



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

БФ «ПОДСОЛНУХ»

2021





ГОДОВОЙ ОТЧЁТ 2021

ФОНДУ «ПОДСОЛНУХ»

15 ЛЕТ!



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 и президента Фонда

Важнейшие факты о первичных иммунодефицитах

Экспертиза

Независимый аудит деятельности Фонда

Команда

Экспертный совет

Партнеры Фонда. Медицинские эксперты

Финансовые показатели работы Фонда

География работы Фонда

Наши Ключевые задачи

Цели устойчивого развития

Поддержка федеральных проектов

Структура Благотворительных проектов Фонда

ПРОЕКТ "ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ"

Программа ранней диагностики ПИД

Партнеры Фонда. Ведущие клиники и лаборатории

ПРОЕКТ "СОЦИАЛЬНЫЙ"

ПРОЕКТ "ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ"

Вместе с пациентами

ПРОЕКТ "КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

ПАЦИЕНТОВ"

Вебинарная программа

Школы врачей и поддержка медицинского сообщества

Горячая линия Фонда

ПРОЕКТ "ИНФОРМАЦИОННЫЙ"

II Всероссийский съезд пациентов в нарушениями иммунитета

НКО-сектор

Общественные мероприятия о проблемах орфанных заболеваний

ПРОЕКТ "ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС"

ПРОЕКТ "ЯРКИЙ МИР"

Программа репетиторства

Развивающие и творческие занятия для подопечных

Программа психологической поддержки

Подростковый клуб STC

Вовлечение школьников в благотворительность

Вовлечение студентов в благотворительность

Звезды участвуют в благотворительности

Спецпроекты

ПРОЕКТ "ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ"

Наши победы

Партнеры 2021

Корпоративное волонтерство и Pro-Bono

Ассоциации и партнеры

Фонд в Медиа и СМИ

Как помочь Фонду

Реквизиты и контакты

О ФОНДЕ

Благотворительный Фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» основан в 2006 году.

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

Фонд обеспечивает жизненно необходимым дорогостоящим лечением пациентов, страдающих опасными для жизни заболеваниями иммунной системы, оказывает правовую и психологическую поддержку подопечным, поддерживает программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний.

Приоритет Фонда — создание комплексной программы повышения качества жизни пациентов: от поиска пациентов, их диагностики, лечения и маршрутизации до правовой, психологической помощи и профессионального и личностного развития подопечных.

Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране. Команда Фонда проводит «Пациентские школы», реализует программы психологической поддержки взрослых и детей, создан и развивается Пациентский комитет.

Фонд придерживается правил строгой отчетности перед благотворителями и регулярно проводит аудиторскую проверку. Фонд — активный участник профессиональной жизни НКО-сектора, является одним из лидеров цифровизации в благотворительной сфере.



ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЕЙ И ПРЕЗИДЕНТА ФОНДА

Оглядываясь на 2021 год, приходят слова благодарности – за возможность продолжать своё дело и помогать людям, за верных друзей, за успехи и за неудачи, на которых мы учились. Всё это помогло нам не только устоять в непростое турбулентное время, но и укрепить свои «тылы».

Постоянная трансформация и поиск новых решений – это основы нашей стратегии, которые позволили повысить эффективность работы, сохранить устойчивость Фонда и даже расширить существующие программы поддержки подопечных.

Благотворительная программа Фонда с 2021 года была дополнена 3 новыми направлениями, а объем затраченных средств на проекты вырос на 41% и составил 116 млн рублей.

Новые вызовы, которые предложил 2021 год, не стали для нас «неприятным сюрпризом»: Фонд оказался готов к трудностям, благодаря грамотному финансовому планированию, цифровизации деятельности Фонда и, конечно, благодаря сплоченности нашей команды, поддержке партнеров и друзей Фонда.

Спасибо всем, кто был с нами в прошлом году, и тем, кто придет в будущем – вместе мы делаем этот мир лучше!



Варя АВДЮШКО,
Учредитель Фонда



Тимур БЕКМАМБЕТОВ,
Учредитель Фонда



Ирина БАКРАДЗЕ,
Президент Фонда

ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ

Первичные иммунодефицитные состояния (ПИДС) — редкие, генетически детерминированные нарушения иммунной системы, включающие более 450 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!

ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ

- ⓘ На сегодняшний день науке известно **более 450 видов** Первичного иммунодефицита.
- ⓘ Согласно подсчётам медицинских экспертов, **в России** сегодня **ПИД страдают как минимум 15 000 человек**, при этом **знают о своем диагнозе только 4129 человек***, остальные могут умереть, не зная диагноза, без надежды на лечение.
- ⓘ **Каждые 2 дня** в России рождается ребенок с ПИД.
- ⓘ **90% детей** с тяжелыми видами Первичного иммунодефицита умирают в раннем возрасте **недиагностированными**.

Российская ассоциация аллергологов и клинических иммунологов. Первичные иммунодефициты с преимущественной недостаточностью синтеза антител: федеральные клинические рекомендации по диагностике и лечению больных. — М., 2021. — 60 с.

* согласно данным Национального Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями (РПИДС), по состоянию на декабрь 2021 года)

Bousfiha AA, Jeddane L, et al. Human Inborn Errors of Immunity: 2019 Update of the IUIS Phenotypical Classification J Clin Immunol. (2020) 40:66–81

ЭКСПЕРТИЗА



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



Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей территории РФ



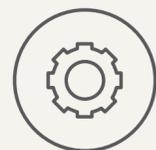
Глубокая интеграция в пациентское сообщество



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, а также повышения эффективности работы Фонда.

НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

Ведущая российская аудиторско-консалтинговая группа компаний АО Юникон провела аудиторскую проверку бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда за 2021 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.



АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Учредителям 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), состоящей из бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2021 года, отчета о целевом использовании средств за 2021 год, пояснений к бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2021 год.

По нашему мнению, прилагаемая бухгалтерская (финансовая) отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» по состоянию на 31 декабря 2021 года, а также его целевое использование средств за 2021 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 за 2021 год, 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.

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

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

КОМАНДА

«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 2020 по 2022 год.



Екатерина БУРКОВА
Директор по маркетингу

До работы в фонде — научный сотрудник аналитического центра новых информационных технологий Института Географии СО РАН, ассистент режиссёра в департаменте рекламы и кино кинокомпании «Базелевс». В команде с момента создания фонда в 2006 году.



Вера ВАСИЛЬЕВА
Дизайнер

Окончила ВолгГАСУ, преподавала ряд профильных дисциплин на специальности «Дизайн среды». 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.



Мария ЕГОРОВА
Проектный менеджер по развитию цифрового контура

Окончила с отличием МГУ им. Ломоносова, экономический факультет. Общий стаж работы: 4 года. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2020 года.



Александра ЕРШОВА
Координатор проекта «Доступное лечение»

Окончила Московский Политехнический университет (МГИУ) по специальности «Управление персоналом». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 по 2021 год.

КОМАНДА



Елена ЗУБОВА

PR-директор

Выпускница факультета журналистики МГУ, диплом с отличием. 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.



Анастасия КАЛЬЧИНСКАЯ

Клинический психолог

Окончила Курский государственный медицинский университет. Прошла повышение квалификации по онкопсихологии и по ориентированной на решение краткосрочной терапии. В команде работала с 2019 по 2021 год.



Алексей КОСАРЕВ

Менеджер по разработке цифровых продуктов

Окончил МГАПИ (В настоящее время РТУ МИРЭА) по специальности инженер. Опыт работы в сфере IT более 20 лет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с марта 2021 года.



Елизавета КОСТАРЕВА

Фандрайзер

Окончила Пермский институт искусства и культуры по специальности «Менеджмент социально-культурной деятельности», институт повышения квалификации РМЦПК (Интернет-маркетинг. Технологии интернет-продвижения). В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2021 по 2022 год.



Мария КРАВЧУК

Координатор по вопросам адресной помощи

Окончила Российский университет дружбы народов. Профессиональный журналист, корреспондент. Имеет опыт работы в РАН в должности Главного специалиста пресс-службы. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2021 года.



Лилия НАЗАРОВА

Помощник руководителя

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



Татьяна МАЗЯКИНА

Психолог

Окончила факультет психолог МГУ, кафедру социальной психологии. Общий стаж работы психологом более 15 лет. Работает с подростками с 2006 года. Ведущая очных и онлайн групп. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2021 года.



Лариса НЕКРАСОВА

Главный бухгалтер

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

КОМАНДА



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

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.



Лидия СЕМАЙКИНА

Корпоративный юрист

Окончила Московский государственный индустриальный университет. Имеет опыт по правовому сопровождению бизнеса и госучреждений, представления интересов в суде. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2021 года.



Марина ТАЛЕРОВА

Финансовый менеджер

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



Татьяна ТЕСЛЕНКО

Руководитель корпоративных программ

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



Людмила ШАДРИНА

Корпоративный юрист

Окончила НИУ «Высшая школа экономики». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 по 2021 год.



Инна ШЕВЧЕНКО

Специалист по кадрам

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

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ

В 2019 году «ПОДСОЛНУХ» создал Экспертный совет — консультативно-совещательный орган, который принимает важное участие в работе Фонда, оказывает содействие в исследовательской, научной, проектной, экспертной, информационной и иных видах деятельности, позволяет обмениваться заключениями экспертов, а также оказывает помощь в подготовке предложений по разработке и реализации Программ Фонда.

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»



РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич

Почётный Член Экспертного Совета, Научный руководитель ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва), Президент Национального общества детских гематологов и онкологов, депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, руководитель Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, профессор, академик РАН, д. м. н.



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. (в экспертном совете Фонда с 2022 года)



БОЛОГОВ Андрей Анатольевич

Почетный работник Российской детской клинической больницы 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 внештатный детский специалист – иммунолог МЗ СО, врач иммунолог-аллерголог ГАУЗ СО «ОДКБ», 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.

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»



ВОРОПАЕВ

Василий Владимирович

Основатель и CEO сервисов
Rubrain.com и Smartbrain.io



ГРАЧЕВ

Сергей Олегович

Основатель и управляющий
партнёр Адвокатского бюро MGAP



ЖУЛЕВ

Юрий Александрович

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



КОРЕЛЬСКИЙ

Андрей Васильевич

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



МАЛКИН

Вадим Игоревич

Основатель и управляющий партнёр
Transitional Markets Consultancy LLP



НИКИТИН

Кирилл Михайлович

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»



ХРОМОВА Елена Юрьевна

Партнёр группы компаний
АО Юникон

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

АСЕКРЕТОВА Татьяна Валерьевна

Врач-онкогематолог, иммунолог отделения онкологии и гематологии с химиотерапией ГБУЗ «Детская краевая клиническая больница» МЗ Краснодарского края

БАЙШЕВА Марина Геннадьевна

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

БАРЕЙЧЕВА Ольга Александровна

Врач аллерголог-иммунолог высшей квалификационной категории Республиканского Центра клинической иммунологии ГАУЗ «Республиканская клиническая больница МЗ РТ»

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.

БИЛАЛОВ Фаниль Салимович

Главный внештатный специалист по клинической лабораторной диагностике Минздрава РБ, доцент кафедры лабораторной диагностики ИДПО БГМУ, 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.

ГОРЕНЬКОВА Алла Валерьевна

Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог, доцент кафедры педиатрии №2 ГБОУ ВПО СГМУ МЗ РФ, к. м. н.

ДВОРЯКОВСКАЯ Татьяна Маратовна

Главный научный сотрудник ревматологического отделения НМИЦ Здоровья детей, Профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, д.м.н.

ДЕМИДЕНКО Алла Николаевна

Врач аллерголог-иммунолог консультативной поликлиники ОГБУЗ «Белгородская областная клиническая больница Святителя Иоасафа».

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.

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

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.

ЗАЙНЕТДИНОВА Гульнара Мукарьямовна

Заведующая аллергологическим отделением ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница МЗ РТ», врач аллерголог-иммунолог высшей квалификационной категории, главный внештатный специалист детский аллерголог-иммунолог МЗ РТ, к. м. н.

ЗАКИРОВА Гузель Накиповна

Заведующая городским центром аллергологии и иммунологии ГАУЗ «Городская клиническая больница №7 г. Казани», врач аллерголог-иммунолог высшей квалификационной категории, ассистент кафедры аллергологии и иммунологии КГМА-филиала ФГБОУ ДПО РМАНПО МЗ РФ

ЗИМИН Сергей Борисович

Врач-педиатр, аллерголог-иммунолог заведующий Педиатрическим соматическим отделением ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»

КАЛЬМЕТЬЕВА Линара Ринатовна

аллерголог-иммунолог, заведующая иммунологической лабораторией с отделением клинической иммунологии ГБУЗ РДКБ, к. м. н.

КОЗЛОВА Анна Леонидовна

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

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.

КРИУЛИНА Татьяна Юрьевна

Врач-педиатр, менеджер по проектам ассоциации детских Ревматологов

КУЗЬМЕНКО Наталья Борисовна

Аллерголог-иммунолог, заведующая отделом оптимизации лечения первичных иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва), 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

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

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.

НУСИНОВ Евгений Владимирович

Главный внештатный детский специалист Тверской области, 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.

ПРОЛЫГИНА Диляра Дамировна

Врач аллерголог-иммунолог ГБУЗ РДКБ, главный внештатный детский специалист иммунолог МЗ РБ, к. м. н.

РОДИНА Юлия Александровна

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

РОМАНОВА Жанна Леонидовна

Аллерголог-иммунолог, врач высшей квалификационной категории Краснодарского краевого аллергологического центра ГБУЗ «Научно-исследовательский институт — Краевая клиническая больница № 1 им. проф. С.В. Очаповского» МЗ Краснодарского края, 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.

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

ТОТОЛЯН Арег Артемович

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

ФЕДОРОВА Валентина Алексеевна

Руководитель Аллергологического центра ГУЗ ТО
"Тульская областная клиническая больница", врач
аллерголог-иммунолог высшей квалификационной
категории, главный внештатный специалист
аллерголог-иммунолог МЗ ТО

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 г. Москвы, Главный
внештатный специалист аллерголог-иммунолог
Департамента здравоохранения города Москвы,
руководитель Московского городского
научно-практического центра аллергологии
и иммунологии ГБУЗ «ГКБ № 52 ДЗМ», доцент
кафедры клинической иммунологии и
аллергологии ФГАОУ ВО Первый МГМУ
им. И. М. Сеченова МЗ РФ, 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

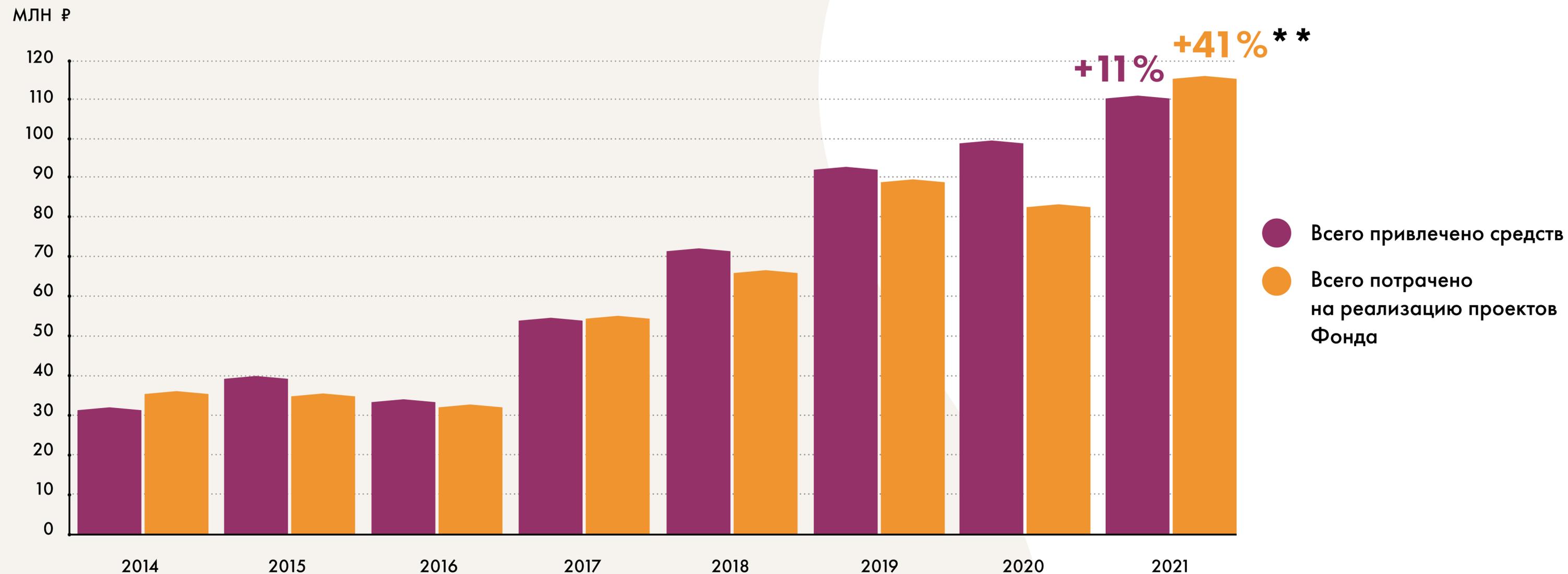
Главный внештатный специалист детский
аллерголог-иммунолог Минздрава Челябинской
области, доцент кафедры госпитальной педиатрии,
клинической иммунологии и аллергологии ФГБОУ
ВО ЮУГМУ Минздрава России,
аллерголог-иммунолог отделения аллергологии
и клинической иммунологии ГБУЗ ЧОДКБ,
к. м. н.

ЮДИН Александр Александрович

Заведующий отделением аллергологии
и иммунологии ГБУЗ "ГКБ №24 ДЗМ",
врач-аллерголог-иммунолог, к. м. н.

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА

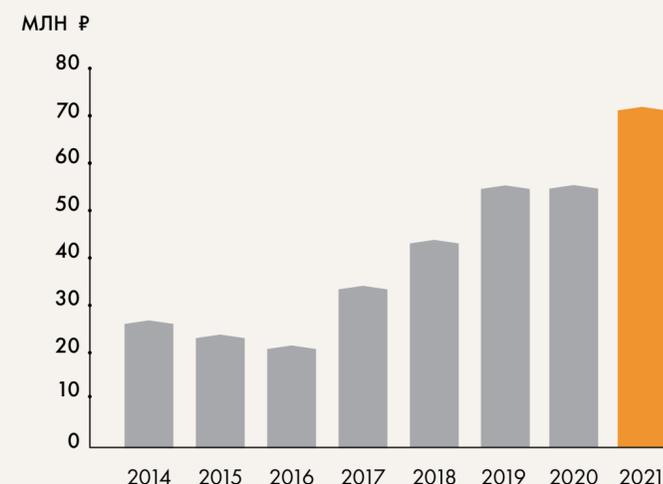
ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014–2021 гг.*



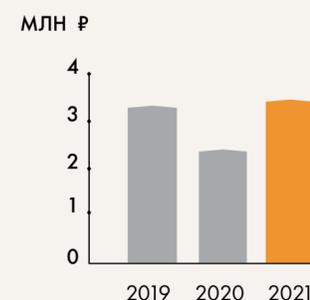
* Несоответствие объемов привлекаемых и потраченных средств в рамках каждого календарного года обусловлено таймингом и спецификой получения грантового финансирования на реализацию долгосрочных программ.

** Указан прирост по отношению к показателям 2020г.

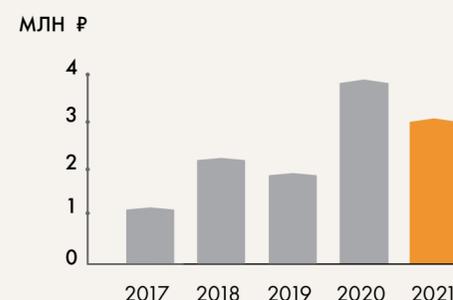
ПОЛОЖИТЕЛЬНАЯ ДИНАМИКА РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ



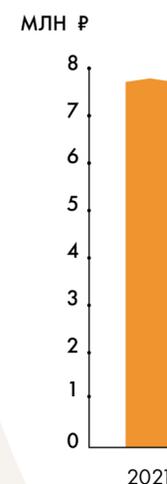
ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



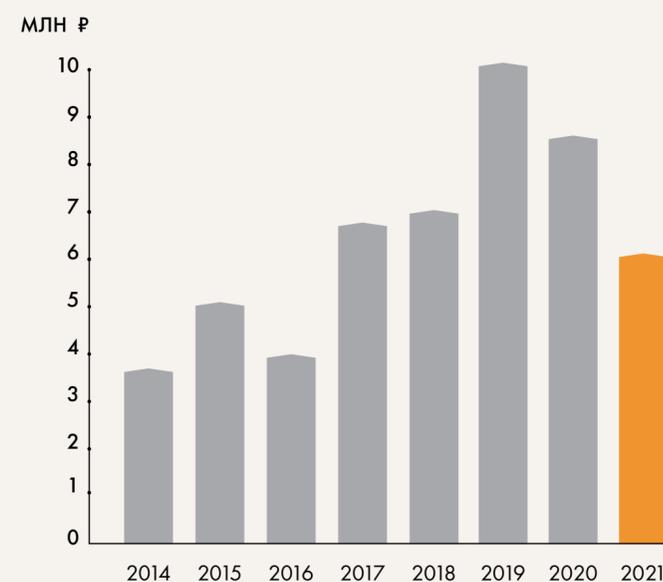
ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»



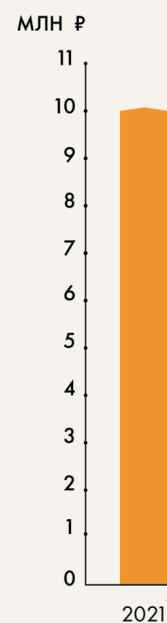
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



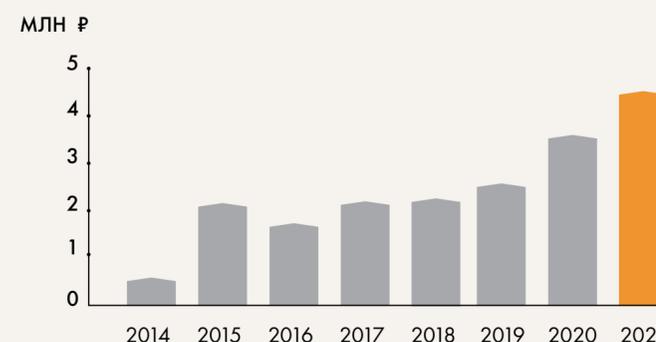
КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПОДОПЕЧНЫХ



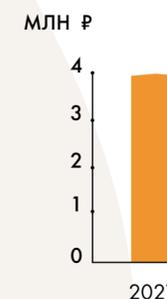
ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»



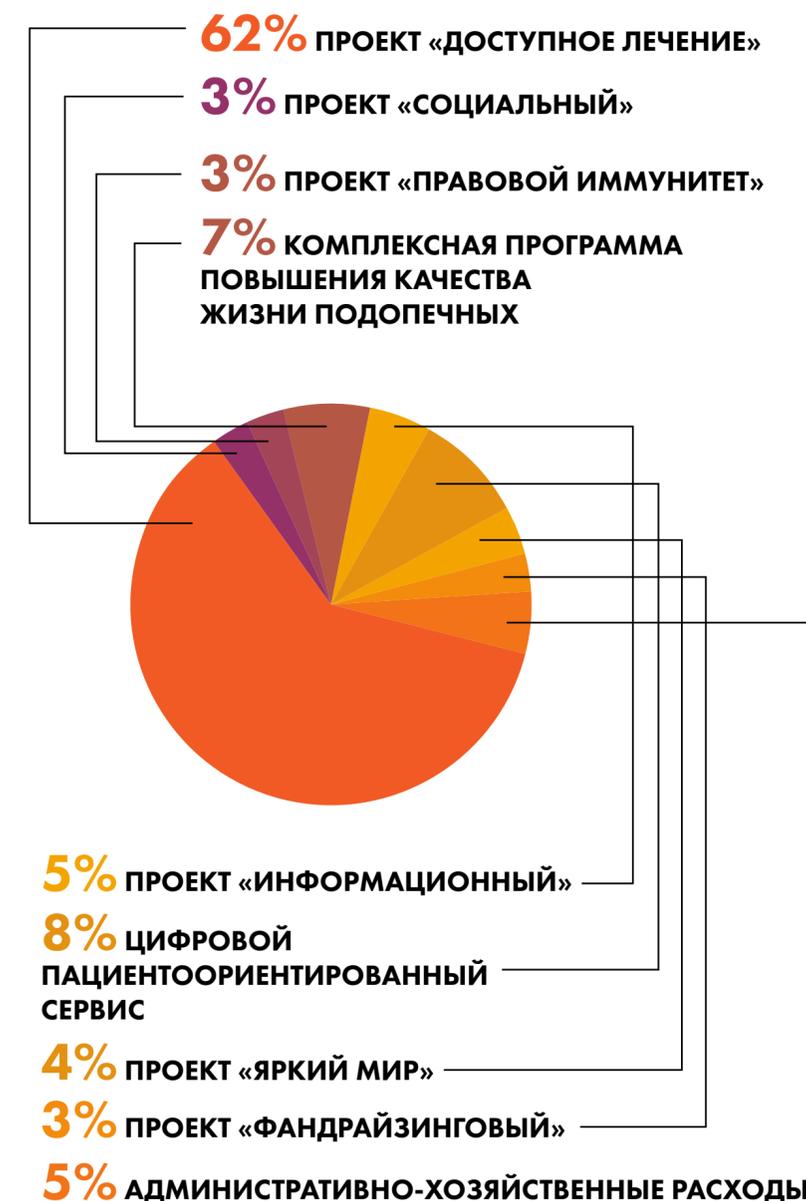
ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



