Подсолнух
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
работает с 2006 года

ОТЧЁТ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ПОДСОЛНУХ»
ЗА **I КВАРТАЛ 2025 ГОДА**

Подсолнух
благотворительный фонд
работает с 2006 года

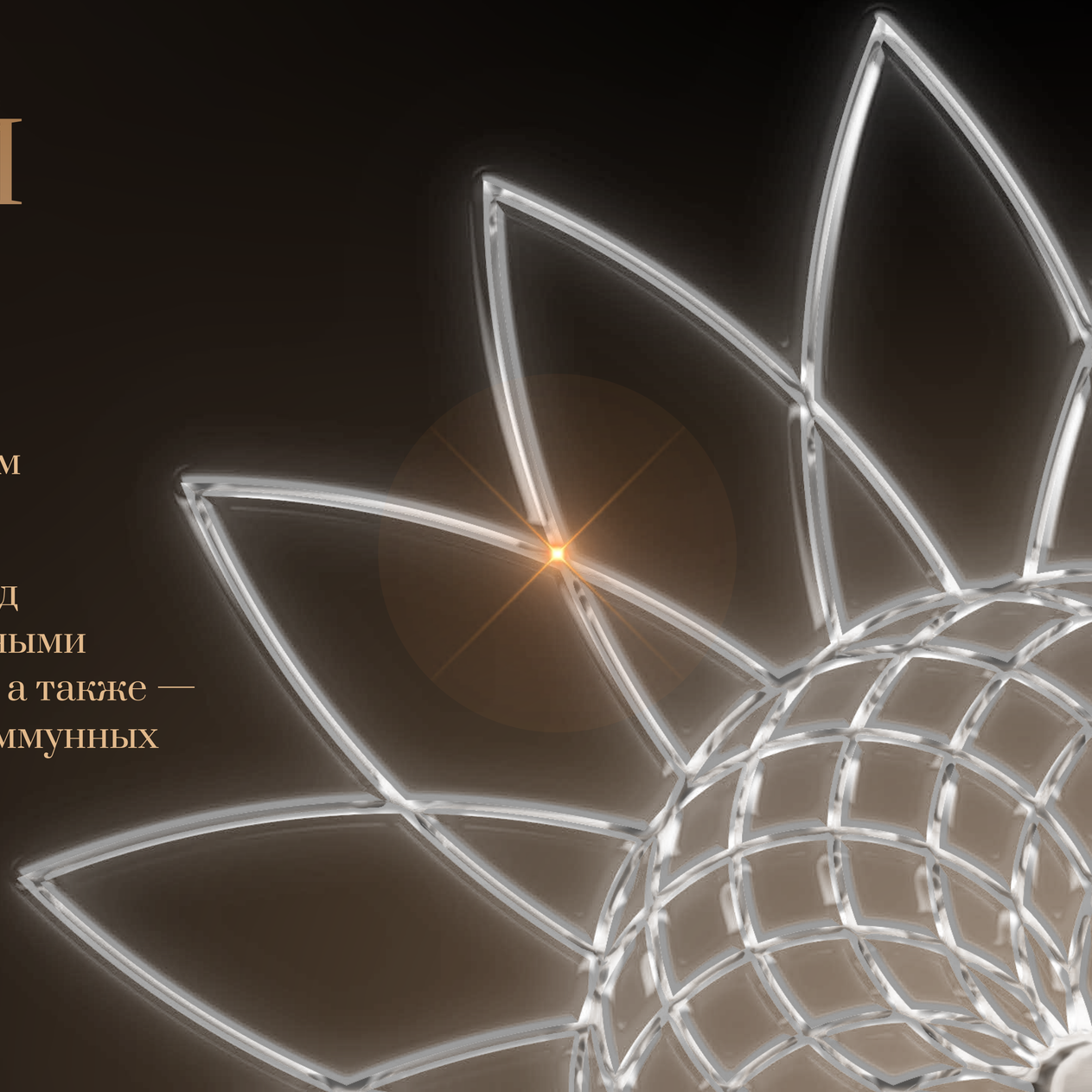
Премия ХРУСТАЛЬНЫЙ ПОДСОЛНУХ

Премия учреждена Благотворительным Фондом «ПОДСОЛНУХ».

