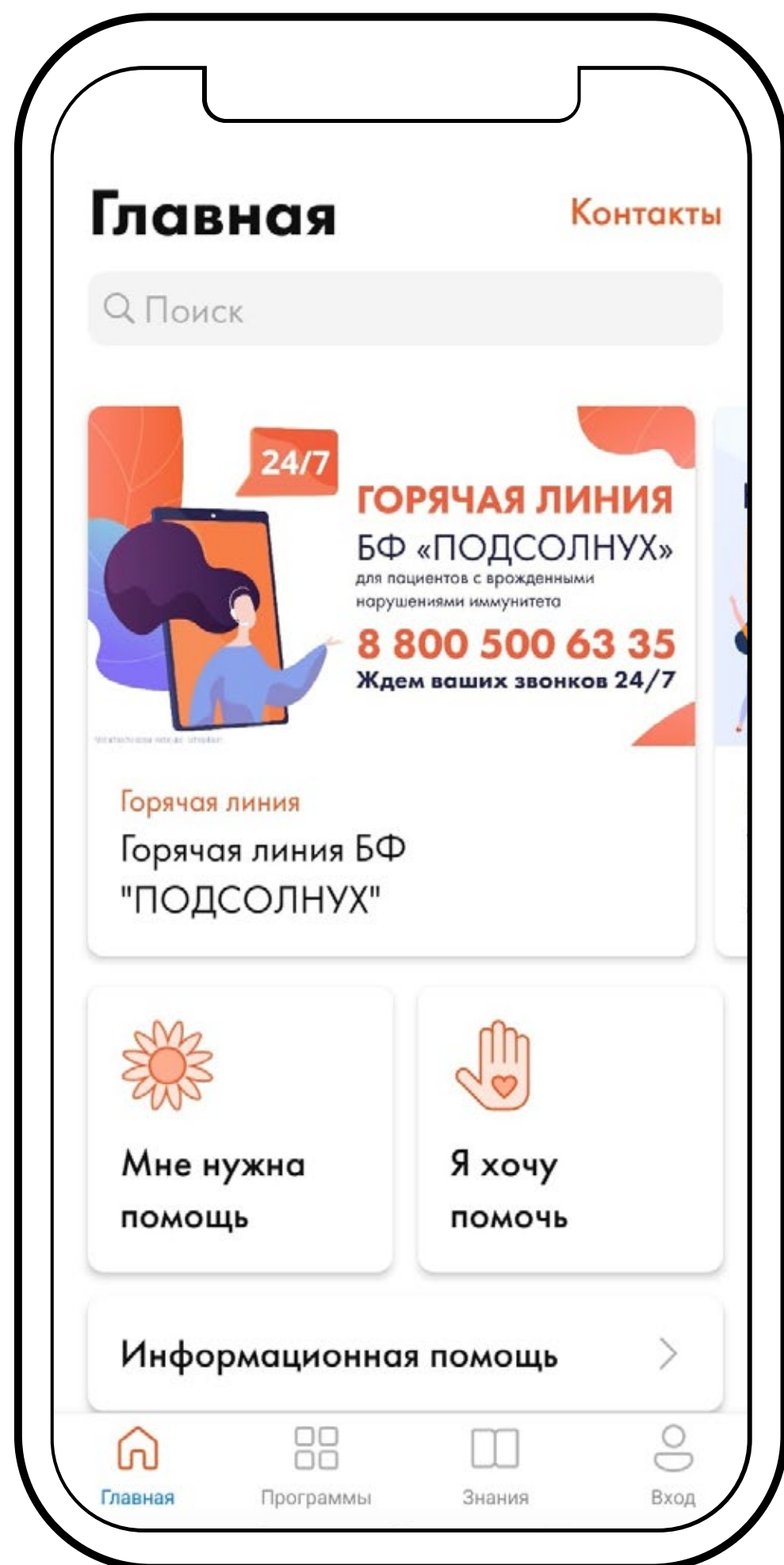
# 7

**ПРОФИЛЬНЫХ НАУЧНЫХ  
КОНФЕРЕНЦИЯХ**

- ЗАПУЩЕНА ГРУППА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
- ВЫШЛА СОВМЕСТНАЯ С НИИ ОЗ ИМ. СЕМАШКО СТАТЬЯ ПО ИССЛЕДОВАНИЮ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ



# ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС



ВЫХОД  
МОБИЛЬНОГО ПРИЛОЖЕНИЯ.