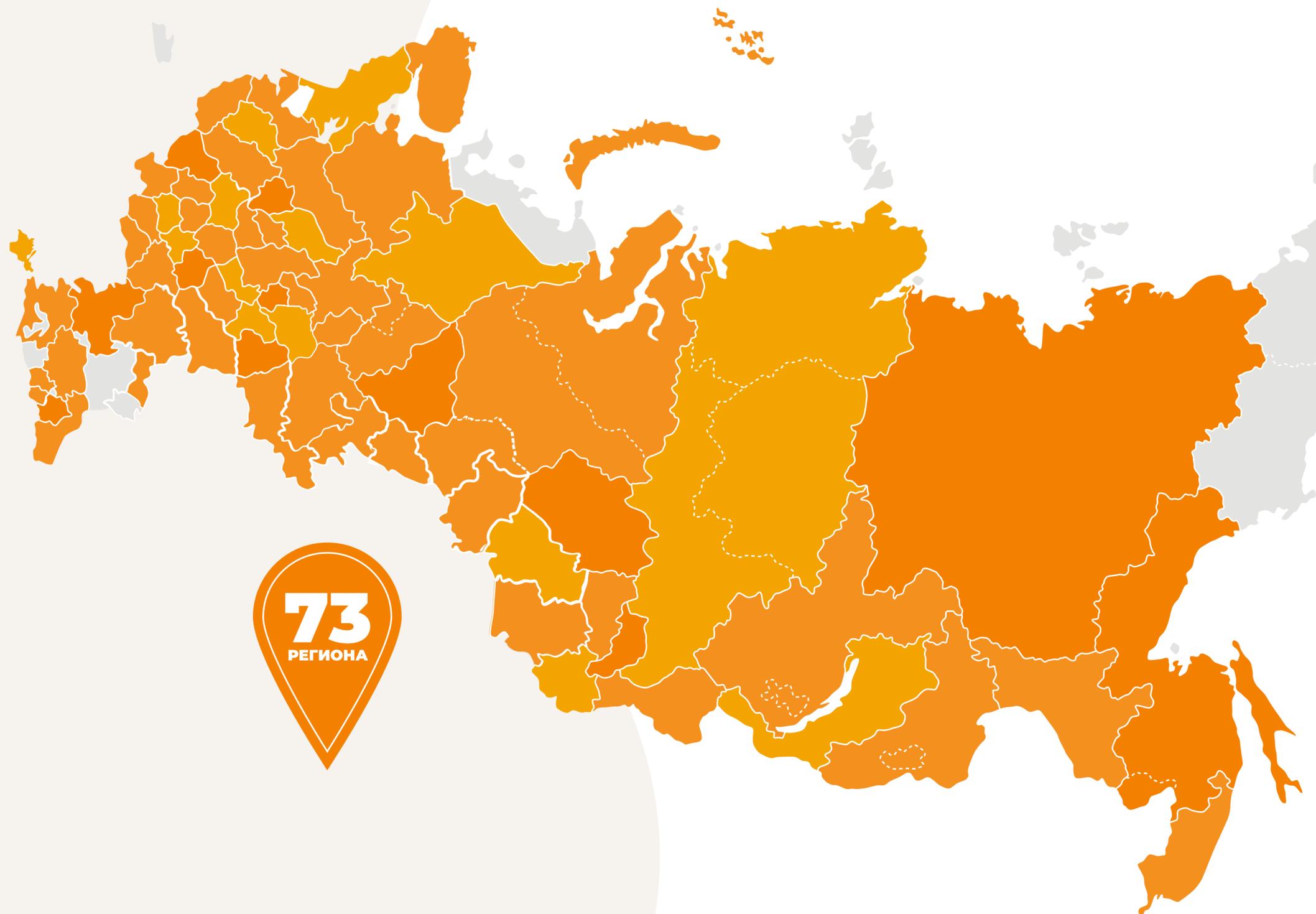
ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»



ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА

География работы Фонда ежегодно расширяется. В 2021 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 повышение качества адресной помощи
-  Консультационная и финансовая поддержка профильных ЛПУ
-  Диагностика
-  Правовая защита
-  Региональная экспансия
-  Лидерство в сфере медицинской экспертизы врожденных нарушений иммунитета, в том числе первичного иммунодефицита
-  Лидерство в области правовой/ психологической/ информационной поддержки пациентов и населения
-  Персонализация и цифровизация медицины
-  Активное участие в решении задач некоммерческого сектора



Некоммерческий сектор в острый период кризиса принял на себя огромную нагрузку и выступил пионером в решении многих задач, тем самым открыв обществу совершенно другую сторону благотворительности как общественного института

**— Ирина БАКРАДЗЕ,
Президент БФ «ПОДСОЛНУХ»**

ЦЕЛИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ

Проекты Фонда способствуют реализации Целей Устойчивого Развития ООН по обеспечению здоровья, здорового образа жизни и благополучия человека в целях устойчивого развития.



ЦУР 3.2 К 2030 году положить конец предотвратимой смертности новорожденных и детей в возрасте до 5 лет.

Основная задача проекта — снижение младенческой смертности.

Одной из острейших проблем, над которой работает наш Фонд, является высокий уровень младенческой смертности — при тяжелых формах ПИДс (ТКИН) 90% детей не доживают до одного года.

Самый простой и перспективный метод ранней диагностики таких болезней — массовое обследование новорожденных, или неонатальный скрининг.

Фонд содействует внедрению программы неонатального скрининга в сотрудничестве с федеральными центрами. В 2021 начат процесс разработки программ пилотных проектов неонатального скрининга в Челябинской области и республике Башкортостан.



Цели Устойчивого Развития (ЦУР) — это глобальная программа развития по достижению благополучия для всех жителей планеты, которая была принята на Генеральной Ассамблее ООН 193 странами в 2015 году



Мы должны признать ведущую роль НКО-сектора в достижении Целей Устойчивого развития, а также новый уровень взаимодействия всех участников процесса социальных преобразований: НКО, бизнеса и государства.

**— Ирина БАКРАДЗЕ,
Президент БФ «ПОДСОЛНУХ»**

ЦЕЛИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



ЦУР 3.8. Обеспечить охват услугами здравоохранения

Фонд ведёт активную работу по разработке медицинской карты региона и юридического маршрутизатора в 5 пилотных регионах: Москва, Санкт-Петербург, Свердловская область, Тверская область и Челябинская область. Медицинская карта региона представляет собой перечень медицинских учреждений и диагностических лабораторий, в которых могут получить медицинскую помощь пациенты с врожденными нарушениями иммунитета. Карта включает в себя адреса, порядок и особенности записи на приём и прочую детализированную информацию с учетом региональной специфики.

Юридический маршрутизатор является правовым помощником для пациентов и врачей по реализации прав и гарантий.

В процессе подготовки уникальных документов Фондом совместно с медицинским и пациентским сообществами региона подготовлены все основные элементы региональной инфраструктуры системы здравоохранения.

Фондом были сформированы перечни государственных и частных медицинских учреждений, оказывающих помощь детям и взрослым с нарушениями иммунитета, а также диагностических лабораторий, в которые пациенты направляются для установления (уточнения) диагноза. Эти документы послужили основой для создания медицинских карт пилотных регионов.

Для формирования юридических маршрутизаторов юристы Фонда подготовили обращения в органы управления в сфере здравоохранения субъектов РФ для уточнения наличия региональных льгот для пациентов с врожденными иммунопатологиями и порядка их осуществления, а также с вопросами по организации системы здравоохранения. Разрабатываемые документы смогут не только содействовать упрощению получения медицинской помощи, лекарственного обеспечения и иных гарантий, но и станут прообразом для разработки улучшенной модели для каждого региона в дальнейшем. Кроме того, проект планируется расширить по всей территории Российской Федерации.

ПОДДЕРЖКА ФЕДЕРАЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ

Федеральный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям».

- Фонд совместно с ведущими медицинскими экспертами-иммунологами, общественными советами по Здравоохранению и социально-ответственным бизнесом **ведет активную работу по выстраиванию маршрутизации и внедрению Программы неонатального скрининга на первичные иммунодефициты в регионах.**
- Фондом ведется **активная просветительская работа среди медицинского общества** («Школы врачей», вебинары по семейному генетическому консультированию и др.), направленная на повышение общего уровня знаний о ПИДс и, как следствие, улучшение диагностики.

Федеральный проект «Создание единого цифрового контура в здравоохранении на основе единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ)»

Национальная программа развития «Цифровая экономика Российской Федерации».

Цель — внедрение цифровых технологий в сфере здравоохранения с целью повышения качества жизни.

- С 2019 года Фонд приступил к разработке и реализации проекта Пациентоориентированного сервиса для больных с Первичным иммунодефицитом, который направлен на решение системных социальных задач и повышение качества жизни пациентов.

Результатом реализации задуманного проекта должна стать **единая электронная система для пациентов с ПИДс**, а ее первым этапом — мобильное приложение.

Основная задача Фонда — создать действительно нужный и востребованный продукт, способный интегрироваться с уже существующими сервисами и готовый к масштабируемости.

СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2021

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

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

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

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов

- Юридическая помощь
- Консультирование пациентов и врачей
- Развитие юридической грамотности семей
- Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств и установления инвалидности
- Поддержка Пациентского комитета

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

- Формирование комплексного представления пациентов, врачей о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета
- Исследование качества жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета
- «Пациентские школы»
- «Школы для врачей»
- Медицинские, юридические, психологические вебинары

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

ПРОЕКТ «ЦПС» — создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации

- CRM система
- rgorid.ru — портал о врожденных заболеваниях иммунитета
- Мобильное приложение Фонда
- Сервера, интеграции с внешними ресурсами и лендингами

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» — развитие, социализация, психологическая поддержка, профориентация и репетиторство

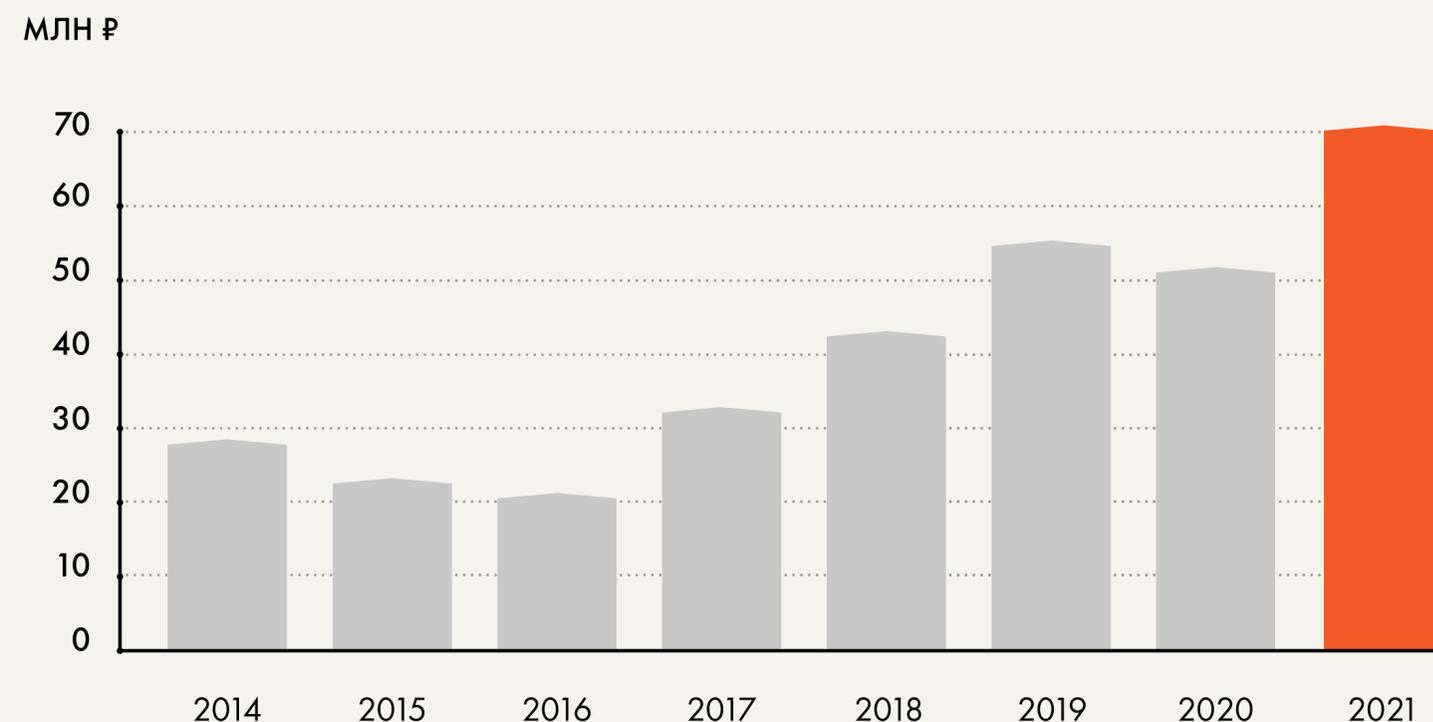
- Занятия, арт-терапия, мастер-классы с детьми
- Индивидуальные и групповые занятия детей и взрослых с психологом
- Мероприятия для детей в клиниках
- Организация психологических мероприятий, направленных на социализацию и реабилитацию подопечных

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» — привлечение финансирования и работа со сторонниками

- Привлечение пожертвований на реализацию программ Фонда и помощь подопечным
- Взаимодействие со сторонниками и партнерами Фонда
- Информирование об актуальных сборах, способах поддержки проектов и их результатах

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»: ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

ВСЕГО В 2021 ГОДУ ПОТРАЧЕНО 70,2 МЛН ₽:



**ЛЕКАРСТВА: ДЕТИ 130 ЧЕЛОВЕК,
ВЗРОСЛЫЕ 22 ЧЕЛОВЕКА, 6 БОЛЬНИЦ**

ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва»
Минздрава России (Москва),
БУЗ ВО «ВОДКБ» (Вологда),
ГБУЗ «Республиканская детская клиническая больница»
(Республика Башкортостан), ГБУЗ ДОКБ (Тверь),
ГБУ РО «ОДКБ» (Ростов-на-Дону),
Клиника Иммунопатологии НИИФКИ (Новосибирск)

58,6 МЛН ₽



**ДОСТАВКА ПРЕПАРАТОВ И БИОМАТЕРИАЛА:
1,9 МЛН ₽**



**МЕДИЦИНСКИЕ УСЛУГИ, ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ ДЛЯ 366 ПОДОПЕЧНЫХ:
9,7 МЛН ₽**



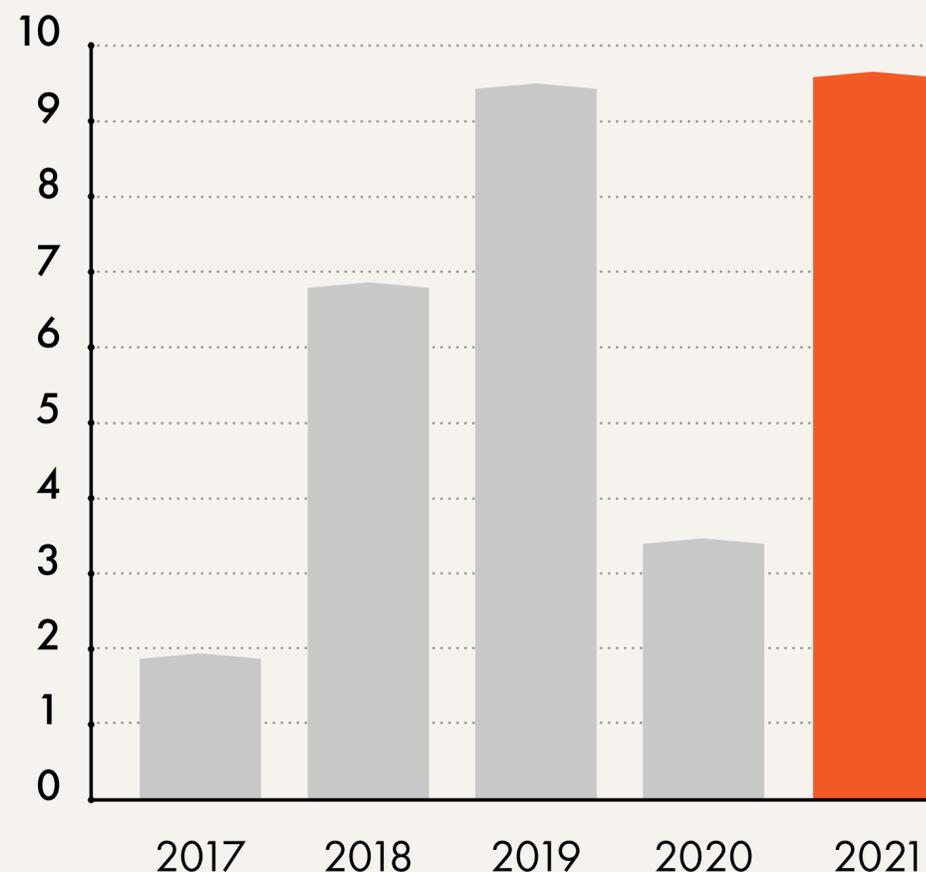
В связи с сохранением неблагоприятной эпидемиологической обстановки и недоступностью части жизненно важных лекарственных препаратов, 2021 год обозначил перед Фондом ряд серьезных задач. Ключевые показатели деятельности Фонда в очередной раз доказали, что мы достойно справились со всеми поставленными задачами, руководствуясь системностью и оперативностью в вопросах оказания помощи подопечным.

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

ПРОГРАММА РАННЕЙ ДИАГНОСТИКИ ПИД — КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:

МЛН ₽



ОПЛАЧЕНЫ
ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
НА ОБЩУЮ СУММУ

9,7 МЛН ₽

для **366** ПОДОПЕЧНЫХ



ИЗ НИХ ДЛЯ **208** ЧЕЛОВЕК —
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ,
83 ЧЕЛОВЕК — НЕОНАТАЛЬНЫЙ
И ПРЕНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ
75 ЧЕЛОВЕК — ДРУГИЕ
ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ АНАЛИЗЫ



ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА



ПОДТВЕРЖДЕННЫЙ ДИАГНОЗ ПИД



ЭФФЕКТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ



**ПОЛНОЦЕННАЯ
И КАЧЕСТВЕННАЯ ЖИЗНЬ**



ПОДТВЕРЖДЕННЫЙ НА ГЕНЕТИЧЕСКОМ
УРОВНЕ ДИАГНОЗ ПИД



ПЛАНИРОВАНИЕ СЕМЬИ



**ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА
ИЛИ ЭКО С ПГД**



ЗДОРОВОЕ ПОТОМСТВО

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

НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера

ГАУЗ Свердловской области «Областная детская
клиническая больница»

ЛАБОРАТОРИИ:

Центр Генетики и Репродуктивной Медицины
«ГЕНЕТИКО»

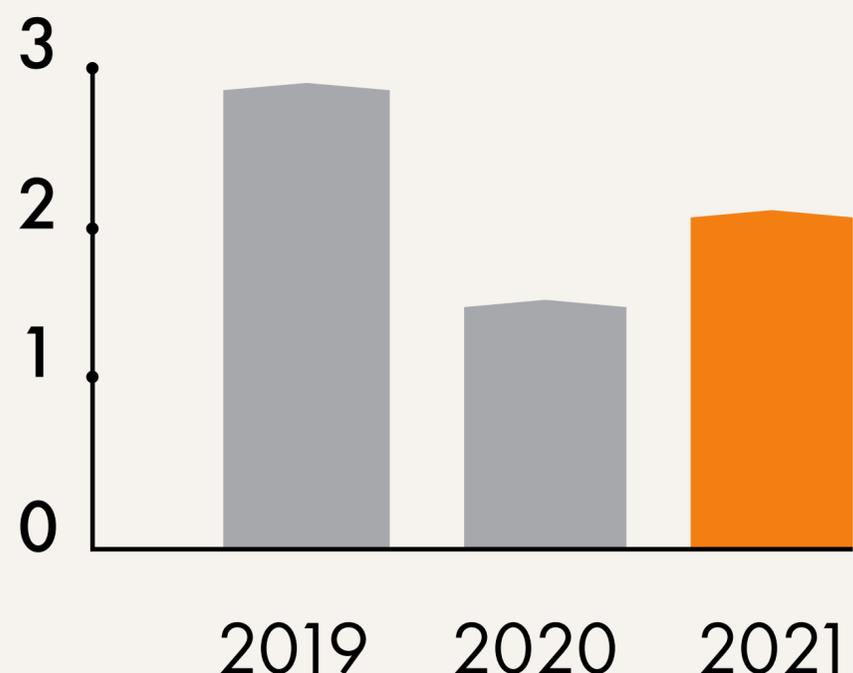
Лаборатория «ФЕРСТ ГЕНЕТИКС»

Лаборатория «Гемотест»

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

В 2021 году продолжил работу проект «СОЦИАЛЬНЫЙ», направленный на поддержку подопечных в трудной жизненной ситуации.

МЛН ₽



ОКАЗАНА ПОМОЩЬ НА **2,1 МЛН ₽**
ДЛЯ **55** ЧЕЛОВЕК ИЗ **35** РЕГИОНОВ РОССИИ



АВИАБИЛЕТЫ
ДЛЯ **36** ПОДОПЕЧНЫХ



МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ
(В Т.Ч. ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ)
ДЛЯ **6** ПОДОПЕЧНЫХ



УСЛУГИ няни
ДЛЯ **1** РЕБЁНКА



АМБУЛАТОРНАЯ КВАРТИРА
ДЛЯ **12** ПОДОПЕЧНЫХ

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



Определение детальной маршрутизации пациентов



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



В кризисной ситуации определяющим фактором выступает фокус внимания. Фокус внимания правовой службы Фонда - поиск оптимальной модели взаимодействия пациента, врача и государства в целях реализации прав и свобод без ущерба для другой стороны.

**— Мария ПОСАДКОВА,
Руководитель Правовой службы**

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА БЫЛА ОКАЗАНА 226 ПАЦИЕНТАМ:



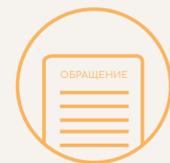
184 законных представителя
детей-пациентов

42 взрослых пациента



302 пациента
приняли участие
в юридических
просветительских
мероприятиях

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



397
индивидуальных



92 по системным
запросам

ПРОВЕДЕНЫ ЮРИДИЧЕСКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ:



16
для пациентов



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



ДОСТИЖЕНИЯ

- **расширение направлений юридической поддержки** по направлению региональной маршрутизации в 5 пилотных регионах (Москва, Санкт-Петербург, Челябинская область, Свердловская область, Тверская область)
- **проведение на регулярной основе правового мониторинга** пациентов по ситуации с лекарственным обеспечением в их регионе — 12 опросов
- **разработка** уникальных, доступных и понятных **правовых продуктов** для врачей и пациентов

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

В 2021 году Фонд продолжил расширение взаимодействия с врачами

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА БЫЛА ОКАЗАНА
252 ВРАЧАМ:



34 врача получили индивидуальные правовые консультации и подготовку персонифицированных документов в госорганы



219 врачей приняли участие в юридических мероприятиях в качестве слушателей



75 ПОДГОТОВЛЕННЫХ ОБРАЩЕНИЙ
И ПРОВЕДЕННЫХ ПРАВОВЫХ КОНСУЛЬТАЦИЙ



ПРОВЕДЕНО **4 ЮРИДИЧЕСКИХ МЕРОПРИЯТИЯ**
ДЛЯ ВРАЧЕЙ



ДОСТИЖЕНИЯ

- **расширение направлений юридической поддержки** посредством включения правовой помощи для врачей
- **подключение аудитории врачей к правовому мониторингу** по ситуации с лекарственным обеспечением

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»:

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» разработал Практикоориентированное пособие для пациентов и врачей по лекарственному обеспечению пациентов с врожденными иммунопатологиями на примере заместительной терапии.

