ПРОТОКОЛ № 5/2025
Общего собрания учредителей
Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

Дата проведения: 29 декабря 2025 г.

Время проведения: 10:00 - 11:30

Место проведения: 117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д. 17, этаж 3, комната 269.

Присутствовали граждане РФ – учредители:

1. Авдюшко Варвара Викторовна;
2. Маценова Варвара Юрьевна.

В собрании принимают участие 2 учредителя Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» (далее – Фонд).

Кворум собрания имеется.

ПОВЕСТКА ДНЯ:

1. Об избрании Председателя и Секретаря Общего собрания учредителей Фонда, возложении обязанности по подсчету голосов.
2. Об определении способа подтверждения принятия настоящим Общим собранием учредителей решений и состава Общего собрания учредителей.
3. Об утверждении Благотворительной программы Фонда на 2026 г.

По первому вопросу слушали Авдюшко Варвару Викторовну.

Предложено: Избрать председателем Общего собрания учредителей Фонда Авдюшко Варвару Викторовну, Секретарем Общего собрания учредителей Фонда и лицом, ответственным за подсчет голосов, – Маценову Варвару Юрьевну.

Голосовали: «За» - «2», единогласно. «Против» - «0». «Воздержался» - «0».

Постановили: Избрать председателем Общего собрания учредителей Фонда Авдюшко Варвару Викторовну, Секретарем Общего собрания учредителей Фонда и лицом, ответственным за подсчет голосов, – Маценову Варвару Юрьевну.

По второму вопросу слушали Маценову Варвару Юрьевну.

Предложено: Определить в качестве способа подтверждения принятия настоящим Общим собранием учредителей решений и состава, присутствовавших при их принятии – подписание протокола всеми присутствующими учредителями на Общем собрании учредителей Фонда.

Голосовали: «За» - «2», единогласно. «Против» - «0». «Воздержался» - «0».

Постановили: Определить в качестве способа подтверждения принятия настоящим Общим собранием учредителей решений и состава, присутствовавших при их принятии – подписание протокола всеми присутствующими учредителями на Общем собрании учредителей Фонда.

По третьему вопросу слушали Авдюшко Варвару Викторовну.

Предложено: Утвердить Благотворительную программу Фонда на 2026 год.

Голосовали: «За» - «2», единогласно. «Против» - «0». «Воздержался» - «0».

Постановили: Утвердить Благотворительную программу Фонда на 2026 год.

Приложение к настоящему протоколу:
Благотворительная программа Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» на 2026 год.

Подсчет голосов осуществляла Маценова Варвара Юрьевна.

Председатель Общего собрания
учредителей Фонда — В.В. Авдюшко

Секретарь Общего собрания
учредителей Фонда — В.Ю. Маценова

Утверждено протоколом Общего собрания
учредителей Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» № 5/2025
от «29» декабря 2025 г.

Благотворительная программа Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

1. Общие положения

1.1. Благотворительной программой является комплекс мероприятий, утвержденных Общим собранием учредителей Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» (далее – Фонд) и направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.
1.2. Благотворительная программа включает смету предполагаемых поступлений и планируемых расходов (включая оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительной программы), устанавливает этапы и сроки ее реализации.
1.3. На финансирование благотворительных проектов (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией благотворительных проектов) должно быть использовано не менее 80 процентов поступивших за финансовый год доходов от внереализационных операций, поступлений от учрежденных Фондом хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности, При реализации долгосрочных благотворительных программ поступившие средства используются в сроки, установленные этими программами. Фонд вправе переносить неиспользованные полученные средства на следующий финансовый год, если иное не установлено благотворителями.
1.4. В целях привлечения дополнительных средств на финансирование деятельности Фонда и/или отдельных проектов Фонд вправе формировать целевой капитал. Порядок формирования и Совет по управлению целевым капиталом утверждается высшим коллегиальным органом Фонда.
1.5. Благотворительная программа принимается сроком на 1 год. Изменения и дополнения к Благотворительной программе вносятся Президентом Фонда, утверждаются Общим собранием учредителей Фонда и оформляются Дополнением либо Приложением к Благотворительной программе.
1.6. Президент Фонда распоряжается в пределах утвержденной сметы Благотворительной программы средствами Фонда.
1.7. Президент Фонда утверждает штатное расписание.
18. Президент Фонда утверждает объем и порядок предоставления поощрительных выплат и дополнительных социальных гарантий по итогам ежегодной оценки индивидуальных достижений каждого сотрудника.
1.9. В целях достижения максимального качества оказываемой помощи в рамках Благотворительной Программы Президент Фонда принимает решение о составе сотрудников/привлеченных лиц, участвующих в реализации проектов/программ, исходя из уровня их квалификации, в случае необходимости – принимает решение о повышении уровня квалификации/профессиональной переподготовке сотрудников.