ПРИЛОЖЕНИЕ  
ДОСТУПНО  
ДЛЯ СКАЧИВАНИЯ:

ANDROID



IOS



**714**  
ОНЛАЙН-ОБРАЩЕНИЙ  
В ФОНД



БОЛЕЕ  
**8000**  
УНИКАЛЬНЫХ ПОСЕТИТЕЛЕЙ



СОЗДАНА  
ИНТЕРАКТИВНАЯ  
МЕДИЦИНСКАЯ  
КАРТА РЕГИОНА



ВОЗМОЖНОСТЬ  
ПОДАТЬ ОБРАЩЕНИЕ  
ЧЕРЕЗ МОБИЛЬНОЕ  
ПРИЛОЖЕНИЕ





# МЕРОПРИЯТИЯ

В 2021 год представители фонда "Подсолнух" регулярно принимали участие в профильных мероприятиях - отстаивали интересы подопечных, рассказывали о проблематике ПИД на площадках ГД РФ и ОП РФ, в пресс-центрах МИА "Россия сегодня", ИД "АиФ" и "Комсомольская правда"



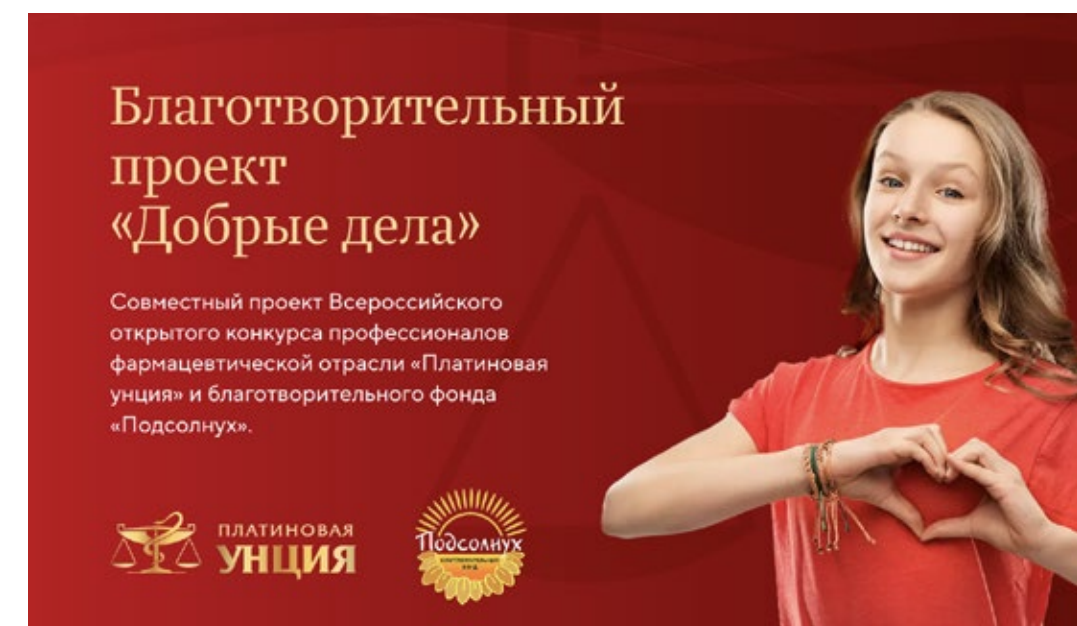
Онлайн-концерт в поддержку пациентов с орфанными заболеваниями, в том числе в поддержку подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ», прошел в рамках проекта "Редкое Искусство Помогать"



Неонатальный скрининг на 36 дополнительных нозологий начнут делать всем новорожденным во второй половине 2023 года, сообщили на пресс-конференции, одним из организаторов которой выступил Фонд «ПОДСОЛНУХ»



Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в «круглом столе» Комитета ГД РФ по охране здоровья. Тема заседания – «Итоги и перспективы развития организации медико-социальной помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, в Российской Федерации»



Стартовал совместный проект Всероссийского открытого конкурса профессионалов фармацевтической отрасли Платиновая Унция и Благотворительного Фонда "ПОДСОЛНУХ" "Добрые дела"