Практическое пособие включает в себя:

- систематизированную правовую базу
- основания для льготного лекарственного обеспечения заместительной терапией жизненно-необходимым препаратом
- статистику основных причин отказа в льготном лекарственном обеспечении
- общий порядок маршрутизации для реализации (восстановления) прав
- образец жалобы на нарушение прав на льготное лекарственное обеспечение.

Разработанное пособие носит практикоориентированный характер и основано исключительно на действующем законодательстве, судебной практике и многолетнем юридическом опыте Фонда.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»:

МЕРОПРИЯТИЯ

Встреча с региональными партнерами в рамках реализации Президентского гранта

19 февраля

Первая встреча с региональными партнерами состоялась в Санкт-Петербурге. Президент Фонда Ирина Бакрадзе и главный врач НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера Анжелика Марсовна Миличкина подробно обсудили:

- цели и задачи проекта;
- региональные особенности, этапность и сроки реализации;
- предполагаемые краткосрочные и долгосрочные результаты
- необходимость сбора и систематизации необходимых данных по региону.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»:

МЕРОПРИЯТИЯ

Встреча с региональными партнерами в рамках реализации Президентского гранта

16 марта

Фонд «ПОДСОЛНУХ» продолжил активную работу в рамках реализации Президентского гранта, направленного в том числе на создание Медицинской Карты и Юридического Маршрутизатора для пилотных регионов.

Вторая встреча с региональными партнерами состоялась в Челябинске в оффлайн формате.

16 марта Ирина Бакрадзе встретила с главным внештатным детским специалистом аллергологом-иммунологом Минздрава Челябинской области Татьяной Васильевной Шиловой, представителями регионального Министерства здравоохранения, медицинского сообщества и лидерами пациентского движения региона.

Участники встречи достигли договоренности о партнерстве в рамках реализации гранта, а также обсудили:

- основные цели и задачи проекта, его предполагаемые краткосрочные и долгосрочные результаты
- этапы и сроки реализации
- региональные особенности.



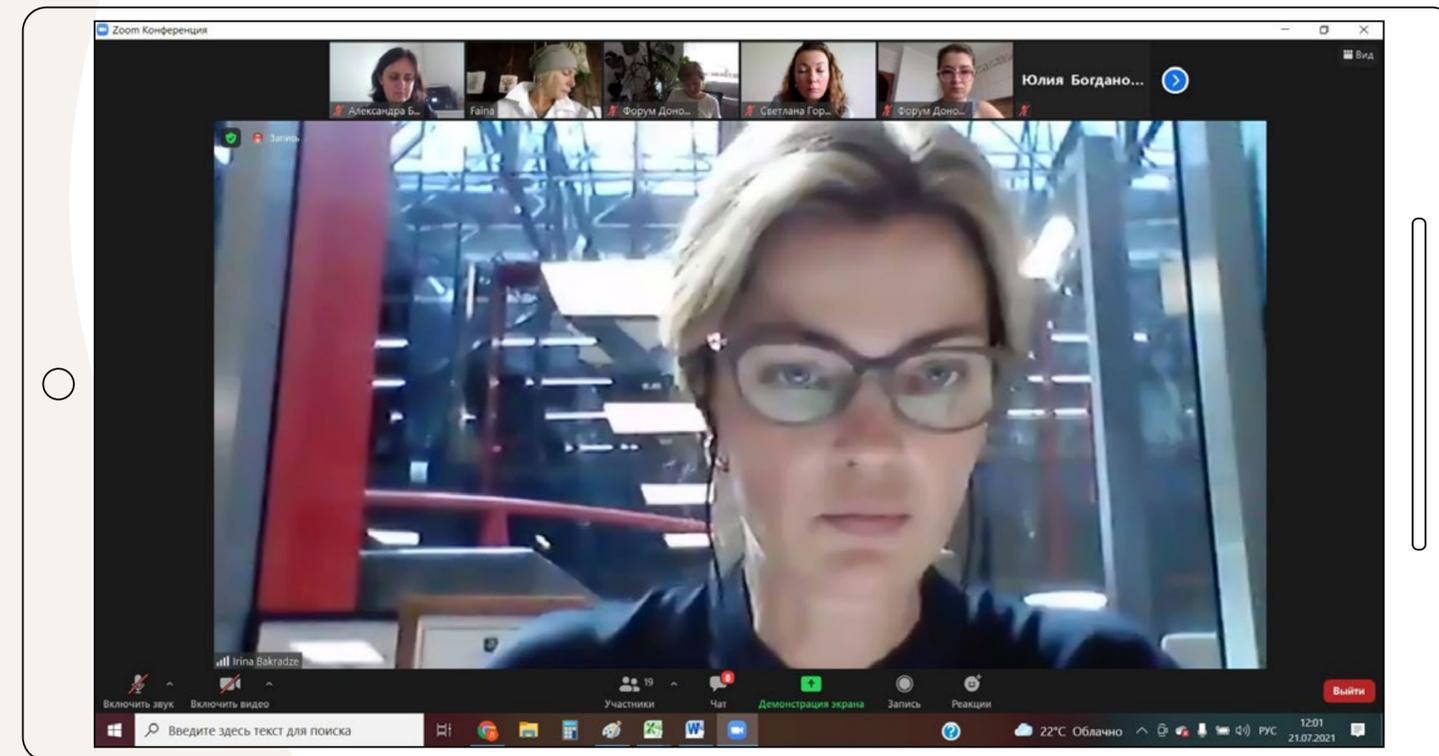
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»: МЕРОПРИЯТИЯ

Круглый стол «Поддержка медицины и здравоохранения»

21 июля

Президент Фонда Ирина Бакрадзе выступила с комментарием по теме «Обеспечение пациентов льготными лекарственными препаратами и услугами в рамках ОМС», напомнив, что, по данным исследования «ПОДСОЛНУХА», 71% пациентов с ПИД испытывают проблемы с получением льготных лекарств, часто из-за неработающих нормативов.

Ирина отметила основные проблемные зоны текущей модели лекарственного обеспечения.



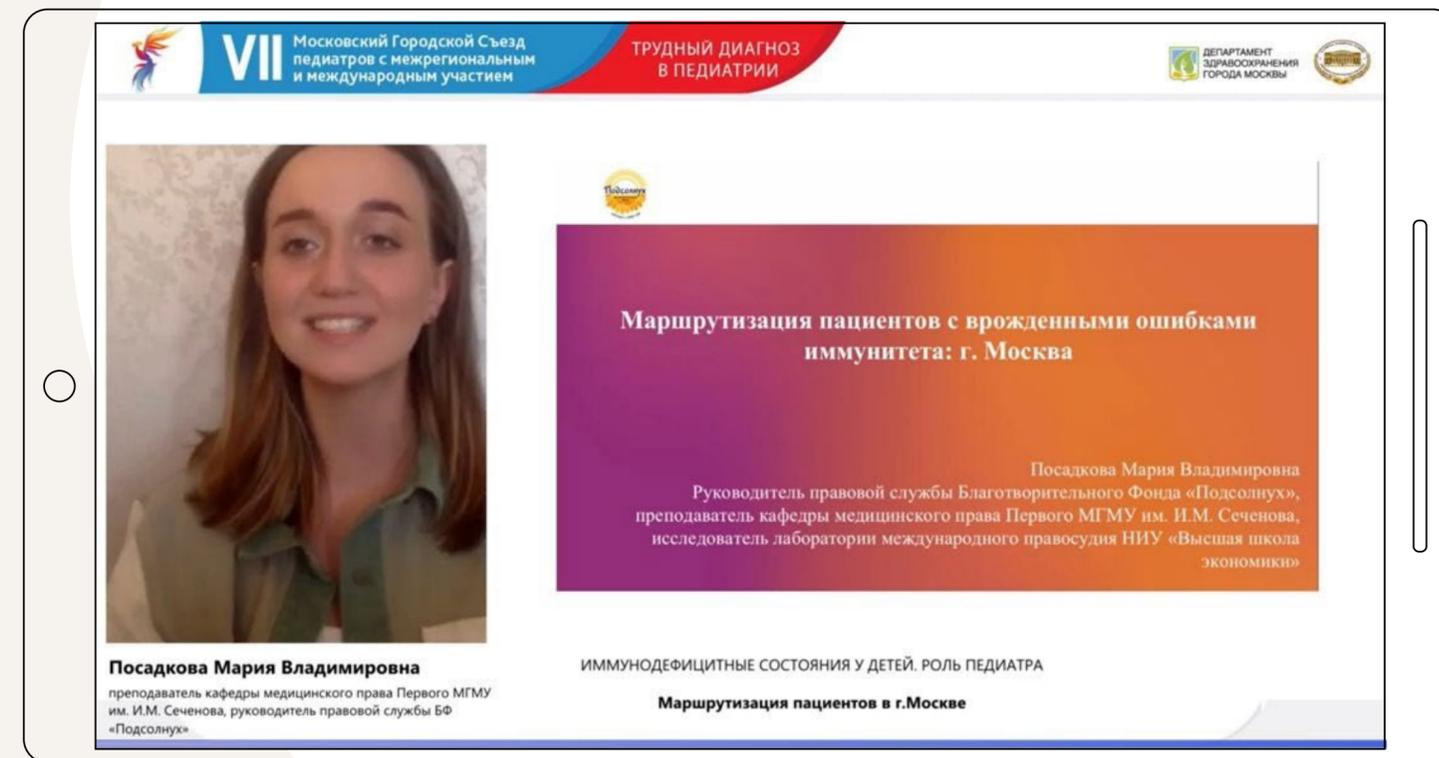
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»: МЕРОПРИЯТИЯ

VII Московский Городской Съезд педиатров с межрегиональным и международным участием «Трудный диагноз в педиатрии»

9 октября

На VII Московском Съезде педиатров Мария Посадкова, руководитель правовой службы Фонда, поделилась с медицинским сообществом результатами реализации проекта по маршрутизации пациентов в г. Москве.

С врачами обсудили организацию инфраструктуры системы здравоохранения в г. Москве, а также обменялись мнениями по дальнейшему развитию проекта.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»: МЕРОПРИЯТИЯ

Круглый стол в Общественной палате РФ на тему «Преемственность перехода редких (орфанных) пациентов из детского звена во взрослую сеть»

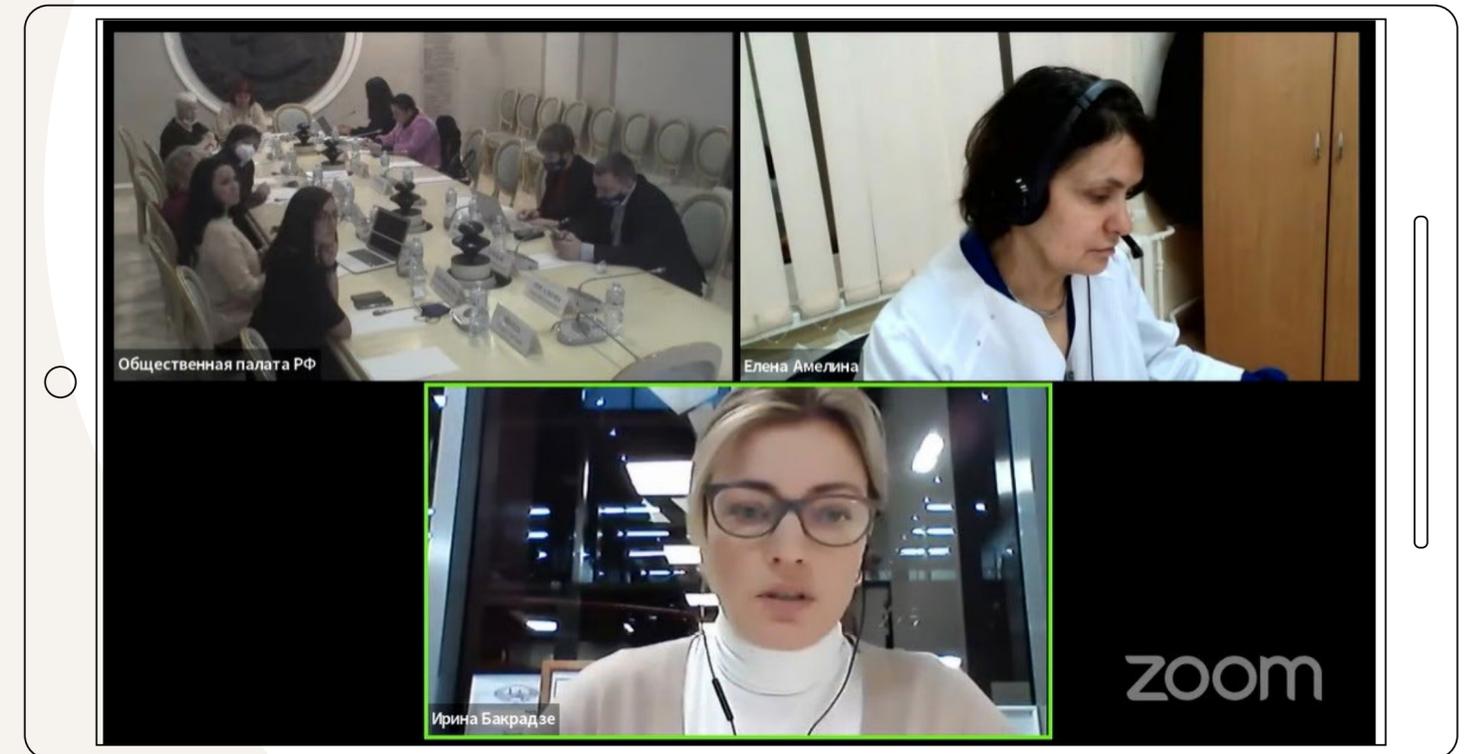
30 ноября

В Общественной палате РФ прошел круглый стол на тему «Преемственность перехода редких (орфанных) пациентов из детского звена во взрослую сеть».

Организаторы — Комиссия ОП РФ по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов, Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), ФГБНУ МГНЦ.

В ходе круглого стола обсуждается вопрос создания специальной структуры по вопросам организации помощи взрослым пациентам с редкими заболеваниями.

В рамках круглого стола Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе рассказала о статусе пациентов с врожденными нарушениями иммунитета в разрезе перехода из детского звена во взрослую сеть.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»: МЕРОПРИЯТИЯ

Круглый стол Комитета ГД РФ по охране здоровья

8 декабря

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».

От Фонда были представлены предложения по приоритетам в организации медико-социальной помощи пациентам с врожденными нарушениями иммунитета и о задачах сохранения здоровья и повышения качества жизни.

Ирина Бакрадзе: «Нам есть чем поделиться с коллегами. У нас наработан практический опыт в организации медицинской помощи и социальной поддержки подопечных. Этот опыт может быть востребован и для пациентов других категорий орфанных заболеваний. В свою очередь, мы с интересом узнаем о новых практиках коллег из медицинского и некоммерческого сообщества».

На «круглом столе» состоялась презентация «Белой книги» — бюллетеня Экспертного совета по орфанным заболеваниям. В него включено исследование, проведенное Фондом, о влиянии ПИД на качество жизни пациентов.



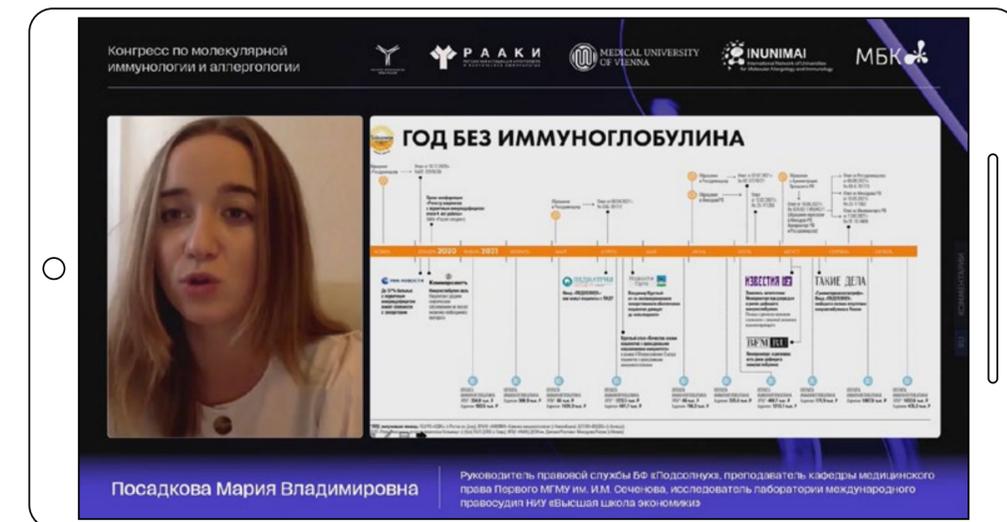
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

МЕРОПРИЯТИЯ

Конгресс по молекулярной иммунологии и аллергологии

8 декабря

На Конгрессе по молекулярной иммунологии и аллергологии руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ» Мария Посадкова рассказала о дефиците жизненно необходимого лекарственного препарата иммуноглобулин.



Юридический тренинг по установлению инвалидности и маршрутизации пациентов с Наследственным ангионевротическим отеком: дефект в системе комплемента

9 декабря 2021

На тренинге руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ» Мария Посадкова рассмотрела вопросы установления инвалидности для пациентов и маршрутизация пациентов.



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 врожденными нарушениями иммунитета, формирование рекомендаций по совершенствованию нормативного регулирования в области охраны и обеспечения прав пациентов с ПИД на льготное лекарственное обеспечение и обмен опытом между пациентами в регионах.

Пациентский комитет объединяет самых активных подопечных Фонда и членов их семей, повышает юридическую грамотность и помогает пациентам взять ответственность за 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



ПАРГАМИНА Любовь
Заместитель Председателя
Пациентского комитета,
Мурманская область



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



ГУГОЛЬКО Варвара
Курганская область



ЕРОЩЕНКО Татьяна
Якутия



ИГЛИНА Наталья
Архангельская область



ИВАНЧА Елена
Свердловская область



ЛАРИНА Анастасия
Ленинградская область



КЛЕМЕНТЬЕВА Елизавета
Ненецкий АО



СТЕПАНОВА Ольга
Тверская область



ШАРАФУТДИНОВ Евгений
Самарская область



ШУМ Иван
Санкт-Петербург



ХЕЛЛЕ Таэль
Республика Карелия

Состав комитета на декабрь 2021

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

ЦЕЛИ ПРОЕКТА:



Формирование комплексного представления пациентов, врачей о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета



Исследование качества жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета



«Пациентские школы»



«Школы для врачей»



Медицинские, юридические, психологические вебинары

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

В 2021 году было продолжено лонгитюдное Всероссийское исследование 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**.

По результатам первого года исследования мы совместно со специалистами РАНХиГС дополнили опросник, провели процедуры по его валидации, проверили корреляцию с данными опросника SF-36.

Мы можем утверждать, что у нас получился уникальный опросник, а полученные данные полно отображают ситуацию жизни пациентов с ПИД в России.

ПАРТНЁРЫ ИССЛЕДОВАНИЯ:



РАНХиГС

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА
И ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ
НАУЧНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТИТУТ
ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДОРОВЬЯ ИМЕНИ Н.А. СЕМАШКО»

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»: КЛЮЧЕВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПЕРВОГО ГОДА ИССЛЕДОВАНИЯ

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

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»:

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

Результаты первого года исследования освещались на профильных конференциях

- I Международный Конгресс «Врач—Пациент: Иммунология 2021»
- Конгресс НАЭПИД. Первичные иммунодефициты у детей и взрослых — в фокусе инфекции
- 17-й Международный Междисциплинарный Конгресс по Аллергологии и Иммунологии

Вышла наша совместная с ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко» публикация в Думском Бюллетене по орфанным заболеваниям.



ВЕБИНАРНАЯ ПРОГРАММА

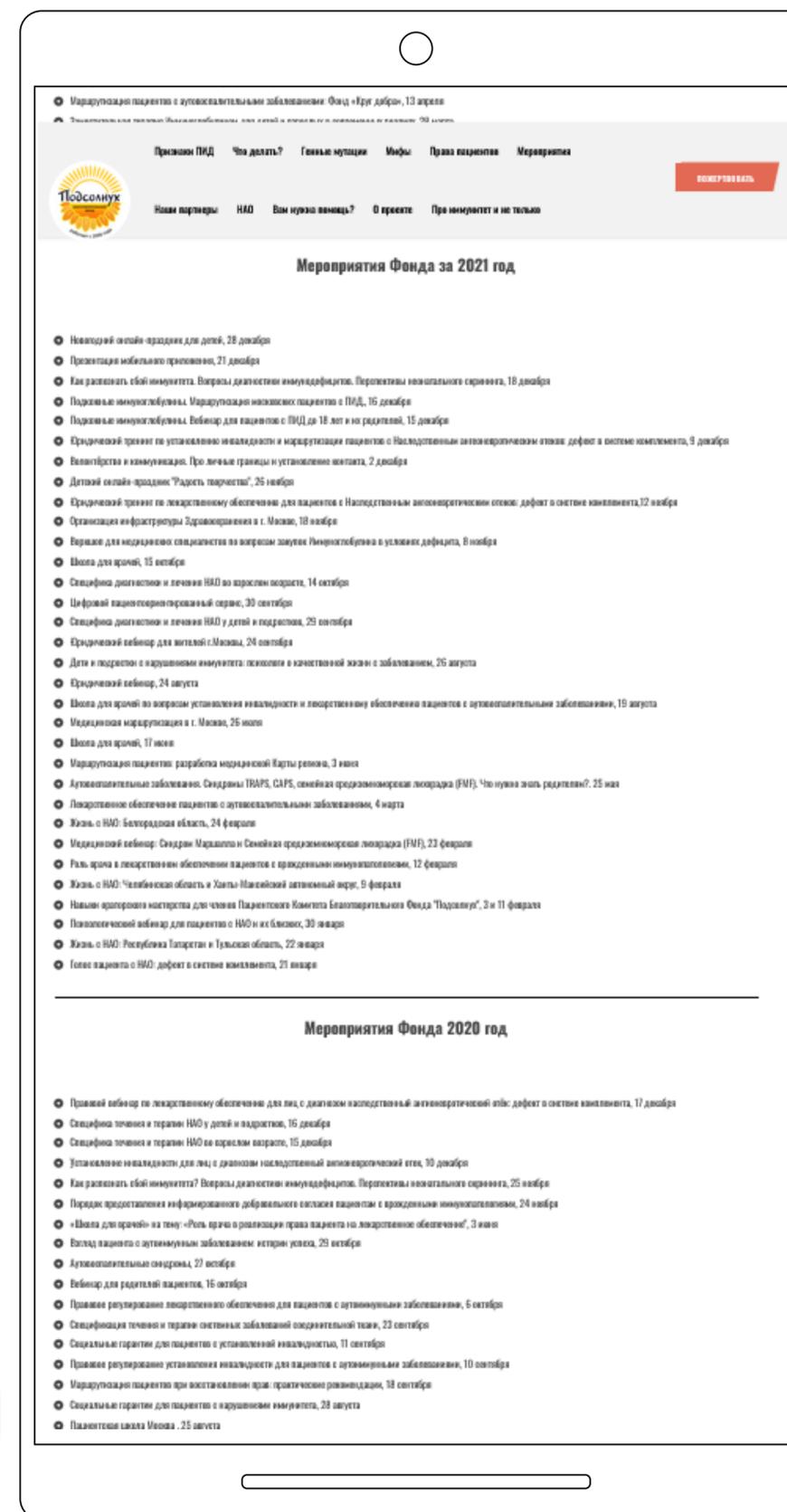
Знания — важный инструмент в борьбе за полную и качественную жизнь пациентов с нарушениями иммунитета.

Вебинарная программа — продолжение работы в формате Пациентских школ и Школ для врачей.

Задача вебинаров — предоставлять всем участникам процесса лечения необходимую информацию: медицинскую, юридическую, психологическую.

В 2021 году мы провели 29 вебинаров, а в медицинских вебинарах в качестве спикеров выступили 14 врачей-экспертов: иммунологов, педиатров, ревматологов.

В специальном разделе на портале Propid.ru можно ознакомиться с видеоматериалами прошедших мероприятий и зарегистрироваться на предстоящие.