Премия призвана отметить значительный вклад в поддержку пациентов с врожденными иммунными нарушениями и повышение качества их жизни, а также — достижения российской медицины в области иммунных заболеваний.

Прием заявок открыт до 31 июля 2025 года.

Призовой фонд Премии в 2025 году — 1 млн ₽.



I КВАРТАЛ

ПОТРАЧЕНО НА ПРОГРАММЫ ФОНДА

32,5 МЛН ₽

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ **207 ПОДОПЕЧНЫМ**
НА СУММУ

19,3 МЛН ₽

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТАХ
НА **10,6 МЛН ₽**

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ
НА **6,9 МЛН ₽**

ПОМОЩЬ
ПРОФИЛЬНЫМ
БОЛЬНИЦАМ
В ЛЕКАРСТВЕННОМ
ОБЕСПЕЧЕНИИ
НА **1 МЛН ₽**

БЕСПЕРЕБОЙНАЯ
ДОСТАВКА
ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТОВ
И БИОМАТЕРИАЛОВ
НА **0,8 МЛН ₽**

МЕДИЦИНСКИЕ
ТОВАРЫ И УСЛУГИ
НА **0,1 МЛН ₽**

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ

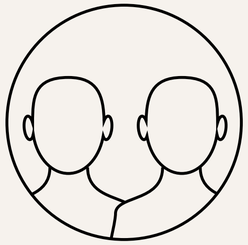
16 ПОДОПЕЧНЫМ

НА СУММУ

0,9 МЛН ₽

ОПЛАТА АВИАБИЛЕТОВ,
МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ
(В Т.Ч. ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ),
УСЛУГИ ТАКСИ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



93

ПОДОПЕЧНЫМ ОКАЗАНА ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА

ПОДГОТОВЛЕНО

103 **ОБРАЩЕНИЙ** ПО ИНДИВИДУАЛЬНЫМ И СИСТЕМНЫМ ВОПРОСАМ В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ

ПРОВЕДЕНО

127

ЮРИДИЧЕСКИХ КОНСУЛЬТАЦИЙ

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

ЗАПУСТИЛИ ЕЖЕГОДНЫЙ СРЕЗ **ВСЕРОССИЙСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ**

ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ
В **КОНФЕРЕНЦИИ РОДВК** В Г. КАЛИНИНГРАДЕ

ЕЖЕНЕДЕЛЬНО ПРОВОДИЛИ ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ПОДРОСТКОВ
И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ ОНЛАЙН
И В МОСКОВСКИХ СТАЦИОНАРАХ

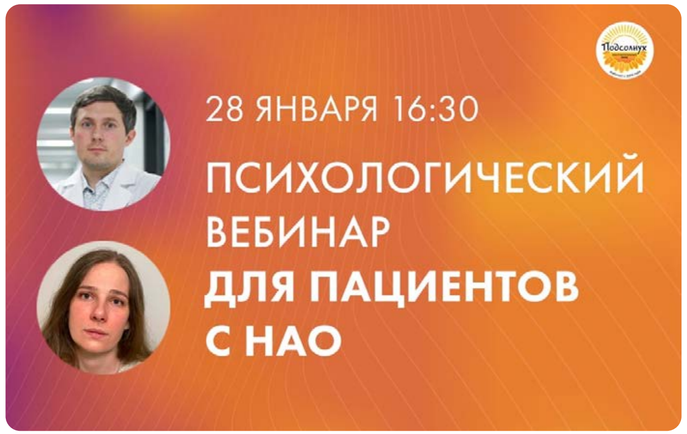
1 ОЧНАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ ШКОЛА

1 ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ ВЕБИНАР

МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ

Вышли два новых выпуска видеоподкаста Фонда **«Честно и просто»:**

- **Наследственный ангионевротический отёк.** С гостями подкаста говорили о генетически обусловленном заболевании, при котором возникают отеки в различных частях тела. В чем причина долгой диагностики? Как проявляется и лечится это заболевание, и к каким специалистам идти для лечения? С какими психологическим сложностями сталкиваются пациенты?
- **Неонатальный скрининг и ТГСК**. В студии с экспертами обсудили скрининг: как он проводится, как врачи ведут пациента, у которого обнаружили иммунную поломку, а также говорили про трансплантацию костного мозга (то есть трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток — ТГСК), которая часто показана таким пациентам.