2. Цели и задачи Благотворительной программы

2.1. Основной целью Благотворительной программы является помощь, в том числе имущественная, детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями (Далее по тексту – Подопечные).
2.2. Основными задачами Благотворительной программы являются:
2.2.1. Оказание адресной помощи Подопечным, профильным медицинским учреждениям и медицинским работникам;
2.2.2. Социальная поддержка отдельных групп Подопечных и медицинских работников;
2.2.3. Организация культурных, развивающих, психологических мероприятий, направленных на социализацию, развитие и реабилитацию Подопечных;

2.2.4. Привлечение общественного внимания к проблеме заболеваний, связанных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями;
2.2.5.Информирование общества и всех желающих о способах и инструментах поддержки Фонда и содействия реализации целей Благотворительной программы организации, а также обеспечение эффективной работы указанных инструментов и их оптимизация, содействие развитию культуры благотворительности в обществе;
2.2.6. Оказание юридической помощи Подопечным и медицинским работникам с целью реализации и защиты прав пациентов и врачей, в т.ч. при отказе в обеспечении лекарственными препаратами по месту жительства, установлении инвалидности и реализации социальных гарантий
2.2.7. Взаимодействие с органами государственной власти, некоммерческими организациями, общественными институтами по вопросам реализации прав Подопечных, а также развития законодательной и нормативной базы для решения правовых трудностей Подопечных;
2.2.8. Сотрудничество с ведущими научными, медицинскими, и общественными организациями, (как в России, так и за рубежом) с целью содействия развитию программ ранней диагностики, обмена опытом по протоколам и новым подходам в терапии, повышения профессиональной квалификации врачей и др.;
2.2.9. Реализация программ по повышению качества жизни Подопечных;
2.2.10 Решение перечисленных задач осуществляется посредством проведения комплекса мероприятий Благотворительной программы.

3. Мероприятия Благотворительной программы

3.1 Комплекс мероприятий Благотворительной программы, обеспечивающих достижение ее целей, закреплен в Проектах:

- «Доступное лечение»
- «Информационный», включая программу «Школы для врачей»
- «Яркий мир»
- «Правовой иммунитет», включая Пациентский Комитет
- «Социальный»
- «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных»
- «Цифровой пациентоориентированный сервис»
- «Фандрайзинговый»
- Премия «Хрустальный Подсолнух»
- «Эндаумент»

3.2. Проект «Доступное лечение» реализуется в следующих направлениях:
Оказание адресной помощи Подопечным и профильным медицинским учреждениям, связанной с лекарственным обеспечением, приобретением медицинского оборудования, расходных медицинских материалов и иных медицинских товаров, необходимых для лечения и диагностики Подопечных, оплатой генетических исследований, пренатальной диагностики, лабораторных и других методов диагностики и лечения Подопечных (Приложение 1).
3.3. Проект «Информационный» направлен на привлечение общественного внимания к проблематике заболеваний, связанных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, повышение уровня осведомленности медицинских специалистов, а также на формирование, развитие и поддержку систем обработки медицинской, статистической либо иной информации, для лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний. (Приложение 2).
3.4. Проект «Яркий мир» - комплексная программа для Подопечных и их законных представителей, направленная на преодоление инвалидизации и десоциализации, творческое, физическое и интеллектуальное развитие, создание равных образовательных и карьерных возможностей. Включая в себя направления: групповые занятия, индивидуальное репетиторство и логопедия, профориентация, группа поддержки для законных представителей, мероприятия по психологической поддержке и др. Проект работает с различными возрастными группами, адаптируя направления под каждую из них., (Приложение 3).
3.5. Проект «Правовой иммунитет» направлен на оказание правовой помощи Подопечным и медицинским работникам в целях содействия при реализации законодательно установленных прав и свобод; защиты и восстановлении их прав в случае нарушения; повышения осведомлённости

Подопечных и медицинских работников о своих правах; совершенствование нормативного регулирования в сфере защиты прав пациентов с учетом проведенных глубинных экспертиз и обсуждений с представителями государственных органов и общественных объединений. Вместе с тем, проект направлен на поддержку и совершенствование статуса некоммерческих организаций: проведение правовых экспертиз и внесение нормативных предложений; взаимодействие с представителями государственных органов и общественных объединений (Приложение 4).