ШКОЛЫ ВРАЧЕЙ И ПОДДЕРЖКА МЕДИЦИНСКОГО СООБЩЕСТВА

За 2021 год командой Фонда проведены 29 "Пациентских школ" и "Школ для врачей", посвященных специфике диагностики, лечения и маршрутизации пациентов с врожденными нарушениями иммунитета.

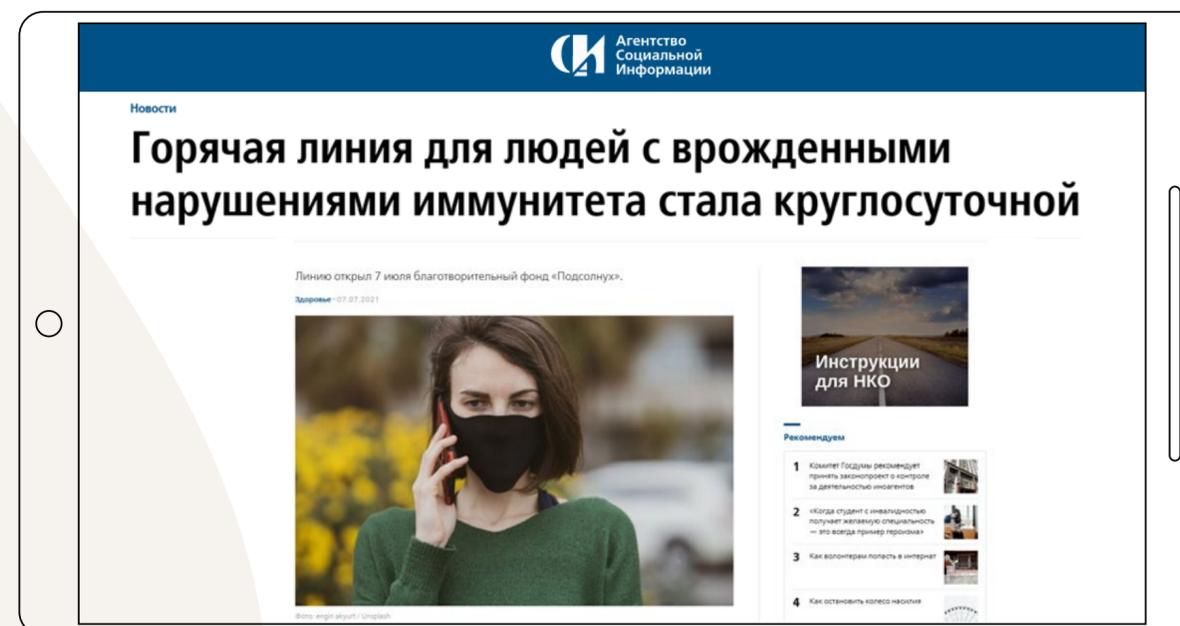
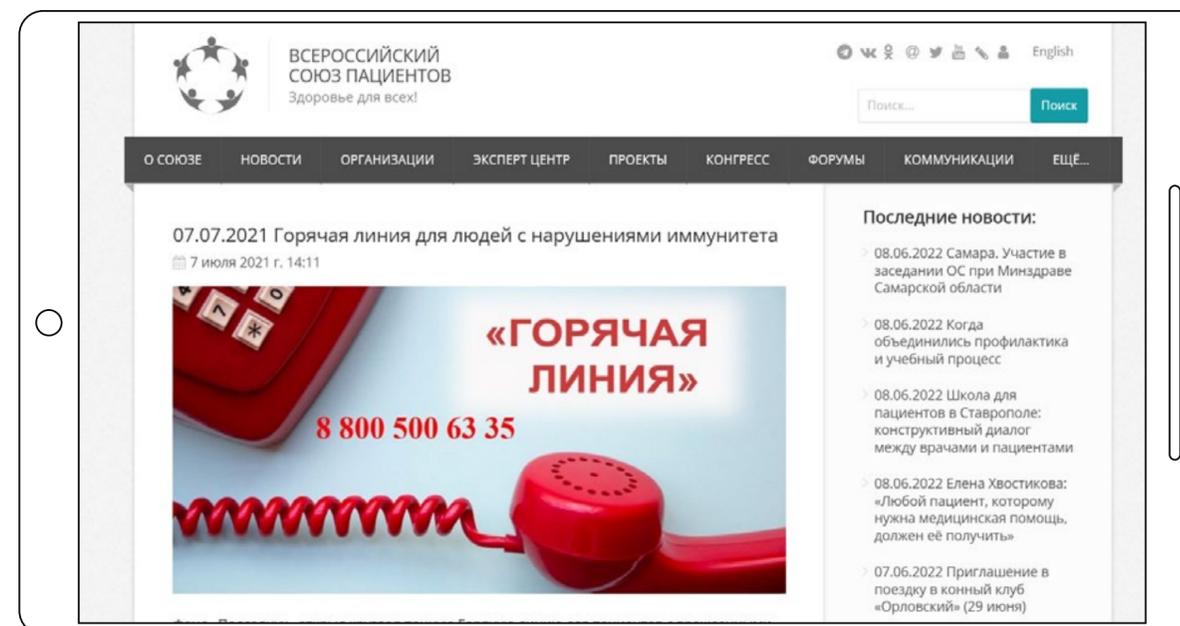
Консультативную помощь, содействие и помощь на мероприятиях фонда «Школах для врачей» оказали специалисты ведущих медицинских учреждений страны.

- Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов (НАЭПИД)
- Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических Иммунологов (РААКИ)
- «Ассоциация детских ревматологов»
- ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
- ФГБУ ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России
- РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России
- ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ФОНДА

В 2021 году Фонд запустил круглосуточную **Горячую линию** для пациентов с врожденными нарушениями иммунитета **8-800-500-63-35**

За 2021 год операторами линии обработано около 700 входящих звонков, из них 80% — обращения за лекарствами и генетическими анализами, 10% — вопросы юридического сопровождения, остальные 10% — фандрайзинг, волонтерство, психологическая помощь, проект «Яркий мир» и другое.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — одно из ключевых постоянных направлений деятельности Фонда, направленное на привлечение внимания населения и связанное с первичными иммунодефицитами.

Акции и мероприятия, направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД:

- Работа в законодательных комитетах по профильной тематике
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациентоориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации
- Специальные мероприятия в партнёрстве с общественными, культурными и коммерческими организациями
- Мероприятия для подопечных Фонда в сфере культуры и общего просвещения



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 ребёнка к врачу на осмотр.

Информированность всего общества, в том числе государственных и законодательных 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.

**— Елена ЗУБОВА,
PR-директор**

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

26—28 АПРЕЛЯ 2021



Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета — ключевое мероприятие программы комплексной юридической, психологической и социальной помощи подопечным Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Благодаря онлайн формату, аудиторией Съезда стали не только пациенты с нарушениями иммунитета со всей России, их близкие и врачи, но и просто люди, интересующиеся проблематикой или диагностикой нарушений иммунитета.



ПАРТНЁРЫ:



ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЁРЫ:



БЛАГОДАРИМ ЗА ФИНАНСОВУЮ ПОДДЕРЖКУ:



II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

На Съезде удалось последовательно осветить все стороны жизни пациента:

- здоровье, включающее диагностику,
- лечение, лекарственное обеспечение и маршрутизацию;
- общение;
- семья;
- учеба и карьера;
- эмоциональное благополучие.

Программа Съезда включила в себя: доклады специалистов, учебные лекции и мастер-классы, групповые сессии с юристами и психологами, разработанные с учетом специфики жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета и их близких.

Важная часть программы: выступления ключевых специалистов по таким направлениям как иммунология, ревматология, педиатрия, представителей пациентских и общественных организаций, международных экспертов, юристов и психологов, а также людей, которые обладают экспертным статусом и для пациентов, и для медицинского сообщества.



КЛЮЧЕВЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ

II ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Круглый Стол «Качество жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета: от диагностики к полноценной самореализации», где последовательно были освещены такие важные вопросы, как:

- Неонатальный скрининг первичных иммунодефицитов.
- Проблемы обеспечения препаратом иммуноглобулин человека нормальный пациентов с врожденными нарушениями иммунитета.
- Особенности проведения ТГСК у пациентов с врожденными нарушениями иммунитета.

Круглый стол «Маршрутизация пациентов с врожденными нарушениями иммунитета», где в живой дискуссии с модератором спикеры обсудили особо важные темы:

- Маршрутизация пациентов с орфанными заболеваниями. Региональный и федеральный уровни. Своевременная диагностика и лечение. Правовые и научные основания для формирования административно закрепленного порядка следования пациентов.
- Возможности цифровых систем здравоохранения.
- Неонатальный скрининг. Возможности для ранней постановки диагноза и определения пути лечения пациентов.
- Работа с пациентскими сообществами.
- Обсудили как повысить эффективность выявления болезни, а также скорость начала оказания профильной медицинской помощи.

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

СПИКЕРЫ СЪЕЗДА:

АЛЕКСЕЕВА Екатерина Иосифовна

Заведующая ревматологическим отделением Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, член-корреспондент РАН, декан педиатрического факультета Первого Московского государственного медицинского университета, профессор, д. м. н.

БАКРАДЗЕ Ирина Всеволодовна

Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, к. э. н.

БЕРСЕНЕВА Наталья Николаевна

Председатель пациентской организации «Иммунная Гармония», вице-председатель МБООИ ООПИД

АВЕРЬЯНОВА Елена Александровна

Председатель Пациентского Комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

БЛИНОВА Елена Александровна

Координатор-юрист по работе с пациентами Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ВАХЛЯРСКАЯ Светлана Сергеевна

Врач аллерголог-иммунолог отделения иммунологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к. м. н.

ВЕТРОВА Наталья Владимировна

Ведущий врач-генетик ООО «Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «ГЕНЕТИКО», к. м. н.

ГАРЕЕВА Полина Дмитриевна

Менеджер специальных проектов Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ДИРКО Ия

Заместитель Председателя РОО ПИД «Спасем иммунитет», Республика Беларусь

ЕМЕЛИН Антон Евгеньевич

Сопредседатель пациентской организации МБООИ ОППИД

ЖУЛЁВ Юрий Александрович

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии

ЗУБОВА Елена Владимировна

PR-директор Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ИЛЬИНА Наталья Ивановна

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора по клинической работе главный врач ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор, д. м. н.

КОЗЛОВА Анна Леонидовна

Старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, к. м. н.

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

КОНДРАТЕНКО Ирина Вадимовна

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, Профессор, д. м. н.

КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна

Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко

КРУГЛЫЙ Владимир Игоревич

Член Комитета Совета Федерации по социальной политике, представитель в Совете Федерации Федерального Собрания Российской Федерации от Правительства Орловской области, к. м. н.

КУЗЬМЕНКО Наталья Борисовна

Заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, к. м. н.

КУРШИНА Мария Аркадьевна

Бизнес-практик, топ-менеджер в международных компаниях более 20 лет, бизнес-тренер и преподаватель в ведущих российских бизнес-школах: ВШБ МГУ, ВШМ СПбГУ, Сколково, ВШЭ, МИРБИС

ЛАТЫШЕВА Татьяна Васильевна

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», руководитель отделением иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФПДО МГМСУ, д. м. н.

ЛАТЫШЕВА Елена Александровна

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», ведущий научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н., доцент кафедры Клиническая иммунологии факультета МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им. Пирогова

МАНТО Ирина Александровна

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

МАРТИН Пержан

Президент Международной ассоциации пациентов с первичными иммунодефицитами

МИЛИЧКИНА Анжелика Марсовна

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

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

МИТАЛИПОВ Шухрат Музапарович

Руководитель Центра эмбриональной клеточной и генной терапии при Орегонском университете здоровья и науки в Портленде, США, профессор, д. м. н.

МУХИНА Анна Александровна

Научный куратор регистра ПИД НАЭПИД, врач-аллерголог-иммунолог консультативного отделения ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России

НИКИФОРОВА Алина Андреевна

Медицинский перинатальный психолог ГБУЗ «Центр планирования семьи и репродукции ДЗМ», директор АНО «Психология для медицины», ведущая психологических семинаров и тренингов для врачей

НИКИШИНА Ирина Петровна

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

ОБЛИЗАНОВА Мария Дмитриевна

Проектный менеджер по развитию цифрового контура Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ПАМПУРА Александр Николаевич

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог, заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, профессор, д. м. н.

ПЕЧНИКОВА Ирина Всеволодовна

Сертифицированный тренер, психолог, трансактный аналитик, директор по персоналу в крупнейших международных компаниях с более чем 20-летним стажем

ПОЛИКАНОВ Дмитрий Валерьевич

Заместитель руководителя Федерального агентства «РОССОТРУДНИЧЕСТВО», член Совета при Правительстве РФ по попечительству в социальной сфере, член координационного совета ОНФ по делам инвалидов, к. п. н.

ПОПОВА Ксения Евгеньевна

Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный» Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ПОСАДКОВА Мария Владимировна

Руководитель правовой службы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

ПРОДЕУС Андрей Петрович

Член Экспертного Совета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», главный внештатный педиатр ДГКБ №9 им. Г.Н. Сперанского, главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Министерства Здравоохранения Московской области, Заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии Высшей Медицинской школы, профессор, д. м. н.

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

РАТНИКОВА Варвара Николаевна

Координатор-юрист по работе с пациентами
Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич

Почетный член Экспертного Совета
Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»,
президент ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России,
Профессор, академик РАН, д. м. н.

РУНОВ Александр Михайлович

Руководитель психологической службы
Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

САСКЬЯ Ангеваре

Председатель организации KAISZ
(Нидерланды), вице-председатель Европейской
организации для детей с ревматическими
и аутовоспалительными заболеваниями,
европейский представитель проекта
Autoinflammatory.org

СКОРОБОГАТОВА Елена Владимировна

Заведующая отделением трансплантации
костного мозга (ТКМ) РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ
им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д. м. н.

ТУЗАНКИНА Ирина Александровна

Член Экспертного Совета Благотворительного
Фонда «ПОДСОЛНУХ», главный детский
иммунолог МЗ СО, главный научный сотрудник
Института иммунологии и физиологии УрОРАН,
профессор, д. м. н.

ТУЗОВ Кирилл Константинович

Директор практики по GR и политическим
проектам в BaikalCommunicationsGroup.

ФОМИНА Дарья Сергеевна

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

ЩЕРБИНА Анна Юрьевна

Член Экспертного Совета Благотворительного
Фонда «ПОДСОЛНУХ», заместитель директора
Института гематологии, иммунологии
и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России,
заведующая отделением клинической
иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России,
профессор, д. м. н.

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Критерии раннего выявления заболевания по Wilson и Jungner, 1968

- 6 Тип наследования болезни и ее патогенез должны быть четко установлены, а для семьи доступна медико-генетическая консультация. Известно и понятно естественное течение заболевания от латентного периода до манифестации
- 7 Тест должен быть приемлемым для населения. Должны быть защищены права семьи и самого ребенка, у которого по данным скрининга обнаружено наследственное (врожденное) заболевание
- 8 Разработана и внедрена тактика ведения таких пациентов
- 9 Есть возможность проведения чувствительного, специфичного и недорогого теста. Ложноположительные результаты методов скрининга должны быть редкими, ложноотрицательные — исключены
- 10 Выявление случаев заболевания должно быть непрерывным процессом, а не "одноразовым" проектом.

Продееус Андрей Петрович

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Navigating different healthcare environments: best practices from IPOPI's membership

The II All-Russian Congress of Patients with Severe Genetic Immune Disorders

Martine Pergent
President of IPOPI
April 2021

Мартин Пержан

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Рекрутмент глазами рекрутера

Процесс Рекрутмента

Печникова Ирина Всеволодовна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

ИММУНИТЕТ

Патогены

Вахлярская Светлана Сергеевна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Регуляторный конструктор

В период февраль-ноябрь 2020 года

- 60 электоров федерального и регионального уровней
- 6 фокус-групп по вопросам организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в РФ
- 200 часов обучения

Результаты фокус-групп оформили «дорожную карту» по редким

Красильникова Елена Юрьевна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Не все генетические находки имеют значение!

Новые мутации – важность функционального подтверждения

Щербина Анна Юрьевна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

РЕЗОЛЮЦИЯ

ЗА 100% ПРОТИВ 0%

Бакрадзе Ирина Всеволодовна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

СТС – КЛУБ ДЛЯ ПОДРОСТКОВ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ВРОЖДЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Александр РУНОВ,
Руководитель психологической службы
БФ «ПОДСОЛНУХ»

Москва

Рунув Александр Михайлович

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Бакрадзе Ирина Всеволодовна
Миталипов Шухрат Музапарович

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

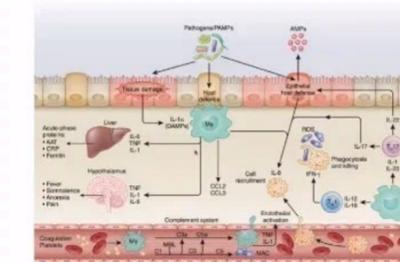
Эмоциональный интеллект



разум ЭМОЦИИ

Куришина Мария Аркадьевна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА



Михай G Netes, 2017

Козлова Анна Леонидовна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

ИНСТИТУТ ИММУНОЛОГИИ ФМБА РОССИИ

Значение партнерства врача и пациента с НАО при подборе терапии

Манто Ирина Александровна
отделение иммунопатологии взрослых
ФГБУ ГНЦ Института иммунологии ФМБА России

ФАРМИМЭКС

Манто Ирина Александровна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Тузанкина Ирина Александровна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Шилова Татьяна Васильевна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Канакинумаб – человеческое моноклональное антитело к ИЛ-1β

- Получен генно-инженерным путем
- Работает по принципу «золотой пули» - связывает ИЛ-1β
- Блокирует
 - взаимодействие ИЛ-1β с его рецептором
 - ИЛ-1β индуцированную активацию гена
 - продукцию медиаторов воспаления
- В течение первых суток обеспечивает
 - прекращение лихорадки
 - уменьшение выраженности/исчезновение сыпи, боли и воспалительных изменений в суставах
- В течение нескольких дней обеспечивает
 - снижение и нормализацию лабораторных показателей (СОЭ, СРБ, число лейкоцитов, тромбоцитов крови)

Алексеева Екатерина Иосифовна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Распространенность ПИДС в РФ

Европа 3-6-8 человек на 100 тыс
РФ 2,2 на 100 тыс



На 100 тыс. населения

Мушина Анна Александровна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Дородовая диагностика: НИПТ

Федеральное правовое регулирование:

- ❖ Не входит в программу обязательного медицинского страхования
- ❖ Не покрывается федеральными программами

Возможно за счет собственных средств

ФАРМИМЭКС

Алексеева Екатерина Иосифовна

II ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Бакрадзе Ирина Всеволодовна
Алексеева Екатерина Иосифовна

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

НКО-СЕКТОР

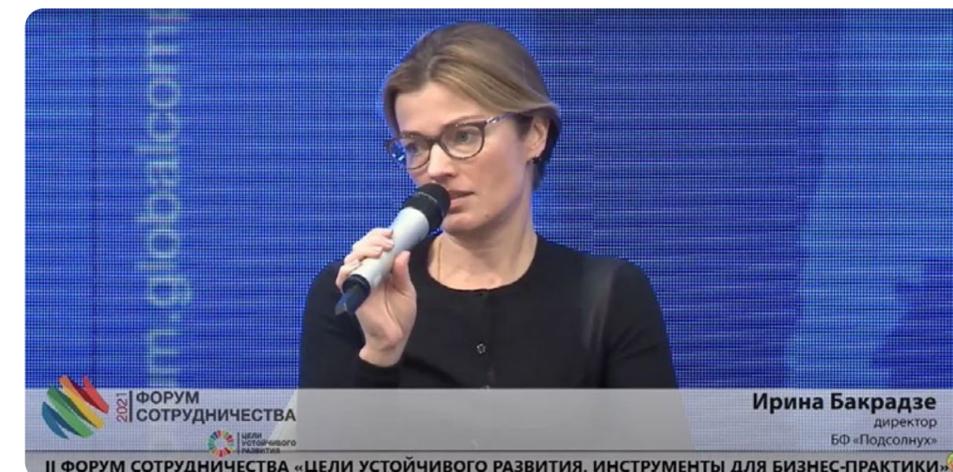
II Форум сотрудничества «Цели устойчивого развития. Инструменты для бизнес-практики».

Сессия «Partnerships. Зачем НКО контекст ЦУР?»

26 февраля

Ирина Бакрадзе приняла участие в Форуме сотрудничества «ЦУР. Инструменты для бизнес-практики», организованном Российской сетью Глобального Договора.

В секции «Partnerships. Зачем НКО контекст ЦУР?» она остановилась на основных факторах устойчивости во взаимодействии бизнеса и НКО, в том числе на необходимости выстраивания не разовых, а долгосрочных партнёрских отношений. А также отметила основные пробелы текущей модели взаимодействия бизнеса и НКО и пути их решения.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

НКО-СЕКТОР

Конференция Форума Доноров

30 сентября — 1 октября

Конференция Форума Доноров — ключевое мероприятие в сфере НКО.

В дискуссии «Роль благотворительности в создании системных изменений» приняла участие президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе.

Ирина БАКРАДЗЕ, Президент Фонда:

«Сегодня благотворительные и общественные организации в России уже давно вышли из разряда «касс взаимопомощи» и являются мощнейшими драйверами изменений, направленных на улучшение существующего положения в различных областях. А такая формулировка задачи подразумевает принципиально другой подход — реализацию долгосрочных стратегий».



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

НКО-СЕКТОР

Конференция Газеты ВЕДОМОСТИ «Благотворительность в России: Решения нового времени»

1 марта

Президент Фонда приняла участие в дискуссии о инструментах и резервах необходимых некоммерческим организациям в текущей ситуации. Участники встречи обсудили трансформацию роли благотворителя в современном обществе.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

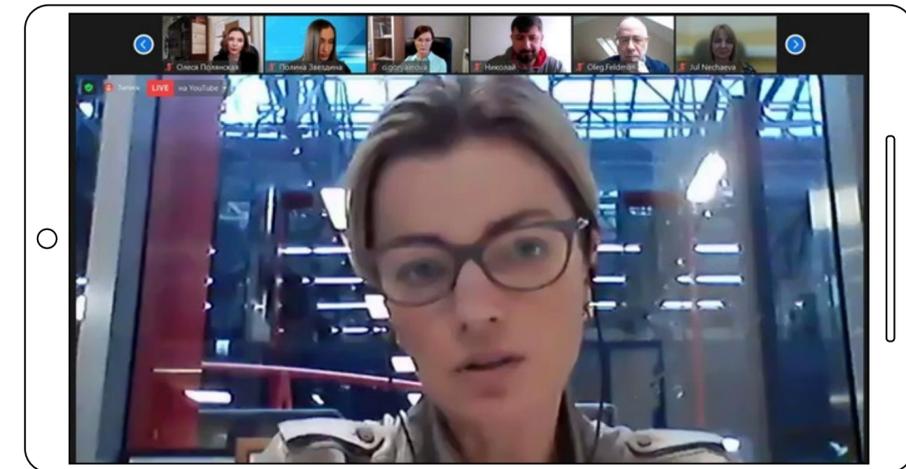
НКО-СЕКТОР

Пресс-конференция АиФ Конкурс «Платиновая унция». Основные тенденции фармацевтического рынка»

20 октября

Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в пресс-конференции в Издательском доме Аргументы и Факты, посвященной старту XXII сезона конкурса «Платиновая унция»: «Конкурс «Платиновая унция». Основные тенденции фармацевтического рынка».