28 января прошел **психологический вебинар для пациентов с наследственным ангионевротическим отеком**.
Ведущие вебинара — психологи Фонда Александр Рунов и Татьяна Мазякина.

На вебинаре говорилт о том, как самостоятельно справляться с психологическим влиянием этого заболевания, каким образом можно поддержать себя в трудной ситуации и в каких случаях стоит обратиться за дополнительной психологической помощью.

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

БОЛЕЕ 1600 ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ
МОБИЛЬНОГО ПРИЛОЖЕНИЯ И САЙТА

ОБНОВЛЕНА ИНФОРМАЦИЯ В РАЗДЕЛЕ «ЗНАНИЯ»

ПО **7 НОЗОЛОГИЯМ**

24 СОТРУДНИКА,
РАБОТАЮЩИХ В CRM-СИСТЕМЕ

ОПТИМИЗИРОВАНА
ПЕРЕДАЧА PDF-ДОКУМЕНТОВ

Информационная база знаний по основным нозологиям, в рамках которых Фонд в основном оказывает поддержку, реализована в разных формах в разделе «Знания»: в статьях и карточках, в виде буклетов и пособий, добавлены видеофайлы. Добавлен слайдер по нозологиям в начале раздела «Знания».

— Первичный иммунодефицит (ПИД)
— Наследственный ангионевротический отек (НАО)
— Семейная средиземноморская лихорадка (ССЛ)
— Системная красная волчанка
— Псориаз
— Ювенильный ревматоидный артрит (ЮРА)
— Тяжелая комбинированная иммунная недостаточность (ТКИН)

ПРИЛОЖЕНИЕ ДОСТУПНО
ДЛЯ СКАЧИВАНИЯ:

ANDROID IOS

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ПРОЕКТ

123 **ПОСТА** В TELEGRAM

54 254 **ПРОСМОТРА**
БОЛЕЕ

120 **ПОСТА** ВО ВКОНТАКТЕ

1 454 055
ПРОСМОТРОВ

9908 **ПОДПИСЧИКОВ**
ВКОНТАКТЕ И TELEGRAM

28 **ИМЕЙЛ-РАССЫЛОК**
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ

139 **ЧЕЛОВЕК** ПРОШЛИ ИНТЕРАКТИВНЫЙ
ТЕСТ НА 12 НАСТОРАЖИВАЮЩИХ ПРИЗНАКОВ ПЕРВИЧНОГО ИММУНОДЕФИЦИТА

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

120 ДЕТЕЙ И ИХ ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ В ПРОЕКТЕ

42 ТВОРЧЕСКИХ И РАЗВИВАЮЩИХ ЗАНЯТИЯ

73 И **ЛОГОПЕДИЧЕСКИХ** ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ

15 ЗАНЯТИЙ В ЛПУ

3 ЗАНЯТИЯ ФОТОКУРСА В МУЛЬТИМЕДИА АРТ МУЗЕЕ

ВСТРЕЧА С ФИНАЛИСТКАМИ КОНКУРСА «МИСС РОССИЯ» В ГОНЧАРНОЙ МАСТЕРСКОЙ

2 АРТ-ТЕРАПЕВТИЧЕСКИХ ЗАНЯТИЯ ДЛЯ МАМ ПОДОПЕЧНЫХ

2 ВСТРЕЧИ ДЛЯ ВОЛОНТЕРОВ «УРОКИ ДЛЯ ДУШИ» В ДВОРЦЕ ТВОРЧЕСТВА ДЕТЕЙ И МОЛОДЕЖИ «НЕОТКРЫТЫЕ ОСТРОВА»

ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ: РАБОТА СО СТОРОННИКАМИ

16 374
АКТИВНЫХ СТОРОННИКОВ

8916 **НОВЫХ ДОНОРОВ**
(ПРИСОЕДИНИЛИСЬ К ФОНДУ
С 01.01. ПО 31.03. 2025)

25 253
ПОЖЕРТВОВАНИЙ

2585
РЕКУРРЕНТНЫХ ПЛАТЕЖЕЙ

4
КРАУДФАНДИНГОВЫХ ПЛОЩАДКИ

СБЕР ВМЕСТЕ

Tooba

СОВКОМБАНК про добро

ПРОВЕДЕНО
33 **ПРОЕКТА,** ИЗ НИХ:

19 **СИСТЕМНЫХ** СБОРА

10 **АДРЕСНЫХ**
(**6** В ПОМОЩЬ **ДЕТЯМ**, **4** В ПОМОЩЬ **ВЗРОСЛЫМ**)

ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ: АКЦИИ И МЕРОПРИЯТИЯ

В марте Фонд принял участие в **«Самом добром месяце»** в благотворительном приложении Tooba. Совместно нам удалось закрыть **2 сбора** на оплату важных лекарственных препаратов для двух подопечных Фонда — Эмины и Эмми.