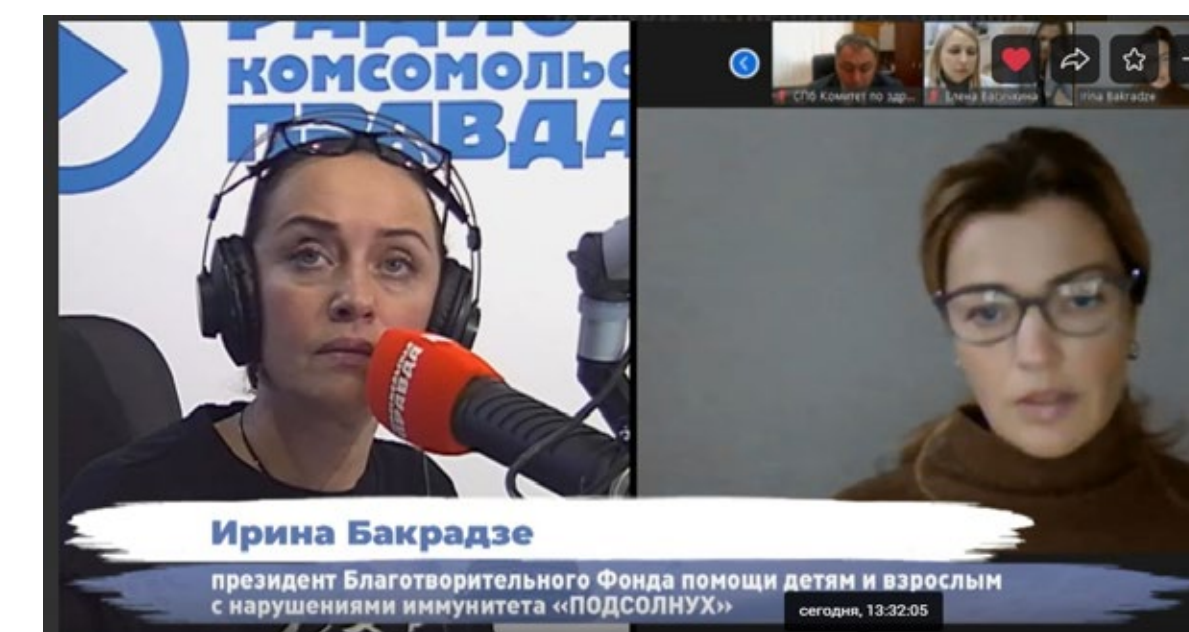
Переход орфанных пациентов из детского звена во взрослую сеть



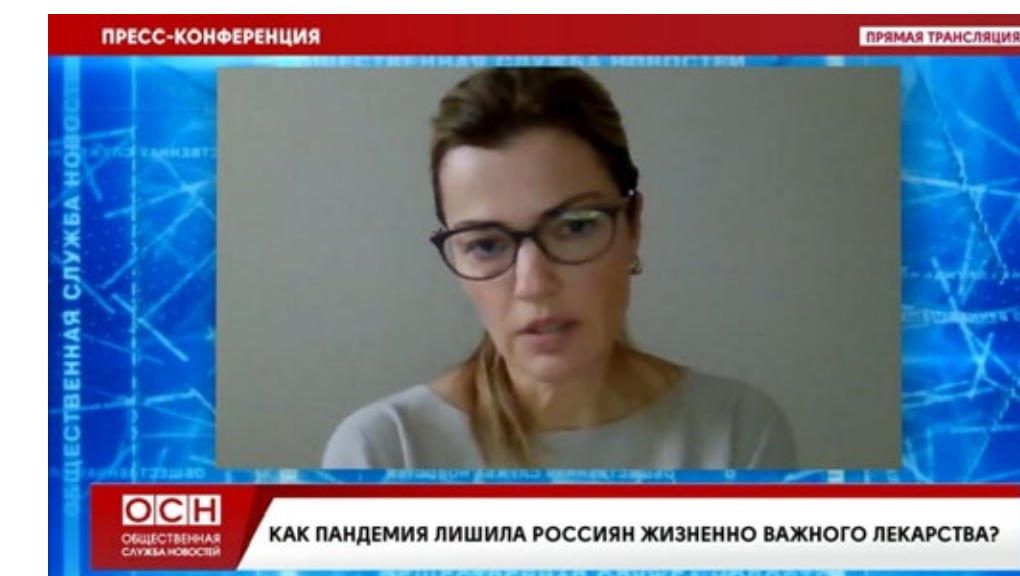
В Общественной палате РФ прошел круглый стол с участием президента фонда "Подсолнух" Ирины Бакрадзе на тему «Преемственность перехода редких (орфанных) пациентов из детского звена во взрослую сеть»



Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в дискуссии вокруг проблем орфанных заболеваний в Московском музее современного искусства



Президент Фонда "ПОДСОЛНУХ" Ирина Бакрадзе приняла участие в пресс-конференции «Бесценные люди»: как бороться с самыми редкими и опасными болезнями"



Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в пресс-конференции, организованной Общественной службой новостей, на тему «Дефицит иммуноглобулина: как пандемия лишила россиян жизненно важного лекарства»





## СМИ О НАС

почти 300 заметок, репортажей, комментариев в 2021 с упоминанием фонда "Подсолнух"



### На чем строится доверие к сектору

Связаны ли профессионализм фондов и доверие и как усилить доверие к сектору со стороны общества.

Благотворительность и добровольчество. НКО-сектор - 01.10.2021

В дискуссионной программе Форума Доноров 2021 приняла участие президент фонда "Подсолнух" Ирина Бакрадзе

### Коммерсантъ

Здоровье и здравоохранение  
28.10.2021, 00:20

### Иммуноглобулиновый кризис переходит в коллапс

На складах остались «считанные флаконы» препарата

Фонд помощи больным первичным иммунодефицитом «Подсолнух» просит государство экстренно закупить иммуноглобулин



Православный портал о благотворительности

### Фонд «Подсолнух»: иммуноглобулин на складах почти закончился

"Подсолнух" сообщает о кризисе иммуноглобулина.



Здоровье. Выпуск от 24.10.2021



Дайте детям выжить! Тысячи малышей в России не могут получить лекарства для борьбы с первичным иммунодефицитом.



### Производители принимают меры для ускорения выпуска иммуноглобулина

Ранее благотворительный фонд «Подсолнух» сообщал об иммуноглобулиновом кризисе, из-за которого около двух тысяч человек не могут получать жизненно необходимую лекарственную терапию

### VADEMECUM

### ПАЦИЕНТЫ И ВРАЧИ ПОЖАЛОВАЛИСЬ НА ДЕФИЦИТ ИММУНОГЛОБУЛИНА В РОССИИ

Благотворительный фонд «Подсолнух» 25 октября сообщил об «иммуноглобулиновом кризисе» в России



Православный портал о благотворительности

### Фонд «Подсолнух» приглашает врачей на интерактивный семинар «Закупки иммуноглобулина в условиях дефицита»



Новости

### Как решать проблемы орфанных пациентов



### ФОНД «ПОДСОЛНУХ» ПРОВЕДЕТ XII ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ



### Онлайн-конференция о неонатальном скрининге генетических заболеваний

6 декабря в 11:00 в Международном мультимедийном пресс-центре МИА "Россия сегодня" состоится онлайн-конференция, посвященная вопросу введения в России неонатального скрининга на первичные иммунодефициты.



На сайте «Платиновой унции» открыта онлайн-выставка рисунков подопечных фонда «Подсолнух»



Фонд «Подсолнух» выпустил мобильное приложение для пациентов с первичным иммунодефицитом





## НАШИ ПОБЕДЫ



Годовой отчет фонда "Подсолнух" за 2020 г получил высокую оценку Рейтингового агентства РАЭК-Аналитика



БЛАГОДАРЯ **УЧАСТНИКАМ АКЦИИ**  
**«ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ»**

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ **2 023 697 ₺**

Подведены итоги акции "Дети вместо цветов"  
В акции приняли участие учителя, школьники и их родители из **274 классов** со всей России!  
Всего собрано **2 023 697 рублей**. Благодаря нашим участникам помощь уже оказана **19 подопечным** Фонда





# «ПОДСОЛНУХУ» 15 лет!

Спасибо всем, кто был с нами все эти годы.