Оргкомитет конкурса рассказал об основных изменениях в его организации, запланированных мероприятиях и номинациях. Первой выступила Ирина Бакрадзе с объявлением о расширении социальной программы в рамках конкурса: «Фонд благодарен Премии и всему профессиональному сообществу за поддержку подопечных «ПОДСОЛНУХА». И за инициативу расширить благотворительную программу Премии!». Ирина напомнила, что Премия «Платиновая Унция» помогает Фонду с 2017 года. За это время было собрано 1,6 млн рублей, которые были потрачены на терапию 17 детей из 10 регионов России.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

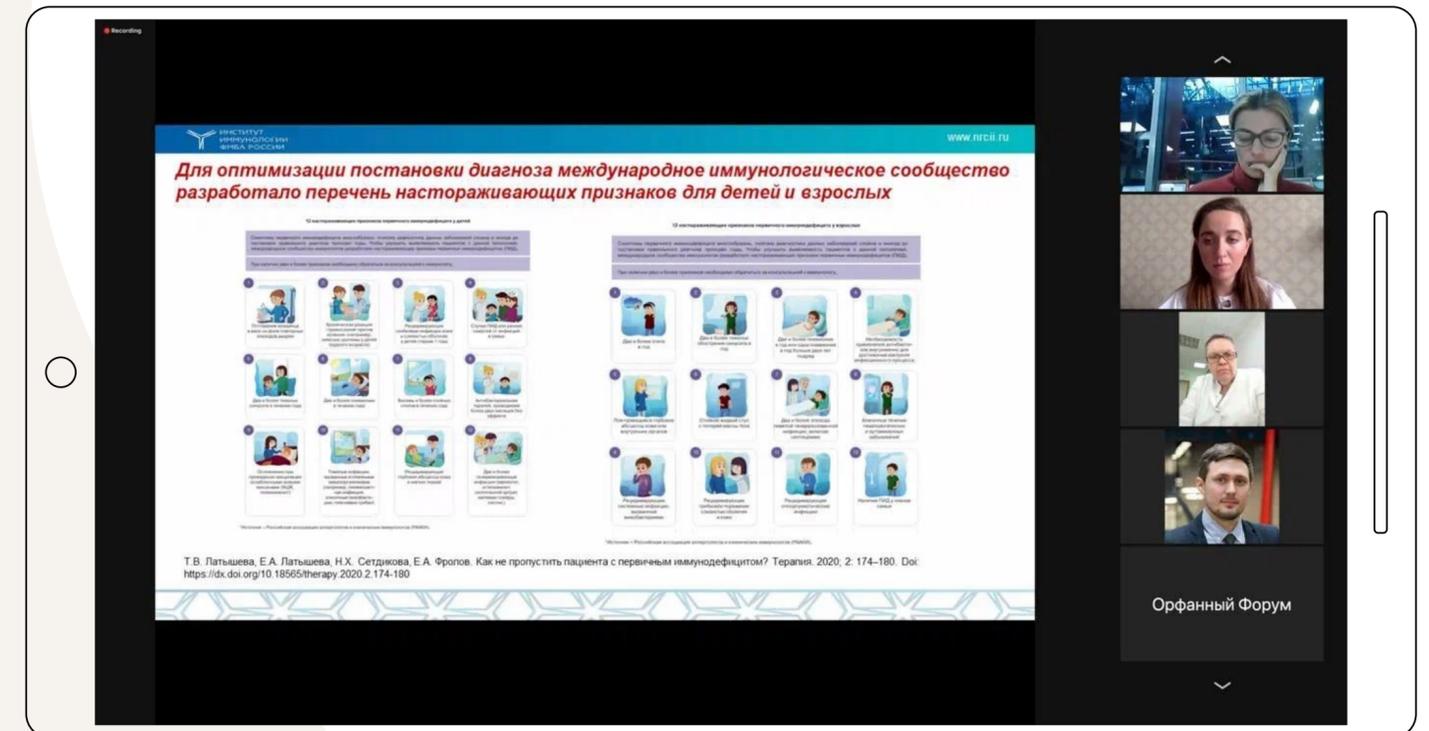
Подготовка к III Орфанному форуму

20 февраля

В рамках подготовки к III Орфанному форуму при поддержке Всероссийского союза пациентов состоялась встреча, посвящённая статусу пациентов с врожденными иммунопатологиями.

В рамках совещания медицинские специалисты совместно с Фондом «ПОДСОЛНУХ» и представителями пациентских организаций обсудили насущные вопросы по:

- диагностике пациентов
- оказанию медицинской помощи
- лекарственному обеспечению
- психологической помощи
- реабилитации и абилитации.



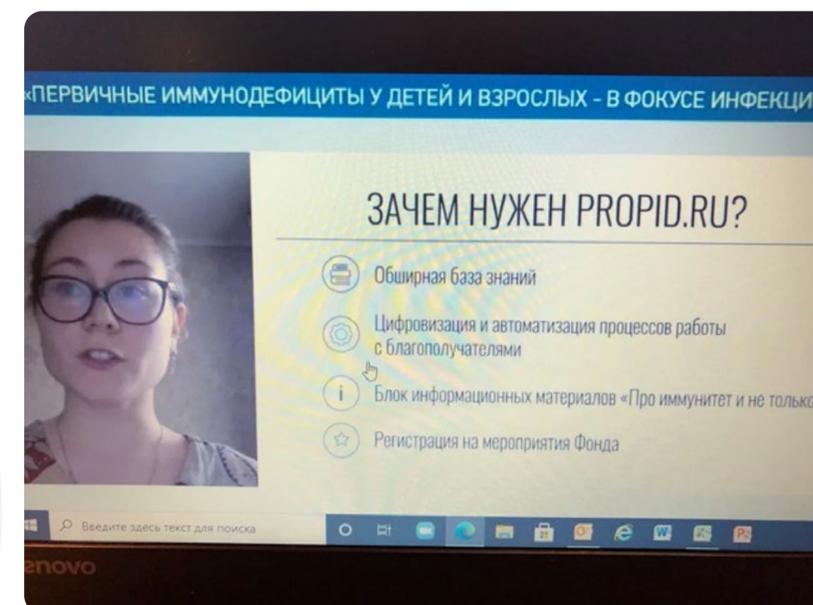
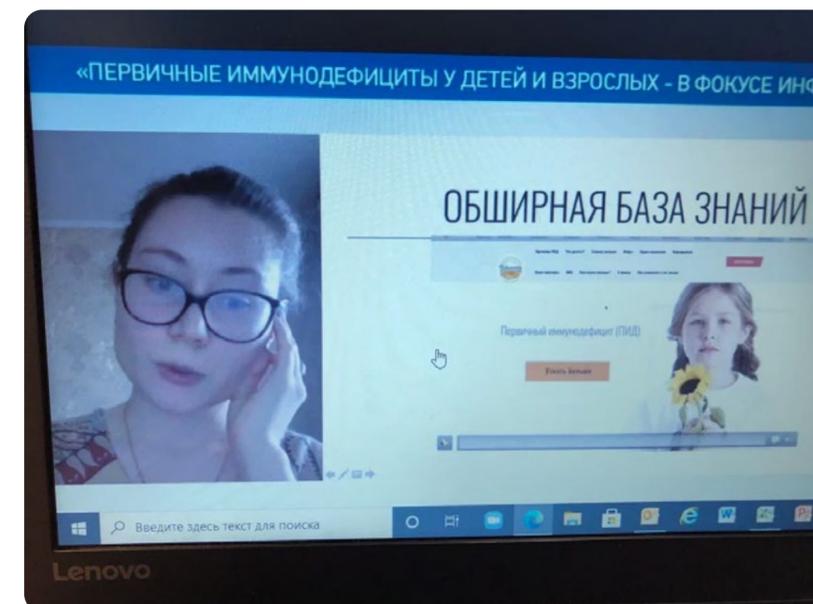
ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

**Научно-практическая конференция
«Первичные иммунодефициты у детей и взрослых —
в фокусе инфекции» и IV рабочее совещание
аллергологов-иммунологов и гематологов РФ**

23 апреля

В рамках конференции прошло выступление проектного менеджера по развитию цифрового контура Марии Облизановой на тему «Цифровой пациентоориентированный сервис для решения системных социальных задач в области врожденных иммунопатологий и повышения качества жизни пациентов»



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

**Форум «Лекарственная безопасность»
в рамках ПМЭФ'21**

2 июня

Одна из ключевых сессий в программе форума — «Лекарственная помощь детям: новые механизмы и технологии». В ее работе приняла участие Ирина Бакрадзе, президент Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Эксперты в сфере здравоохранения обсудили наиболее проблемные вопросы лекарственного обеспечения детей.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

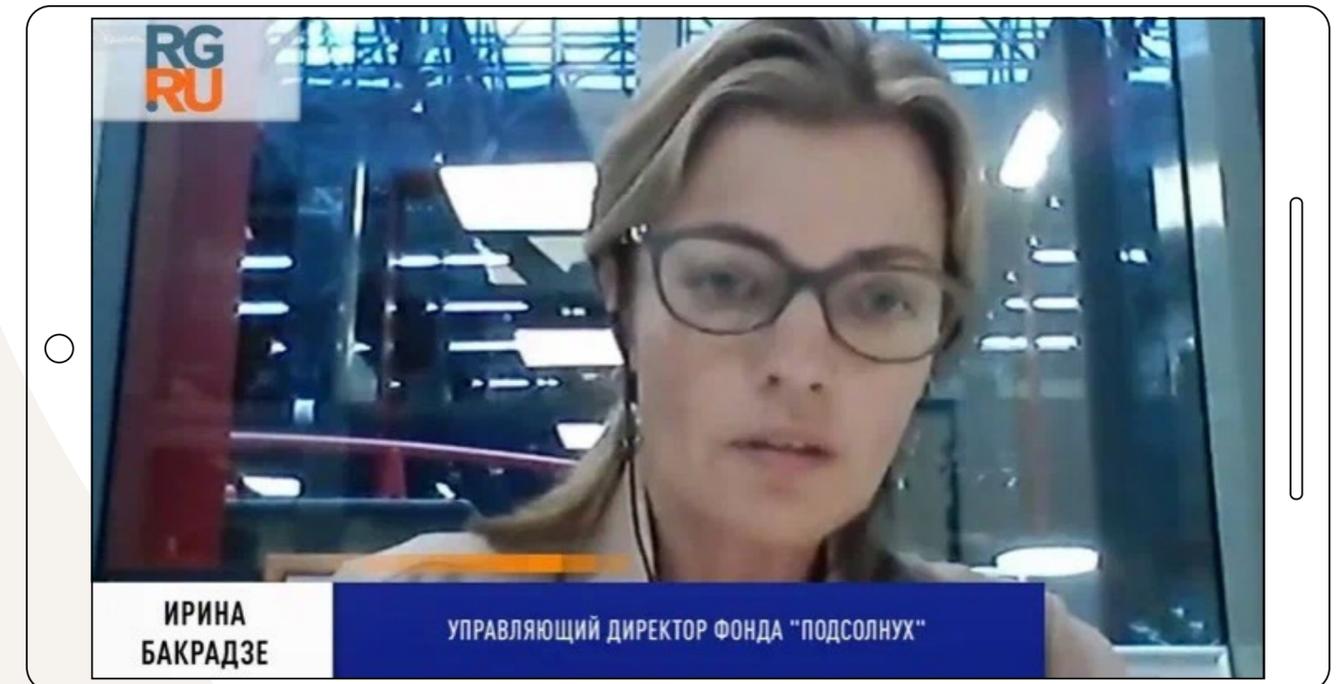
ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Круглый стол «Расширение массового скрининга новорожденных: новые перспективы для пациентов с редкими заболеваниями»

10 июня

В медиацентре «Российской газеты» состоялся круглый стол на тему: «Расширение массового скрининга новорожденных: новые перспективы для пациентов с редкими заболеваниями», на котором представители общественности и экспертного сообщества обсудили перспективы внедрения программы расширения скрининга на редкие заболевания, включая скрининг на тяжелые формы первичного иммунодефицита, а также роль фондов и общественных объединений пациентов в подготовке базы для успешного старта скрининга «нового поколения».

На круглом столе выступила президент Фонда Ирина Бакрадзе.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Книжный фестиваль «Красная площадь»

17 июня

На открытии книжного фестиваля «Красная площадь» Фонд «ПОДСОЛНУХ» пригласил гостей к дискуссии про искусство для/про «особенных» детей.

Руководитель психологической службы Фонда Александр Рунов был модератором разговора участников дискуссии.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

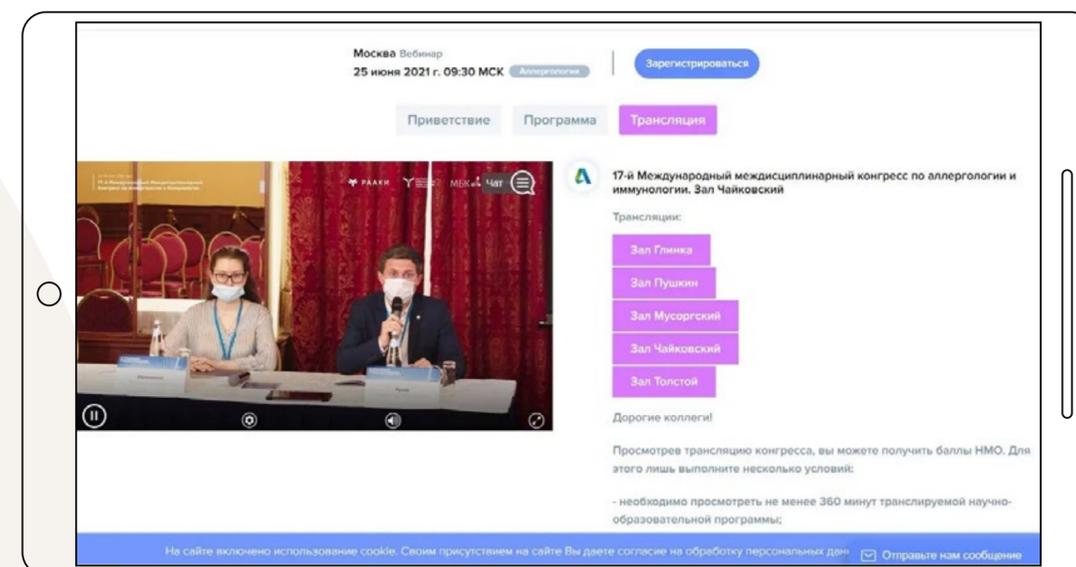
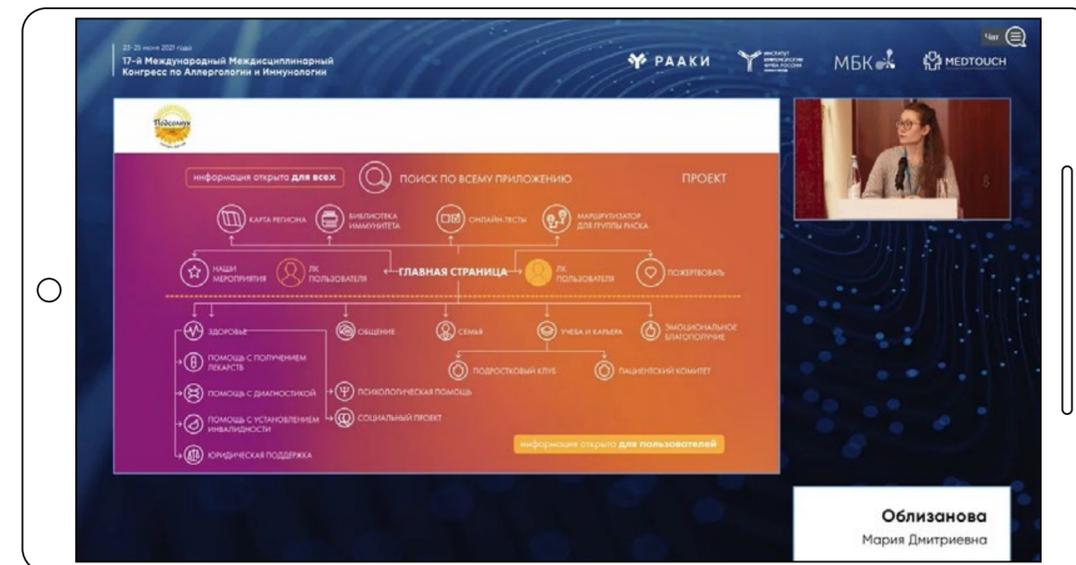
ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Конгресс РААКИ: 17-й Международный Междисциплинарный Конгресс по Аллергологии и Иммунологии

23—25 июня

На Конгрессе РААКИ Фонд провел Симпозиум в рамках которого были прочитаны доклады:

- «Маршрутизация пациентов с врожденными ошибками иммунитета: правовой статус медицинского эксперта» (Мария Посадкова, руководитель Правой службы Фонда)
- «Цифровой пациентоориентированный сервис — проект БФ «Подсолнух», включающий информационный портал и мобильное приложение, нацеленные на решение системных проблем пациентов с ПИД и групп риска». Выступление было посвящено стратегии разработки сервиса и промежуточным результатам проекта (Мария Егорова, менеджер по развитию цифрового контура Фонда).
- «Лонгитюдное исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких. Динамика периода 2019—2021 гг.» (Александр Рунов, руководитель Психологической службы Фонда).



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

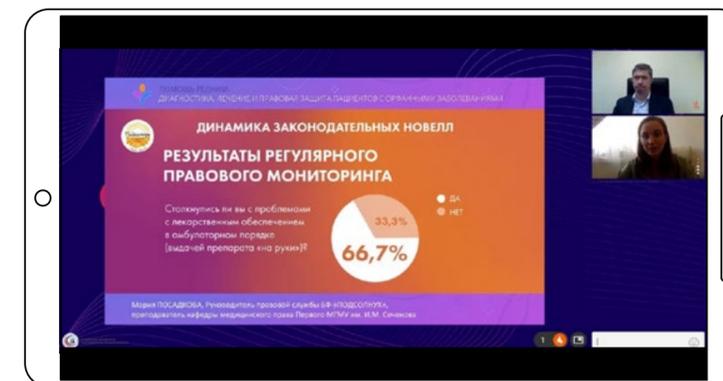
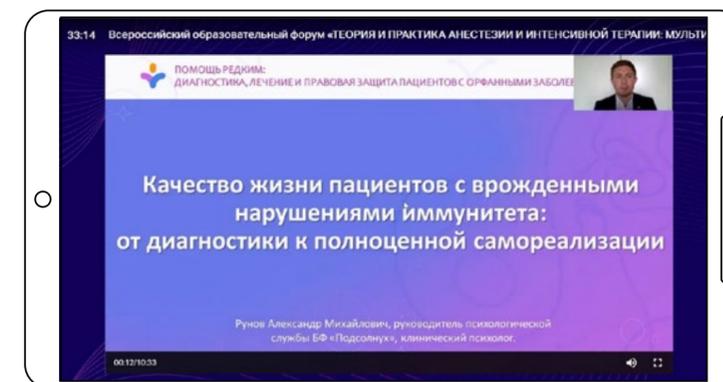
Конференция

«Помощь редким: диагностика, лечение и правовая защита пациентов с орфанными заболеваниями»

2 сентября

В рамках конференции представителями Фонда были прочитаны доклады:

- «Прецедентная практика правовой службы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»
- «Цифровой пациентоориентированный сервис»
- «Качество жизни пациентов с нарушениями иммунитета: от диагностики к полноценной самореализации»



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Участие в работе Восточного Экономического Форума (ВЭФ) 2—4 сентября

Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в работе Восточного Экономического Форума (ВЭФ).

Сессия «ЗДОРОВЬЕ ДЕТЕЙ: ПОВЫШАЯ ЭФФЕКТИВНОСТЬ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ».

Ирина БАКРАДЗЕ:

«На ней обсуждали, как должна быть выстроена оптимальная система медицинской помощи, как интегрировать возможности всех сторон на пользу пациентов. Наш фонд много работает в этом направлении — на соединение усилий НКО, бизнеса и государства в поддержке подопечных. Здесь, на ВЭФ, смотрим на опыт других, на новые практики в этом направлении».



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

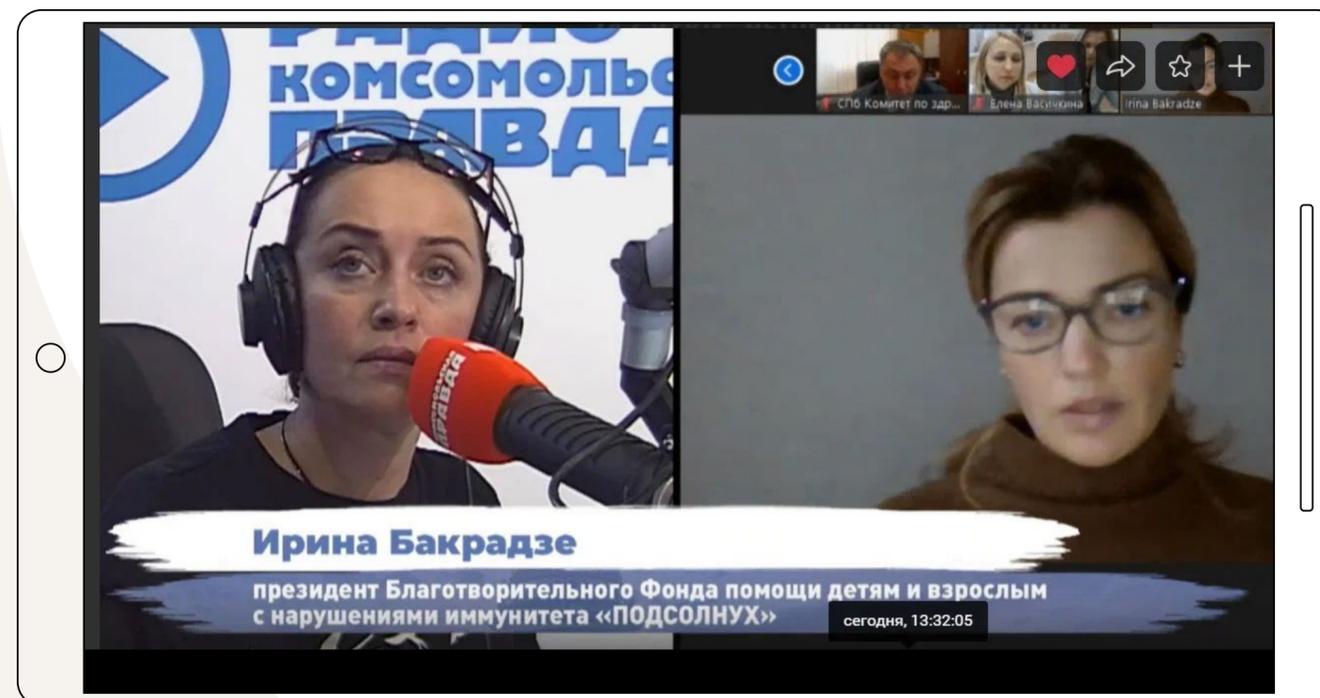
Пресс-конференция «Бесценные люди»: как бороться с самыми редкими и опасными болезнями

8 ноября

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

Мероприятие прошло в рамках проекта «Редкое искусство помогать» при поддержке Радио Комсомольская правда.

Ирина, в частности, акцентировала внимание на продолжающемся кризисе в обеспечении иммуноглобулином пациентов с первичным иммунодефицитом.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

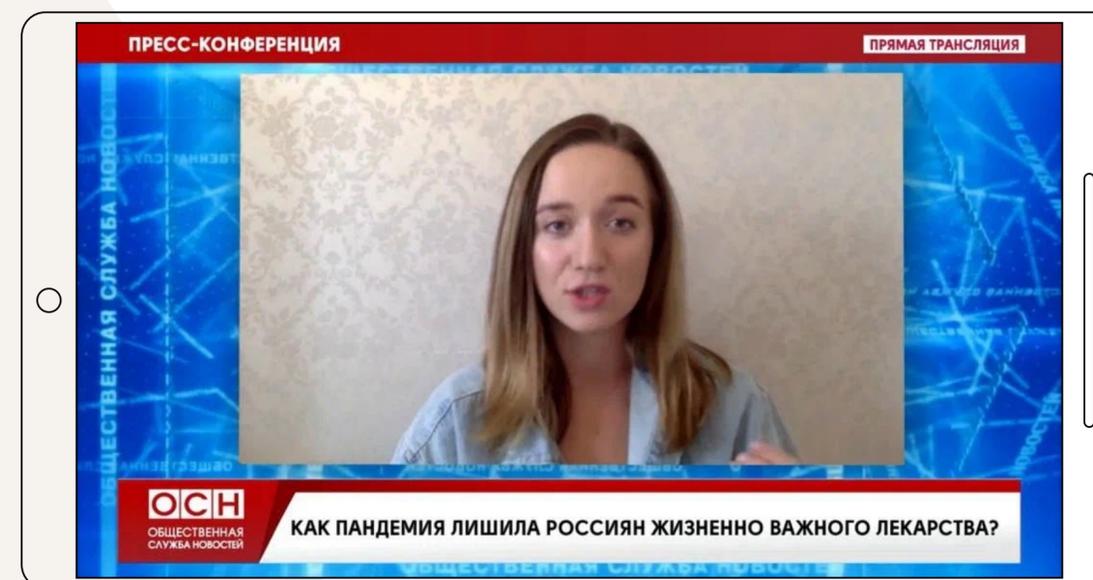
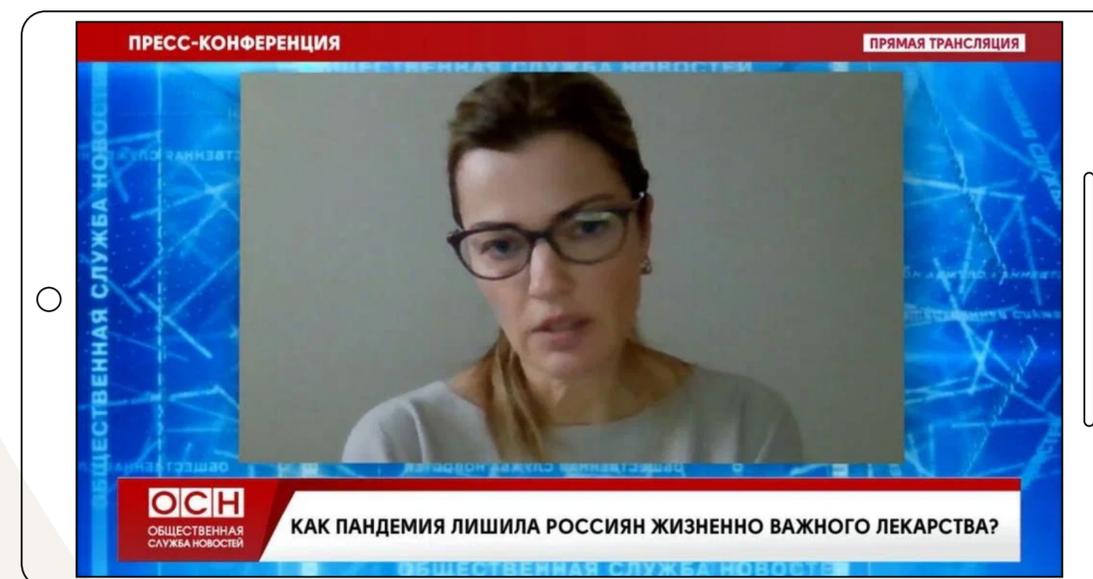
ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Пресс-конференция, организованная Общественной службой новостей

9 ноября

Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе и руководитель правовой службы Мария Посадкова приняли участие в пресс-конференции, организованной Общественной службой новостей.