В марте детский сад «Вилла Курица» и ГБОУ Школа №1741 провели **благотворительные ярмарки**. В рамках ярмарок было собрано: детский сад «Вилла Курица» 28128,15 рублей, ГБОУ Школа №1741 592 244,85 рублей.

Партнер и давний друг Фонда **художник Дмитрий Бухров** организовал **сбор** в свой день рождения в пользу подопечного Сомова Максима.

МЕРОПРИЯТИЯ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в съемках для телеканала Москва 24 с рассказом о том, как москвичи могут помочь Фонду и его подопечным.

В Международный день редких заболеваний Фонд «ПОДСОЛНУХ» организовал **дискуссию «Орфанный пациент: семейный контекст»**. Она прошла при поддержке Центра развития здравоохранения Сколково.

Учителя из школы W.I.D.E. (Мир Интеллект Открытие Образование) провели для подопечных **праздник в больнице, приуроченный к Масленице и Дню книгодарения**.

21 марта Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в **Конференции дерматовенерологов и косметологов** Калининградской области.

Ирина Бакрадзе, президент Фонда «ПОДСОЛНУХ», приняла участие в **Форуме «Женщины за здоровое общество»**, организованное Советом Федерации РФ.

Наши подопечные успешно завершили **фотокурс в Мультимедиа Арт Музее**!

СМИ О НАС

«За прошлый год только в рамках оказания помощи по обеспечению необходимыми лекарствами и необходимыми диагностическими исследованиями **мы оказали помощь более чем двум тысячам подопечных**», — рассказала телеканалу Москва 24 президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе.

МЕДВЕСТНИК

В России учредили премию «Хрустальный подсолнух»

В России поощрят организации и людей, которые вносят вклад в повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями. Первые лауреаты премии «Хрустальный подсолнух» будут названы в декабре 2025 года.

МИЛОСЕРДИЕ.RU
В этом мире есть любовь

«Хрустальный подсолнух» будут вручать за помощь людям с иммунными заболеваниями

Фонд «ПОДСОЛНУХ» учредил Премию «Хрустальный подсолнух»

СПЕЦИАЛИСТОВ ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ И ВОЛОНТЕРОВ НАГРАДЯТ НОВОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПРЕМИЕЙ «ХРУСТАЛЬНЫЙ ПОДСОЛНУХ»

«Подсолнух» организовал конкурс по конституционному правосудию Центра конституционных исследований

PEDIATR CLUB.RU

В День редких болезней фонд «ПОДСОЛНУХ» приглашает на дискуссию «Орфанный пациент: семейный контекст».

mos.ru

Арт-терапия, фитнес и трудоустройство: как московские НКО поддерживают женщин

Подопечными фонда «Подсолнух» являются дети и взрослые с врожденными заболеваниями иммунной системы. НКО также оказывает поддержку членам семей тяжелобольных пациентов. Специальную программу фонд разработал для помощи мамам, которые проходят вместе с ребятами тяжелый период.

Forbes

Регионы получат финподдержку на закупку лекарств для людей с редкими болезнями

Правительство сформирует резерв на лечение редких болезней в регионах

PEDIATR CLUB.RU

Фонд «ПОДСОЛНУХ»: «Честно и просто» о неонатальном скрининге и ТГСК

Подкаст «Честно и просто», который регулярно выпускает фонд «ПОДСОЛНУХ», посвящен проблемам пациентов с редкими заболеваниями

НАШИ ПОБЕДЫ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» получил
премию «Золотой стандарт годового отчета»
во Всероссийском конкурсе добровольных публичных годовых отчетов НКО «Точка отсчета».

РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ

Подсолнух
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
работает с 2006 года

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