Тема – «Дефицит иммуноглобулина: как пандемия лишила россиян жизненно важного лекарства». В дискуссии принял участие член Экспертного совета Фонда, врач Андрей Петрович Продеус. Спикеры в очередной раз напомнили об остром кризисе с препаратом, поделились своими комментариями, как решить проблему, ответили на вопросы журналистов.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Пресс-конференция «Помощь “редким”»: что происходит с поддержкой редких больных в России»

18 ноября

Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в дискуссии вокруг проблем орфанных заболеваний. Мероприятие прошло в рамках проекта «Редкое искусство помогать» в Московском музее современного искусства.

Участники обсудили последние результаты исследований орфанной проблематики в России, которое подготовил благотворительный фонд «Нужна помощь». Обсудили доступ к лекарственным препаратам для лечения и поддержки редких заболеваний, государственную поддержку таких больных.

Ирина остановилась на вопросе роли НКО в поддержке «редких» больных: «Благотворительные фонды сегодня – это ключевые экспертные институты в системе поддержки орфанных больных. Во-первых, они оказывают скорую помощь. Во-вторых, предлагают программы социализации пациентов. И, разумеется, значительно влияние НКО в системной поддержке».



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Всероссийский конгресс пациентов

25 ноября

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие во Всероссийском конгрессе пациентов с темой «Внедрение маршрутизации пациентов с врожденными нарушениями иммунитета в Цифровой пациентоориентированный сервис».

В рамках выступления Фонд рассказал пациентскому сообществу о проекте ЦПС и отдельно о блоке проекта, посвященном маршрутизации пациентов.



ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОБЩЕСТВЕННЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Пресс-конференция РИА «Неонатальный скрининг на Первичные иммунодефициты»

6 декабря

В рамках пресс-конференции, одним из организаторов которой выступил Фонд «ПОДСОЛНУХ» было заявлено, что неонатальный скрининг на 36 дополнительных нозологий начнут делать всем новорожденным во второй половине 2023 года.

Ирина БАКРАДЗЕ, президент Фонда «ПОДСОЛНУХ»:

«Введение неонатального скрининга – это общая победа всего профессионального и пациентского сообщества. Это существенно изменит жизнь семьи с больным ребенком, позволит близким не проходить все круги ада в постановке диагноза, который с помощью этого исследования будет более доступен».



ОНЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ ПРЯМАЯ ТРАНСЛЯЦИЯ 6 декабря 2021 11:00 Стеклянный зал

ВВЕДЕНИЕ В РОССИИ НЕОНАТАЛЬНОГО СКРИНИНГА НА ПЕРВИЧНЫЕ ИММУНОДЕФИЦИТЫ

[ЗАДАТЬ ВОПРОС](#)

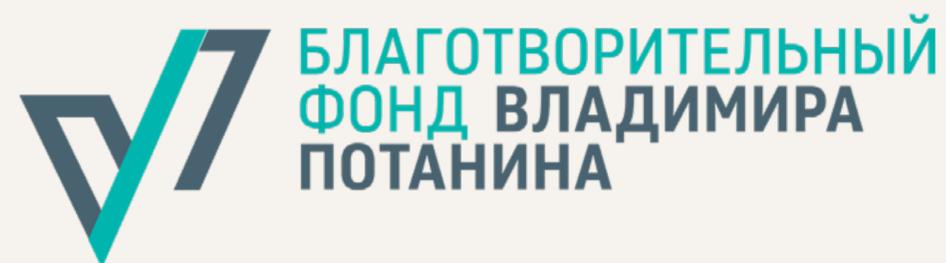


ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

С августа 2021 года Фонд приступил к созданию и внедрению Комплексной цифровой системы управления внутренними процессами Фонда и внешними контактами (CRM).

Цель ЦПС – решение системных социальных задач в области врожденных нарушений иммунитета и повышения качества жизни пациентов.

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



При юридической поддержке



Благодаря внедрению обновленной системы управления процессами Фонда обеспечено эффективное внутреннее и внешнее взаимодействие, повысилась устойчивость организации, повысилась скорость и качество оказания помощи благополучателям.

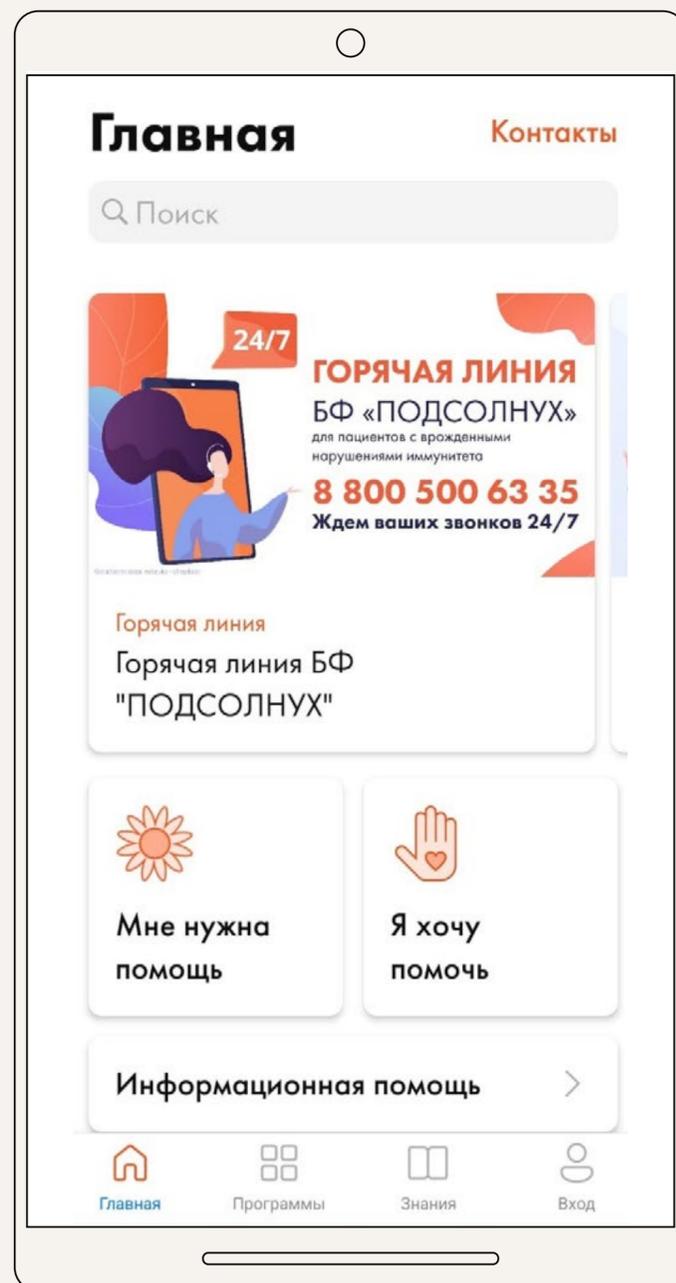
**— ЕГОРОВА Мария,
проектный менеджер по развитию
цифрового контура**

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

ОБЩИЙ ИТОГ И СОЦИАЛЬНЫЙ ЭФФЕКТ ПРОЕКТА

- Повысилась финансовая устойчивость организации.
- Увеличился информационный охват.
- Повысилась лояльность партнеров к Фонду.
- Предотвращен риск Фонда, как оператора персональных данных, укреплен имидж Фонда как ответственного контрагента.
- Повысилась мотивация команды.
- Повысились компетенции команды в области IT технологий, цифрового маркетинга и управления проектами.
- Создана работающая модель Цифрового пациентоориентированного сервиса.

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»



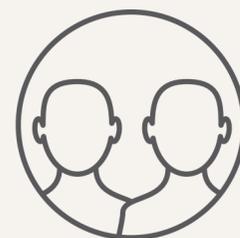
ВЫХОД
МОБИЛЬНОГО ПРИЛОЖЕНИЯ.

ПРИЛОЖЕНИЕ
ДОСТУПНО
ДЛЯ СКАЧИВАНИЯ:

ANDROID



IOS



БОЛЕЕ

8000

УНИКАЛЬНЫХ
ПОСЕТИТЕЛЕЙ

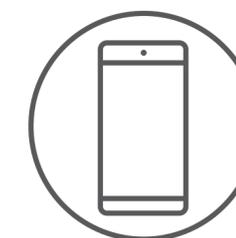


714

ОНЛАЙН-
ОБРАЩЕНИЙ
В ФОНД



СОЗДАНА
ИНТЕРАКТИВНАЯ
МЕДИЦИНСКАЯ
КАРТА РЕГИОНА



ВОЗМОЖНОСТЬ
ПОДАТЬ ОБРАЩЕНИЕ
ЧЕРЕЗ МОБИЛЬНОЕ
ПРИЛОЖЕНИЕ

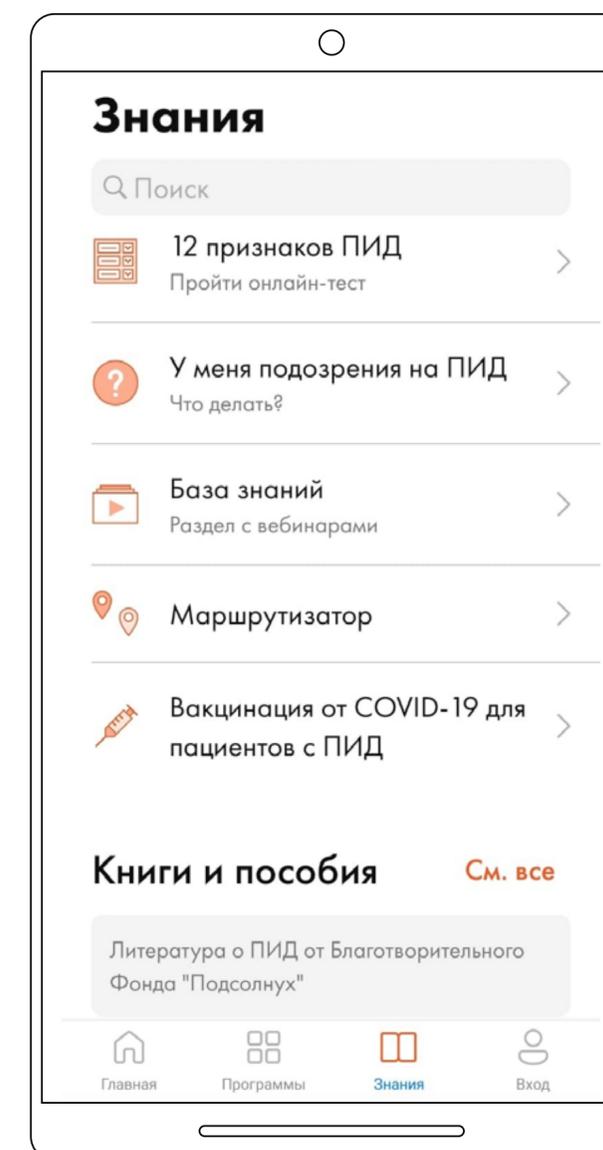
ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ

Разработано и опубликовано **мобильное приложение «Фонд ПОДСОЛНУХ»**.

В 2021 года были внедрены следующие разделы:

- медицинская карта региона Москвы
- интерактивный тест «12 настораживающих признаков ПИД»
- личные кабинеты для пациентов и законных представителей пациентов
- автоматизированный процесс подачи обращения в Фонд
- база знаний по проблематике нарушений иммунитета
- история обращений в Фонд
- сервис по сбору обратной связи от пользователей

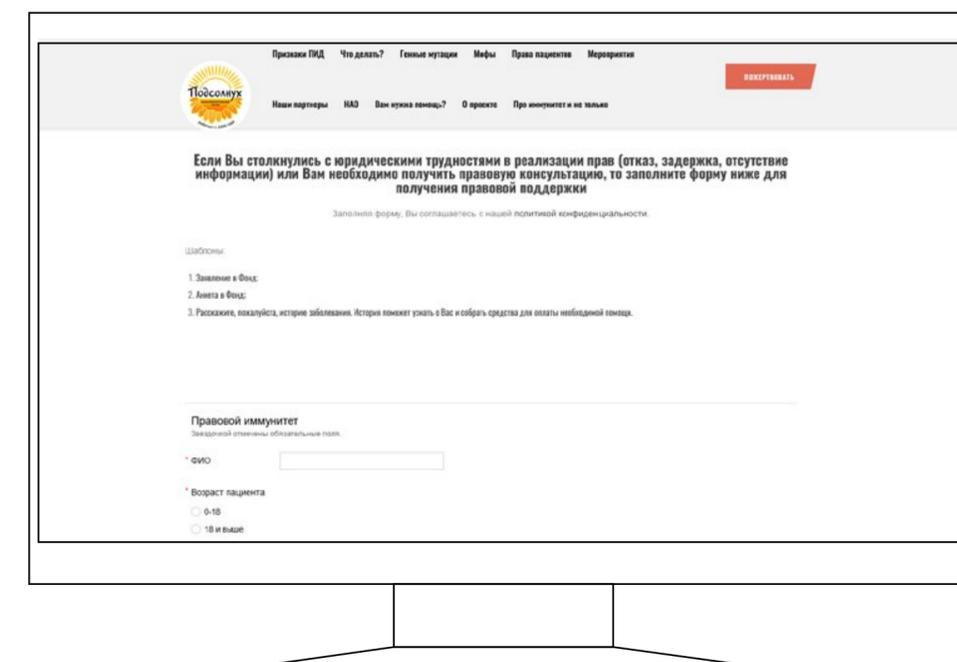


ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

ПОРТАЛ PROPID.RU

В 2021 году было продолжено развитие информационного портала **propid.ru**:

- настроены автоматизированные формы подачи обращений в Фонд.
- создан новый раздел «Про иммунитет и не только»
- опубликованы информационные материалы, посвящённые проблематике нарушений иммунитета
- структурирован раздел «Мероприятия»
- разработан раздел «Профориентационная программа для подростков с нарушениями иммунитета»
- структурирован раздел «Права пациента»
- добавлены две новые программы помощи «Индивидуальные занятия с репетитором» и «Индивидуальные занятия со специальным педагогом» с возможностью подачи обращений в Фонд через автоматизированные формы



ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

CRM-СИСТЕМЫ

Фонд развивал проект с внедрением CRM-системы. CRM-система – это программное обеспечение, которое позволяет автоматизировать и систематизировать бизнес-процессы в работе Фонда. В 2021 года были проведены следующие работы:

- Создано техническое задание на разработку программного обеспечения
- Разработан и внедрен блок по работе с донорами
- Разработан и внедрен блок по работе с волонтерами
- Протестирован блок по работе с благополучателями
- Создан справочник лекарственных препаратов
- Настроена интеграция с внешними ресурсами Фонда

СЕРВЕРЫ И ХОСТИНГИ

Собрана и систематизирована воедино сеть серверов для обеспечения бесперебойной работы цифровых ресурсов Фонда.

Приведены нормы по хранению персональных данных в соответствии с законодательством РФ.

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЁРСТВО

«ЯРКИЙ МИР» – комплексная программа по преодолению инвалидизации и десоциализации при нарушениях иммунитета, созданию равных образовательных и карьерных возможностей для детей и взрослых, затронутых заболеванием.

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.

В 2021 году проведено более 650 групповых и индивидуальных занятий для детей.



С 2020 года проект «Яркий мир» почти полностью перешел в онлайн-формат. На регулярной основе проходят групповые занятия, к которым подключаются дети со всей России. С 2021 Фонд начал реализовывать программу репетиторства для преодоления трудностей в освоении программы и подготовки к итоговым экзаменам.

«Яркий мир» продолжает быть источником новых знаний, навыков, знакомств и эмоций.

**— Полина ГАРЕЕВА,
менеджер специальных проектов**

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

Большая часть подопечных детей Фонда вынуждена пропускать учёбу во время болезни или госпитализаций, переходить на домашнее или надомное обучение. Качество надомного обучения в большинстве случаев в худшую сторону отличается от обычного.

В связи с этим Фонд реализует ряд программ, направленных на преодоление пробелов и трудностей.

ЗАДАЧА ФОНДА – ПОВЫШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ И ИХ БЛИЗКИХ



Физическое состояние



Бытовые ограничения

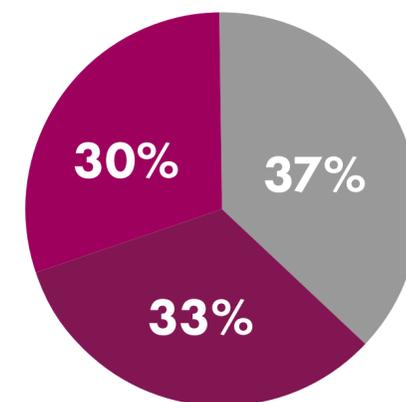


Функционирование в обществе (включая учёбу и работу)



Психологическое и эмоциональное состояние

ФАКТОРЫ ИНВАЛИДИЗАЦИИ: СОЦИАЛЬНАЯ ИЗОЛЯЦИЯ



**СТАРАЛСЯ ИЗБЕГАТЬ
КОНТАКТОВ,
ОСТАВАЛСЯ ДОМА**

- ПОСТОЯННО
- ЧАСТО
- ДРУГОЕ

«Старался не выходить из дома, чтобы не заразиться/не заразить своего ребёнка»

«Избегал общества других людей»

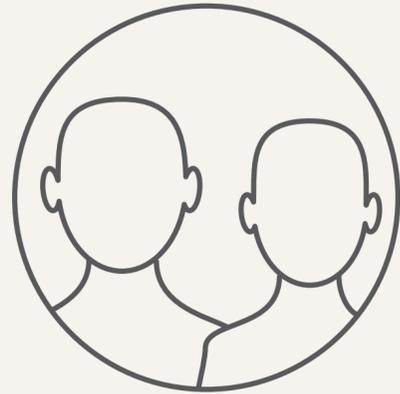
«Мне было сложно общаться с людьми, с которыми я обычно провожу время»

«Чувствовал одиночество»

Изоляция >
Сложности в образовании >
Ограниченность или непонимание карьерных стратегий >
Дальнейшая социальная дезадаптация, падение качества жизни

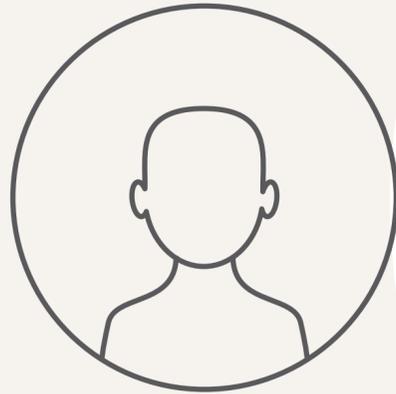
Данные Лонгитюдного исследования качества жизни пациентов с ПИДс и их близких

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



ПОДРОСТКИ (ОТ 12 ЛЕТ ДО 21 ГОДА)

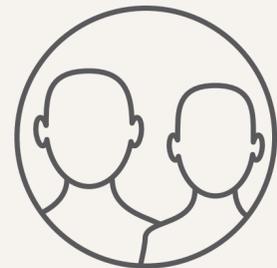
- ПРОФОРИЕНТАЦИОННАЯ ПРОГРАММА
- ПРОГРАММА РЕПЕТИТОРСТВА



ДЕТИ (ОТ 4 ДО 12 ЛЕТ)

- ПРОГРАММА РЕПЕТИТОРСТВА
- ЛОГОПЕДИЧЕСКИЕ ЗАНЯТИЯ
- РАЗВИВАЮЩИЕ И ТВОРЧЕСКИЕ ЗАНЯТИЯ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



**ПОДРОСТКИ (ОТ 12 ЛЕТ ДО 21 ГОДА):
ПРОФОРИЕНТАЦИОННАЯ ПРОГРАММА**

ПЕРВИЧНОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ



ПОСТРОЕНИЕ МАРШРУТА



ВОСПОЛНЕНИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ
ПРОБЕЛОВ

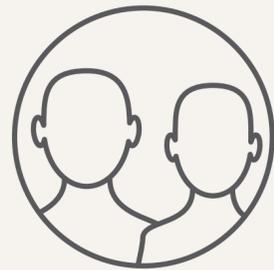


ПОЛУЧЕНИЕ ПОДХОДЯЩЕЙ ПРОФЕССИИ

STC
SUNFLOWER TEEN CLUB



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



ПОДРОСТКИ (ОТ 12 ЛЕТ ДО 21 ГОДА): ПРОГРАММА РЕПЕТИТОРСТВА

- ПРИЕМ ЗАЯВОК НА ОСНОВАНИИ ТРУДНОСТЕЙ В ОСВОЕНИИ ПРОГРАММЫ И НЕОБХОДИМОСТИ ПОДГОТОВКИ К ЭКЗАМЕНАМ
- ПОДБОР РЕПЕТИТОРОВ, ИХ ПОДГОТОВКА, ВКЛЮЧАЮЩАЯ ПОГРУЖЕНИЕ В СПЕЦИФИКУ ОБРАЗА ЖИЗНИ И РАЗВИТИЯ ПОДРОСТКОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА, И ДАЛЬНЕЙШАЯ КООРДИНАЦИЯ
- ПОСТАНОВКА ЦЕЛЕЙ НА КАЖДЫЙ КУРС, ИТОГОВЫЙ КОНТРОЛЬ И ВЫВОДЫ

Найдите корень уравнения $(x+10) = (3-x)$

6 Найдите значение выражения $(\sqrt{7}-\sqrt{5})(\sqrt{7}+\sqrt{5})$

$$\frac{(a^4)^{-3}}{a^{-15}} \text{ при } a=2$$

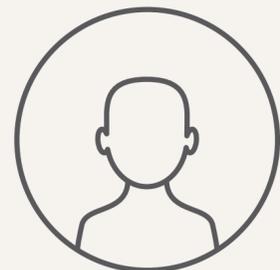
Установление соответствия

Установите соответствие между признаком кровеносной системы и классом позвоночных животных, для которых он характерен.

ПРИЗНАК	КЛАСС ЖИВОТНЫХ
А) сердце заполнено венозной кровью	1) Костные рыбы
Б) наличие трёхкамерного сердца	2) Земноводные
В) в желудочке сердца кровь смешивается	
Г) один круг кровообращения	
Д) наличие одного предсердия	

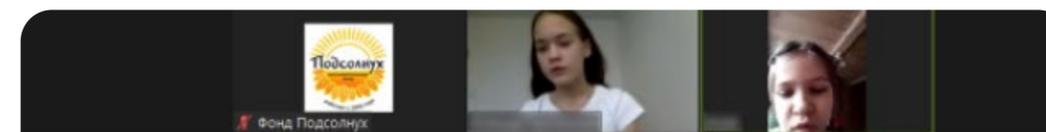
А	Б	В	Г	Д
1	2	2	1	1

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



ДЕТИ (ОТ 4 ЛЕТ ДО 12 ЛЕТ): ПРОГРАММА РЕПЕТИТОРСТВА

- ПРИЕМ ЗАЯВОК ОТ РОДИТЕЛЕЙ ДОШКОЛЬНИКОВ И МЛАДШИХ ШКОЛЬНИКОВ НА ОСНОВАНИИ ШКОЛЬНЫХ ПРОБЕЛОВ И ТРУДНОСТЕЙ РЕЧЕВОГО РАЗВИТИЯ
- ПОДБОР РЕПЕТИТОРОВ И СПЕЦИАЛИСТОВ, ИХ ПОДГОТОВКА, ВКЛЮЧАЮЩАЯ ПОГРУЖЕНИЕ В СПЕЦИФИКУ ОБРАЗА ЖИЗНИ И РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА, И ДАЛЬНЕЙШАЯ КООРДИНАЦИЯ
- ПОСТАНОВКА ЦЕЛЕЙ НА КАЖДЫЙ КУРС, ИТОГОВЫЙ КОНТРОЛЬ И ВЫВОДЫ



Привет!
Hi!

Меня зовут Ксюша

My name is Ksusha



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

Программа репетиторства

В рамках программы подопечные Фонда прошли индивидуальные курсы занятий по необходимым им предметам и подтянули свои знания для сдачи итоговых экзаменов, закрытия пробелов по текущей программе.

Программа занятий позволяет компенсировать пропуски в обучении и помогает подготовиться к новым этапам жизни.

За 2021 год проведено более 350 занятий с репетиторами.

Алла Румянцева, мама подопечного Фонда Николая:

«В 2015 мы узнали, что сын болен ПИД. С декабря 2019 нам пришлось перевести его на дистанционное обучение. К сожалению, занятия с учителями были нерегулярными, нарушали расписание, уменьшали количество учебных часов. В 2021 сын перешел в 10 класс, было много пробелов в знаниях.

Я обратилась в Фонд «ПОДСОЛНУХ». Для сына были организованы занятия по математике, русскому и английскому языкам. Благодаря этим занятиям Николай не только успешно справляется со школьной программой, но и чувствует внимание и поддержку. Большое спасибо Полине, Алексею, Ирине, Андрею. Это не только хорошие специалисты, но и чуткие, неравнодушные люди».

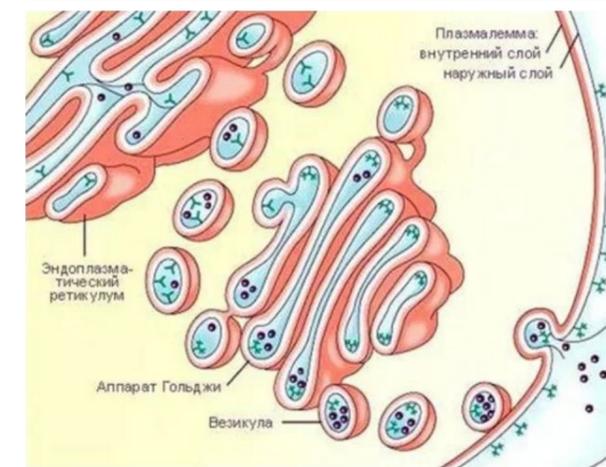
Высоты стобды (длина строки = высота стобда). Число строк и стобов!

Проверка: $(2 \ 3 \ 5) \cdot \begin{pmatrix} 1 \\ 4 \\ 2 \end{pmatrix} = 2 \cdot 1 + 3 \cdot 4 + 5 \cdot 2 = 15$

$(-7 \ 0 \ 6 \ 8) \cdot \begin{pmatrix} 5 \\ -3 \\ 4 \end{pmatrix} = -7 \cdot 5 + 0 \cdot 2 + 6 \cdot (-3) + 8 \cdot 4 =$
 $= -35 + 0 - 18 + 32 = -21$

! строка · стобец = число

Проверка: $\begin{pmatrix} 2 & 7 \\ 0 & 3 \end{pmatrix} \cdot \begin{pmatrix} -5 & 2 \\ 10 & 6 \end{pmatrix} = \begin{pmatrix} -5 & 2 \\ 40 & 6 \end{pmatrix} = \begin{pmatrix} 60 & 46 \\ 30 & 18 \end{pmatrix}$



$y=1/x$

A (2;0,5)
 $x=2$
 $y=0,5$

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

Занятия с логопедом

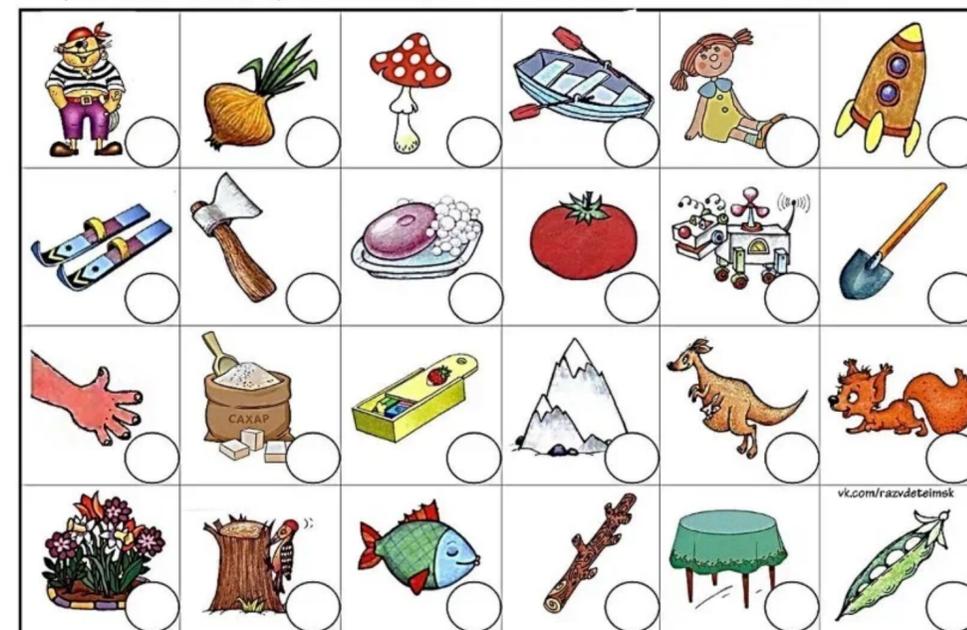
Для дошкольников и младших школьников проходили занятия с логопедом, поскольку ряд иммунологических синдромов связан с нарушением строения речевого аппарата, а длительные госпитализации в раннем возрасте вызывают задержку речевого развития даже без органической патологии.

За 2021 год проведено более 130 занятий с логопедом.

Оксана Рассохина, мама подопечного Фонда Саши:

«Целый год по 2 раза в неделю, мы занимается с логопедом Михаилом Юрьевичем по запуску и развитию речи у Саши. Михаил Юрьевич – человек-эксперт, не побоюсь этого слова, потому что у него настолько четкий, чуткий и индивидуальный подход к ребенку, что я удивляюсь на каждом занятии. Он искренне радуется вместе с нами его успехам, замечает все до мелочей. Мне очень нравятся разные игровые методики, о многих я вообще не слышала, с удовольствием применяем с Сашей дома. С каждым занятием у Саши видны улучшения и дома занятия даются легко. Саша стал более разговорчивым и уверенным в себе, стал больше размышлять и строить длинные предложения, которые понимают даже не знакомые ему люди. Мы Благодарим Михаила Юрьевича и специалистов Фонда «ПОДСОЛНУХ» за эту возможность заниматься, обучаться и получать новые навыки и знания».

Закрась «кнопочки» под картинками со звуком Р в названии зелёным цветом, со звуком Л – жёлтым.



пират, лук, мухомор, лодка, кукла, ракета, ланжи, топор, мыло, помидор, робот, лопата, рука, сахар, пенал, горы, кунгур, белка, клумба, дятел, рыбка, палка, стол, горох.



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЁРСТВО

Развивающие и творческие занятия для подопечных

В онлайн-формате проводились различные творческие и развивающие занятия: литературный клуб, уроки живописи, интерактивные уроки английского языка. В занятиях участвовали дети из различных регионов, к их проведению были подключены волонтеры Фонда.

Нина Буркат, мама подопечной Фонда Евы:

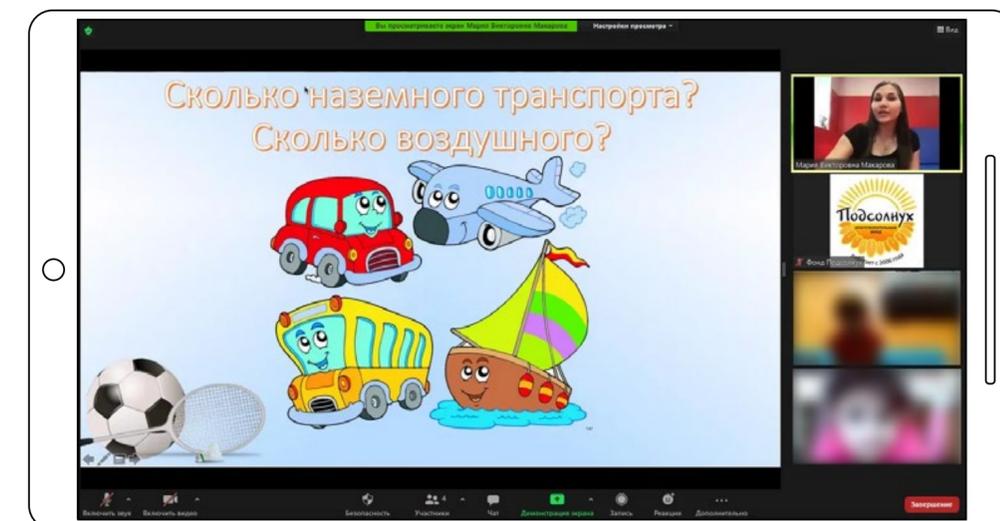
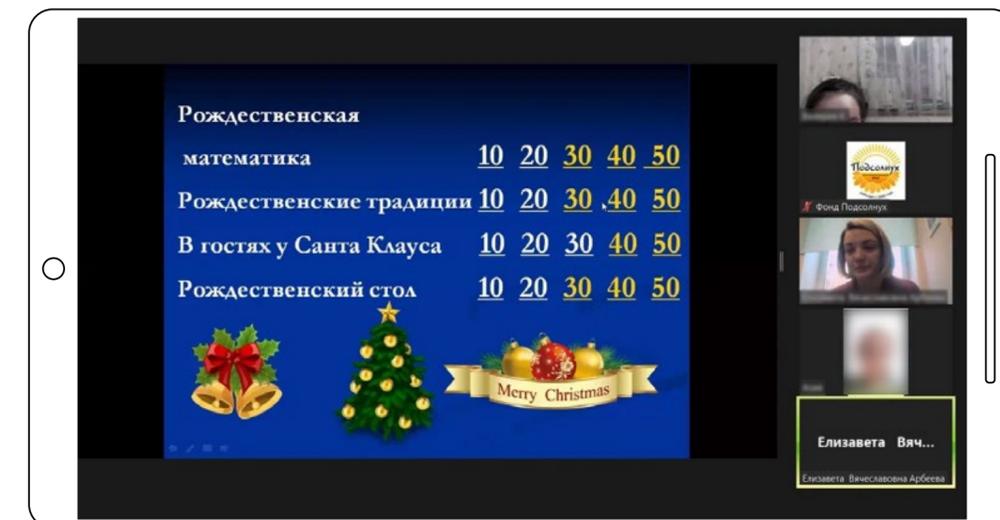
«Евочка очень социальная, любит общение, игры с детками, из-за ограничений в контактах, к сожалению, я не могу ей этого дать. Занятия помогают хоть немного восполнить дефицит общения, а так же дарят не только интересные знания, но и приятные эмоции.»

Помимо этого она учится контактировать с людьми, взаимодействовать с учителями, основам дисциплины, а ещё мы вместе с ней узнаем новые идеи для поделок, игр и т.д.

Поэтому на занятия всегда спешим с большим удовольствием и благодарностью всем организаторам и преподавателям».



рисунок подопечного Фонда



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЁРСТВО

Праздники в онлайн и оффлайн форматах

В течение 2021 года у нас прошло несколько праздников:

- В День защиты детей мы встретились в ОДКБ (Ростов-на-Дону), чтобы вместе украсить пряники.
- Осенью прошёл наш арт-терапевтический фестиваль, где мы вместе творили и играли.
- В Новый год мы собрались онлайн с подопечными со всей России, чтобы поздравить друг друга и повеселиться.

Несмотря на ограничения «ПОДСОЛНУХ» продолжает давнюю традицию и устраивает праздники, которые отвлекают ребят от больничных будней и тягот болезни.



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЁРСТВО

Волонтёрство

Волонтёры помогают Фонду с самыми разными задачами: проводят занятия для подопечных, помогают на акциях, фотографируют, решают задачи из сферы IT и делают еще очень много. За 2021 год команда волонтеров пополнилась новыми людьми из самых разных сфер.

Фонд проводит регулярные встречи для волонтеров, на которых психологи помогают разобраться со сложными вопросами.



фото со встречи волонтеров, II Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета, выставки #КтоОниВолонтеры (проект студентки ПСТГУ Виктории Иванушкиной)

ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Врожденные нарушения иммунитета, кроме непосредственных симптомов заболевания, могут приносить в жизнь как самих пациентов, так и их близких много тревоги, отчаяния, страхов, разочарований от нарушенных планов, непонимания, стигматизации. Мы слышим это в большинстве разговоров с пациентами, мы видим это в результатах исследования качества жизни. Очень важно не оставаться наедине с этими тяжелыми эмоциями и состояниями.

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

Психологи Фонда проводят занятия для детей, подростков, родителей и взрослых пациентов.

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

За 2021 год психологи Фонда провели более 50 групповых и индивидуальных занятий и консультаций.



В процесс лечения и жизни с заболеванием включаются не только сами пациенты, но и их близкие. К 2021 году стресс от пандемии, опасности заразиться или заразить своих близких постепенно уступил место непроходящим психологическим сложностям, связанным с болезнью. За прошедшее время мы научились эффективно проводить консультации и занятия в онлайн-формате, и мы с удовольствием продолжили эту практику. Оставаться на связи и получать поддержку независимо от региона проживания, иметь возможность поговорить и подумать вместе с человеком, не вовлеченным в процесс лечения — важные шаги на пути психологического благополучия. Мы рады помогать подопечным делать эти шаги.

**— Александр РУНОВ,
Руководитель психологической службы**

ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)

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

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

За 2021 год география Подросткового клуба расширилась до 45 регионов, а количество участников приблизилось к 100.

Клуб стал площадкой общения, поддержки, обмена опытом.

- 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.



SUNFLOWER TEEN CLUB

ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)

STC

SUNFLOWER TEEN CLUB



ОБЩЕНИЕ



АКТИВНАЯ ПОЗИЦИЯ



ОСОЗНАННОЕ
ПАЦИЕНТСТВО



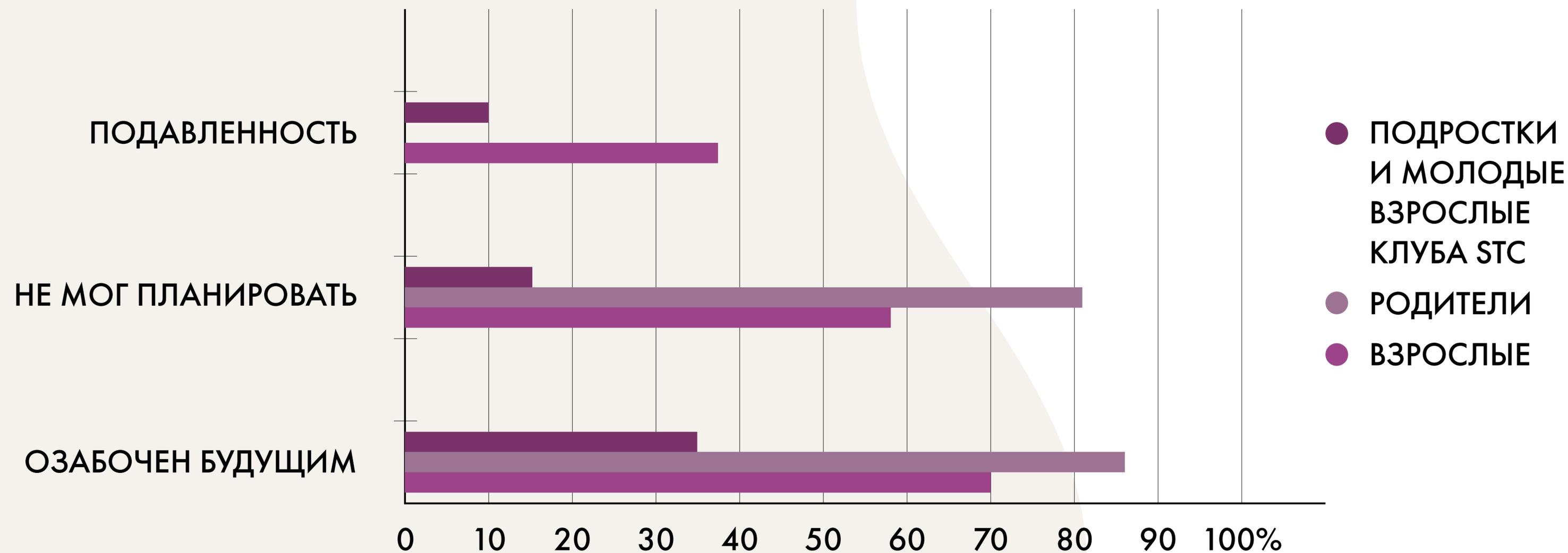
ПРОФОРИЕНТАЦИЯ



Архангельская, Брянская, Вологодская, Воронежская, Калининградская, Калужская, Кемеровская, Кировская, Костромская, Курская, Ленинградская, Магаданская, Москва и МО, Ростовская, Рязанская, Самарская Свердловская, Тамбовская, Тульская, Тюменская, Ульяновская, Челябинская, Ярославская, Республики Кабардино-Балкария, Адыгея, Алтай, Башкортостан, Дагестан, Карелия, Татарстан, Хакасия, Удмуртия, Забайкальский, Краснодарский, Пермский, Ставропольский край, Ханты-Мансийский и Ямало-Ненецкий автономные округа

И ЭТО РАБОТАЕТ!

Мы выделили результаты участников подросткового клуба исследования качества жизни и сравнили их с теми пациентами, которые не участвовали в наших программах.



ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC) ПРОФОРИЕНТАЦИОННАЯ ПРОГРАММА

Клуб STC – это еще и возможность разобраться в карьерных перспективах и выстроить план образования и трудоустройства.

Профориентационная программа состоит из двух основных блоков.

Первый – занятия с психологами, в ходе которых участники учатся тому, как делается осознанный выбор будущей профессии, разбираются в собственных предпочтениях, получают консультации.

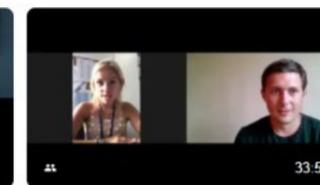
Второй – онлайн-встречи с представителями профессий, людьми, которые готовы рассказать об уровне доходов в секторе для вчерашних студентов, о сочетаемости работы с госпитализациями, о собственном пути в профессии. Живое общение мотивирует. Возможность говорить о будущей работе помогает строить планы и спокойнее переходить во взрослую жизнь. Знакомства постепенно перерастают в поддержку и готовность сопровождать ребят и за рамками этих встреч.

За год мы провели 17 занятий в рамках профориентационной программы.

Видео 12



Профессия_STC: графический дизайнер
STC: Sunflower Teen Club
1 просмотр · три минуты назад



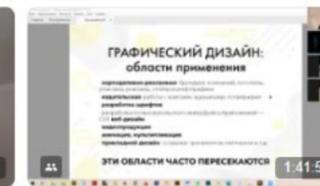
Профессия_STC: бухгалтер
STC: Sunflower Teen Club
1 просмотр · три минуты назад



Профессия_STC: работник Центрального Банка РФ
STC: Sunflower Teen Club
1 просмотр · три минуты назад



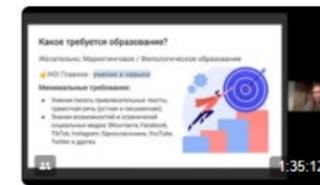
Профессия_STC: редактор в медиа/ работа с текстом/журналистика
STC: Sunflower Teen Club
1 просмотр · 4 минуты назад



Профессия_STC: дизайнер (в гостях Вера Васильева)
STC: Sunflower Teen Club
1 просмотр · 15 минут назад



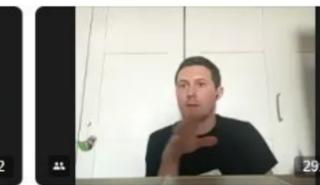
Профессия_STC: Клеточный биолог
STC: Sunflower Teen Club
95 просмотров · 40 минут назад



Профессия_STC: SMM
STC: Sunflower Teen Club
172 просмотра · 40 минут назад



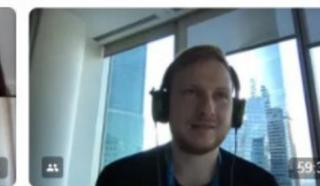
Профессия_STC: Режиссер/оператор -1 часть
STC: Sunflower Teen Club
7 просмотров · 40 минут назад



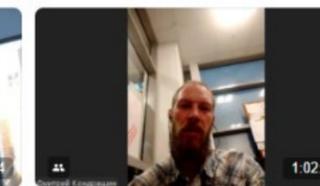
Профессия_STC: Режиссер/оператор -2 часть
STC: Sunflower Teen Club
4 просмотра · 40 минут назад



Профессия_STC: профессор физики
STC: Sunflower Teen Club
81 просмотр · 40 минут назад



Профессия_STC: back-end разработчик



Профессия_STC: повар
STC: Sunflower Teen Club

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.



Фото сверху вниз:
Участники акции «Дети вместо цветов»
Благотворительная ярмарка в школе
«Урок доброты» в школе

ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает со студентами российских вузов.

«ПОДСОЛНУХ» ежегодно приглашает студентов для прохождения практики в Фонде, тем самым вовлекая их в социально значимую деятельность. Студенты проводят благотворительные акции: выставки, онлайн-сборы, семинары.

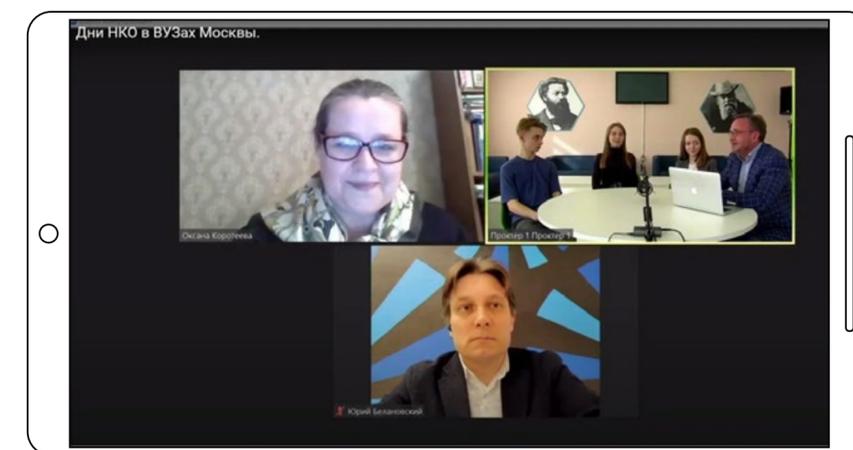
Студенты самостоятельно поддерживают Фонд, предлагая различные инициативы.



О чем выставка?

Онлайн-выставка #КтоОниВолонтеры посвящена волонтерам Благотворительного Фонда "ПОДСОЛНУХ". На выставке представлено 4 совершенно разные и уникальные истории, каждая из которых рассказывает об одной из форм волонтерства. С ними вы можете ознакомиться ниже. Герои выставки имеют разный опыт, кто-то помогает только полгода, а кто-то на протяжении нескольких лет. Из историй волонтеров вы узнаете как они стали помогать Фонду, что им нравится в волонтерстве, с какими трудностями и радостями они сталкивались. Надеемся, эти истории вас вдохновят. Если вы захотите познакомиться с нами, в конце выставки будет форма регистрации на встречу с координатором. Приятного просмотра!

На фото запечатлены моменты мероприятий, которые волонтеры проводят в больницах для подопечных Фонда.
Фотограф Н.Продан



ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

15 декабря состоялся выпускной экзамен авторского курса «Маркетинг НКО», который ведёт Президент нашего Фонда Ирина Бакрадзе на Магистратуре Экономического факультета МГУ им. М.В.Ломоносова.

Перед студентами стояла непростая задача – в рамках практикума за два месяца разработать стратегию бренда проекта «Яркий Мир», а на выпускном экзамене – представить проект корпоративному спонсору.

Экзамен принимали ведущие эксперты: Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе, директор бренд-коммуникаций РОСБАНК Антон Инкин, креативный директор и совладелец Брендингового агентства DDVB Дмитрий Пёрышков, руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ» Александр Рунов, менеджер специальных проектов Фонда «ПОДСОЛНУХ» Полина Гареева.

Благодарим студентов за отличные проекты, новые идеи и нестандартные подходы, а наших партнеров из РОСБАНК и Брендингового агентства DDVB – за неоценимую поддержку в рамках работы Практикума.

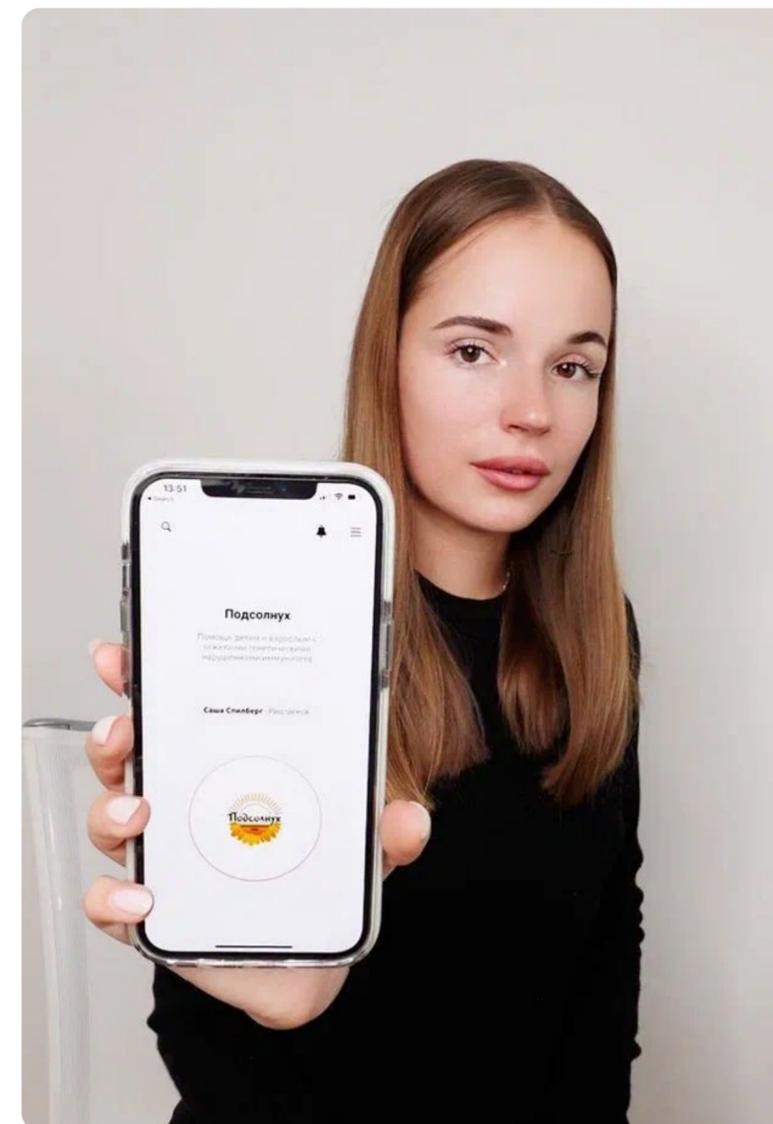


ЗВЕЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Певица и видеоблогер Саша Спилберг поддержала благотворительную платформу «Добромин» и Фонд «ПОДСОЛНУХ»

Певица и видеоблогер Саша Спилберг подарила свою песню «Расстаемся» благотворительной платформе «Добромин» и Фонду «ПОДСОЛНУХ».

Саша Спилберг: «Я разделяю идею «благотворительность как полезная привычка». Артисты могли бы дарить контент в пользу благотворительности. И сейчас с удовольствием поддерживаю своей песней подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ». Надеюсь, моя музыка привлечет внимание и к платформе и к подопечным Фонда «ПОДСОЛНУХ». Жмите кнопку Фонда, слушайте «Расстаемся» и помогайте!»



ЗВЕЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

Рождественский Благотворительный Вечер ACTION! 2021

5 декабря в ресторане «Подмосковные Вечера» состоялся Одиннадцатый Ежегодный Рождественский Благотворительный Вечер ACTION! 2021, организованный Культурно-благотворительным фондом Светланы Бондарчук и Евгении Поповой при поддержке Министерства Культуры Московской Области.

Для детей и взрослых, нуждающихся в срочной помощи и оказавшихся в сложных ситуациях, было собрано около 80 млн рублей. Это рекордная сумма за все одиннадцать лет существования проекта. Часть средств была направлена на помощь подопечным нашего Фонда.

С 2011 года этот благотворительный вечер имеет кинематографическую тематику. Самые актуальные российские режиссеры снимают короткометражные фильмы на свободную тему. Во время мероприятия готовые фильмы демонстрируются на большом экране и передаются в дар гостям вечера за вознаграждение, сумма которого определяется аукционом. Вырученные денежные средства идут на лечение и помощь.

Мы очень благодарны Светлане Бондарчук, Евгении Поповой, их Культурно-благотворительному фонду и, конечно, всей самоотверженной команде организаторов Вечера. Для Фонда «ПОДСОЛНУХ» ваша помощь не только очень важна, но и невероятно своевременна!

Мы благодарим продюсеров группы компаний ART PICTURES Group Фёдора Бондарчука, Александра Андрющенко, Михаила Врубеля и Антонину Ли, съемочную группу фильма «Опустенное житие чародейницы», Варвару Маценову и всех, кто принял участие в создании фильма.



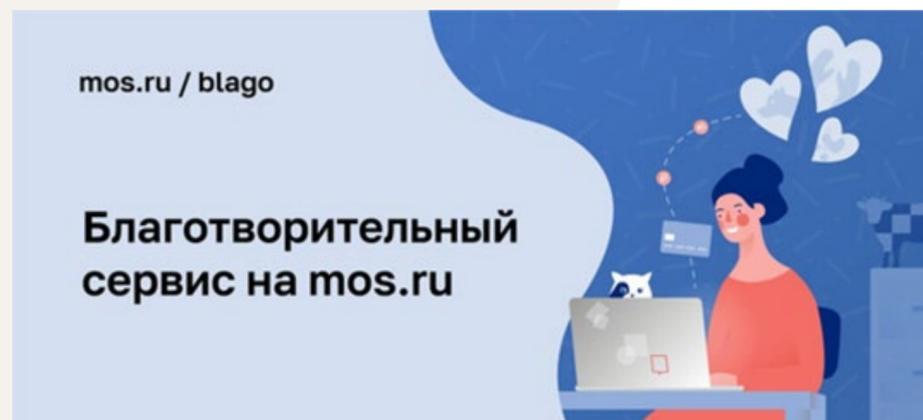
СПЕЦПРОЕКТЫ



Всероссийский Конкурс «Платиновая Унция»

апрель

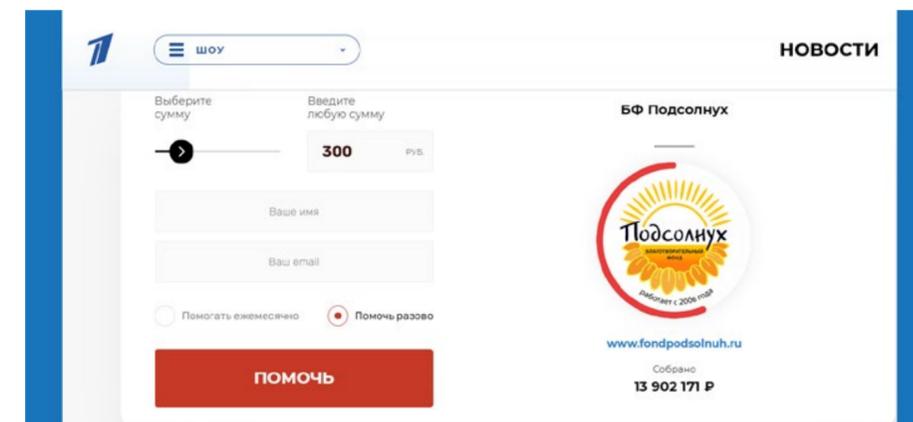
Фонд «ПОДСОЛНУХ» — традиционный партнер Церемонии награждения Конкурса, которая прошла 22 апреля с участием ведущих представителей фарминдустрии.



Подключение к благотворительному сервису mos.ru

июнь

Фонд подключился к благотворительному сервису mos.ru, с помощью которого каждый зарегистрированный на mos.ru пользователь может помочь подопечным «ПОДСОЛНУХА».



Проект Первого Канала «ВСЕМ МИРОМ 7375»

июль-август

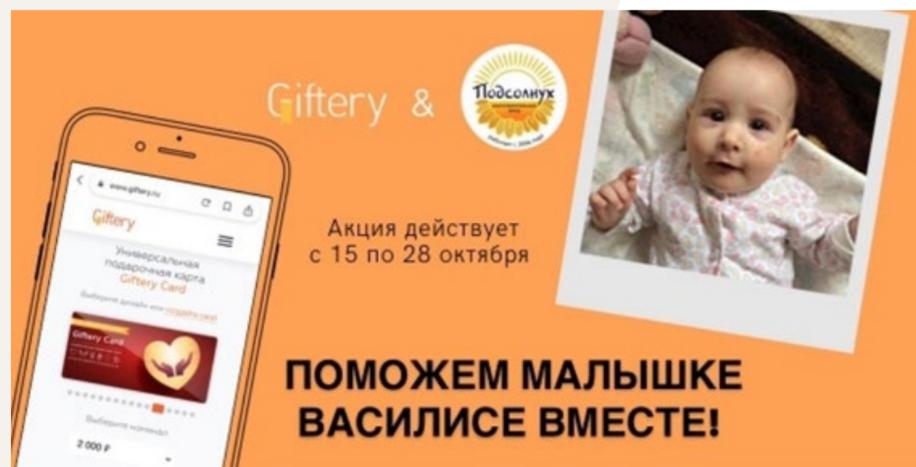
В поддержку шести подопечных Фонда удалось собрать почти 14 млн рублей. Все средства пошли на оплату дорогостоящего жизненно важного лечения.

СПЕЦПРОЕКТЫ



Участие в акции «Миллион призов» август—декабрь

Фонд принял участие в акции «Миллион призов». Участники онлайн-голосования на выборах 2021, выигравшие баллы, получили возможность направить их на помощь подопечным «ПОДСОЛНУХА».



Благотворительная акция вместе с Giftery 15—28 октября

Компания Giftery.ru провела благотворительную акцию в поддержку подопечных Фонда, детей и взрослых с ПИД.



Участие в проекте «Добрые дела» старт проекта: 1 декабря

Совместный проект БФ «ПОДСОЛНУХ» и Конкурса «Платиновая Унция» стартовал с открытия онлайн-выставки детских рисунков. Цель проекта — привлечь внимание общества к проблемам детей с первичным иммунодефицитом. Все дети, принявшие участие в онлайн выставке, получили поощрительные сувениры от организаторов и спонсоров «Платиновой унции».

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»

В 2021 СОБРАНО

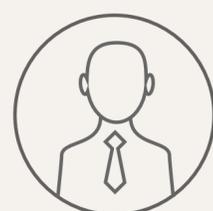
110,5 МЛН ₽

В 2020 СОБРАНО 99,7 МЛН ₽

ПРИРОСТ 11%



* ЧАСТНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
77,1 МЛН ₽



* КОРПОРАТИВНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ
25,9 МЛН ₽



* ГРАНТЫ
И СУБСИДИИ
7,5 МЛН ₽

* методология расчёта и анализа показателей в 2019 г. изменилась

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ



В 2021 году фандрайзинг выделился в самостоятельный проект и значительно развил свои основные направления, расширил команду.

Именно фандрайзинг постоянно находится в прямой и регулярной коммуникации с партнерами и донорами — выстраивает доверительные и надежные отношения с существующими сторонниками и привлекает новых.

Мы невероятно благодарны каждому, кто поддерживает Фонд, за посильный вклад и такую ценную для нас обратную связь. Вместе с вами мы справимся с любыми вызовами!

— **Татьяна ТЕСЛЕНКО,**
Руководитель направления
фандрайзинга

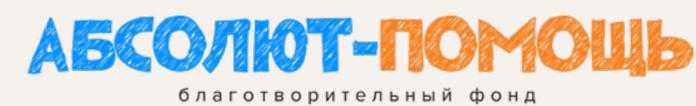
НАШИ ПОБЕДЫ



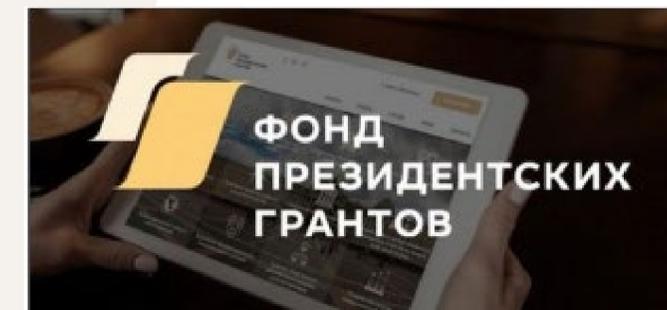
Фонд «ПОДСОЛНУХ» вошел в число победителей в конкурсе грантов Благотворительного фонда Владимира Потанина «Новое измерение».



Фонд «ПОДСОЛНУХ» стал победителем в конкурсе грантов Комитета общественных связей и молодежной политики г. Москвы с программой по разработке и внедрению Пациентоориентированного сервиса (мобильного приложения) для пациентов с ПИД. Сервис существенно облегчит жизнь для пациентов с врожденными иммунопатологиями, а также будет востребован как прототип для других подобных проектов.



Фонд «ПОДСОЛНУХ» вошел в число победителей конкурса грантов 2021 Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь». Эксперты высоко оценили проект «Яркий мир: равные возможности для детей и подростков с первичным иммунодефицитом».



Фонд «ПОДСОЛНУХ» стал победителем в конкурсе Президентских грантов с проектом «Комплексная программа поддержки пациентов с врожденными иммунопатологиями».



Годовой отчет Фонда «ПОДСОЛНУХ» получил «Золотой стандарт» в конкурсе «Точка отчета». Конкурс проводит Форум Доноров при поддержке Общественной палаты РФ.



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

ПАРТНЁРЫ 2021



НУЖНА ПОМОЩЬ



АУКЦИОН
АСТІОН!



ALLEN & OVERY



ООО «ВЫСОТА»



ООО
«СТРОИТЕЛЬНОЕ
УПРАВЛЕНИЕ»



10 ДОЛЛАРОВ
БАФФЕТА



ПАРТНЁРЫ 2021



КОРПОРАТИВНОЕ ВОЛОНТЁРСТВО И PRO-BOHO

Luxoft
A DXC Technology Company

MGAP
АДВОКАТСКОЕ БЮРО


Rubrain

 **unicon**


SELGROS
cash & carry


pwc

metr 

 **ГЕМОТЕСТ**

КИАП | КОРЕЛЬСКИЙ
ИЩУК
АСТАФЬЕВ

COPY GENERAL


PartyBanner


ГАСТРОФЕРМА

 **реклама
лифт**


**ЧИСТЫЙ
ГОРОД**

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

ФОНД В МЕДИА И СМИ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» в 2021 году плодотворно сотрудничал со СМИ в освещении проблематики ПИД. При поддержке и участии социально ответственных информационных ресурсов вышли в свет более 300 публикаций по актуальным и системным вопросам, касающимся пациентов с ПИД. Среди медиа-партнёров «ПОДСОЛНУХА»:



meduza

ТАКИЕ ДЕЛА

Forbes

Коммерсантъ

MKRU



МИЛОСЕРДИЕ.RU
Православный портал о благотворительности



МЕДВЕСТИК

ФИЛАНТРОП

ДУШЕВНАЯ
Москва

ИЗВЕСТИЯ 12

metr

СОБЕСЕДНИК.RU



НОВАЯ ГАЗЕТА



МЕДВЕСТИК

Главная · События · II Всероссийский съезд...

II Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета

26.04.2021 - 28.04.2021



СЪЕЗД 2021

GxP news

Новости

Российские пациенты с врожденными нарушениями иммунитета недополучают «Иммуноглобулин»

От GxP News - 27.04.2021



12.06.2021 14:38

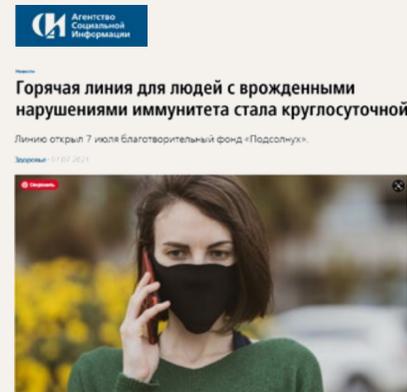
Рубрика: Общество

Общественные организации поддерживают расширение скрининга новорожденных

Фото: Аркадий Колыбалов

10 июня на пресс-конференции в "Российской газете" представители благотворительных фондов, общественных организаций, эксперты и представители фармбизнеса обсудили вопросы расширения массового скрининга новорожденных в России.

ФОНД В МЕДИА И СМИ



МИЛОСЕРДИЕ.RU
В этом мире есть любовь

Фонд «Подсолнух» приглашает на вебинар по маршрутизации пациентов с первичным иммунодефицитом в Москве

ДУШЕВНАЯ
Москва

ИРИНА БАКРАДЗЕ: «НАШ ПЛАН – ПОСТОЯННЫЙ РОСТ ВНЕ ЗАВИСИМОСТИ ОТ ВНЕШНИХ УСЛОВИЙ»

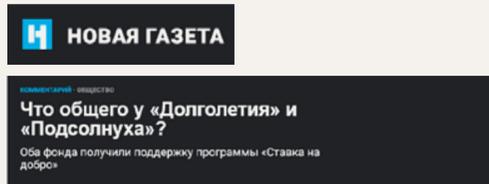
17/01/2021
ИНТЕРВЬЮ

В год 15-летнего юбилея Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» управляющий директор Ирина Бакрадзе рассказала о трудностях людей с редкими заболеваниями, цифровизации благотворительности и планах на 2021 год.

ВЕРА
СВЕТЛОЕ РАДИО

Главная · Программы · Светлый вечер

«Помощь детям и взрослым с нарушениями иммунитета». Ирина Бакрадзе
Ирина Бакрадзе

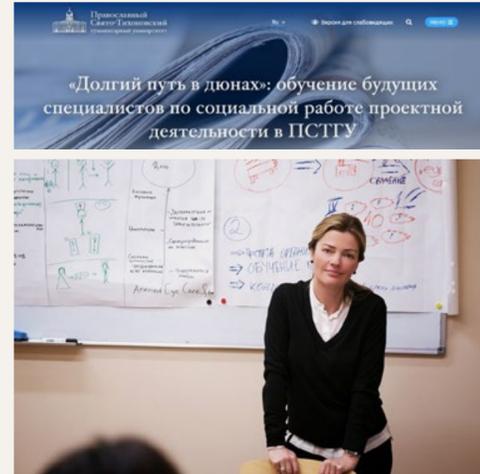


Коммерсантъ

Действительность Русфонда
13.08.2021, 00:00

Глобулинов нет

Дети с первичным иммунодефицитом не получают лекарства
Фонд «ПОДСОЛНУХ» сообщил, что проблема с обеспечением пациентов иммуноглобулином носит системный характер.



АЭРОФЛОТ
Российские авиалинии



25.02.2021

Саша Спилберг подарила свою песню фонду «Подсолнух»

Музыкальное произведение можно конвертировать в рубли в пользу подопечных фонда

Певица и блогер Саша Спилберг подарила свою песню «Расстаемся» фонду «Подсолнух» и благотворительной платформе «Добромин».

РИА НОВОСТИ
Социальный навигатор

Репетиторы-волонтеры: фонд "Подсолнух" запустил новую программу

13:49 11.02.2021 68



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"

Коммерсантъ

Защитник и адвокаты
28.10.2021, 00:30

Иммуноглобулиновый кризис переходит в коллапс

На складах остались «считанные флаконы» препарата
Фонд помощи больным первичным иммунодефицитом «Подсолнух» просит государство экстренно закупить

МИЛОСЕРДИЕ.RU
В этом мире есть любовь

Фонд «Подсолнух»: иммуноглобулин на складах почти закончился
"Подсолнух" сообщает о кризисе иммуноглобулина.



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

РАДИО Х

Производители принимают меры для ускорения выпуска иммуноглобулина

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

VADEMECUM

ПАЦИЕНТЫ И ВРАЧИ ПОЖАЛОВАЛИСЬ НА ДЕФИЦИТ ИММУНОГЛОБУЛИНА В РОССИИ

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

МИЛОСЕРДИЕ.RU
В этом мире есть любовь

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

Агентство Социальной Информации
Как решать проблемы орфанных пациентов

Москва ФОНД «ПОДСОЛНУХ» ПРОВЕДЕТ XII ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ

РИА НОВОСТИ

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.

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

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

МИЛОСЕРДИЕ.RU
В этом мире есть любовь

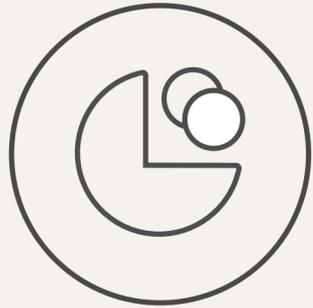
Православный портал о благотворительности

Об угрозе для жизни шести детей из-за пропажи лекарства сообщил БФ «Подсолнух»

Фонд «Подсолнух» обратился в Минздрав РФ и Росздравнадзор из-за прекращения выдачи жизненно-необходимого лекарственного препарата Канакинумаб для пациентов с диагнозом Юношеский ревматоидный артрит с системным началом (ЮРА).

Б.О. Финансовая сфера
Банковское обозрение

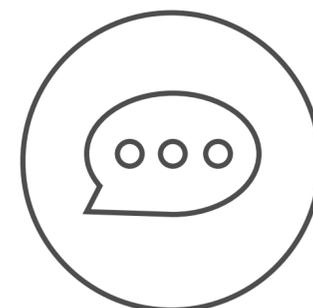
КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ



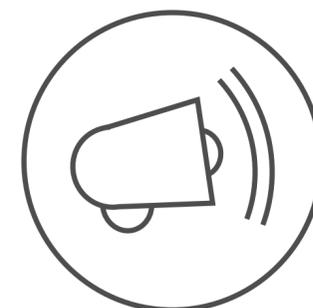
ПОДПИСАТЬСЯ
НА РЕГУЛЯРНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



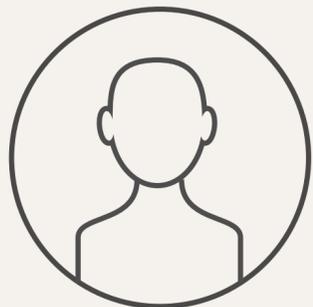
СТАТЬ ПОСТОЯННЫМ
ПАРТНЁРОМ ФОНДА



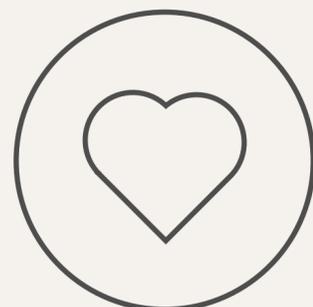
УЧАСТВОВАТЬ
В АКЦИЯХ



ПОМОЧЬ
ИНФОРМАЦИОННО



ПОЖЕРТВОВАТЬ
АДРЕСНО



СТАТЬ
ВОЛОНТЁРОМ



ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА

РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



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

МЕСТО НАХОЖДЕНИЯ: 117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д.17, этаж 3, ком. 269

ИНН 7723364443 **КПП** 772801001 **ОГРН** 1067799031178

НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

РАСЧЁТНЫЙ СЧЁТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЁТ № 30101810400000000225

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



ФОНДУ ПОДСОЛНУХ 15 ЛЕТ!

СПАСИБО ВСЕМ, КТО БЫЛ С НАМИ ВСЕ ЭТИ ГОДЫ!
ОСТАВАЙТЕСЬ С НАМИ