3.6. Проект «Социальный» - реализуется в следующих направлениях: информирование подопечных по вопросам государственной социальной помощи, оплата транспортных расходов до места лечения и/или обратно, оказание материальной помощи, предоставление возможности проживания в амбулаторной квартире, оплата патронажных услуг, социальное сопровождение семей Подопечных (Приложение 5).

3.7. Проект «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных» предполагает организацию и проведение «Пациентских школ», медицинских, юридических, психологических вебинаров. Мероприятия программы проводятся как очно, так и онлайн. Цель мероприятий – формирование комплексного представления как пациентов, так и врачей о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета, правах пациентов и медицинских специалистов, способах их восстановления. В рамках проекта также проводится лонгитюдное Всероссийское исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких, прочие исследования качества жизни по различным нозологиям. (Приложение 6)

3.8. «Цифровой пациентоориентированный сервис»

Проект «Цифровой пациентоориентированный сервис» направлен на повышение качества жизни пациентов путем внедрения цифровых технологий в работу Фонда. В рамках данного проекта разрабатывается взаимосвязанная экосистема Фонда, в которую входят такие ресурсы, как CRM система, информационный портал propid.ru, мобильное приложение, сервера, интеграции с внешними ресурсами и лендингами. Реализация данного проекта позволит комплексно решать проблемы пациентов, законных представителей пациентов, медицинских специалистов, упростить обращение в Фонд, а также фиксировать, систематизировать и хранить всю информацию, связанную с оказанием помощи. (Приложение 7)

3.9. Проект «Фандрайзинговый» направлен на привлечение достаточного уровня пожертвований, необходимого для реализации программ Фонда и поддержки Подопечных, информирование потенциальных и действующих жертвователей, партнеров и спонсоров о способах и инструментах поддержки каждого из проектов Фонда, а также проект обеспечивает информирование сторонников и партнеров Фонда о результатах деятельности Фонда и социальном эффекте, достигнутом благодаря поддержке сторонников и партнеров. (Приложение 8)

3.10.Премия «Хрустальный Подсолнух» учреждена с целью признания и поощрения выдающихся достижений и вклада отдельных лиц и коллективов в развитие российской медицины и повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями (Приложение 9)

3.11. Целевой капитал (целевые капиталы) - — это имущество, сформированное за счет пожертвований, доход от инвестирования которого используется на финансирование определенных социально важных целей. Проект «Эндаумент» предполагает отдельный набор активностей по привлечению средств на пополнение целевого капитала Фонда, развитие компетенций команды в области управления целевым капиталом, популяризацию знаний о целевых капиталах как эффективных источниках финансирования деятельности НКО

4. Порядок финансирования

4.1. Все имущество, в том числе остаток денежных средств с 2025 г., переходит на финансирование Благотворительной программы на 2026 год, если иное не установлено благотворителями.

4.2. Президент Фонда самостоятельно распоряжается имуществом Фонда в пределах сметы Благотворительной программы на 2026 г., в том числе:

- распределяет полученные целевые средства на финансирование деятельности Фонда в соответствии с пожеланиями жертвователей и со сметой соответствующего проекта;
- распределяет денежные средства, которые не имеют целевого назначения, либо имеют назначение «на уставные цели» на любые расходы Фонда в пределах сметы;
- принимает решение о размещении свободных денежных средств Фонда на банковских депозитах.

5. Этапы и сроки реализации

Благотворительная программа Фонда реализуется с 1 января по 31 декабря 2026 г.

Приложение 1
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

1. Направления деятельности

1) Организация обеспечения Подопечных лекарственными препаратами, расходными медицинскими материалами и медицинским специализированным оборудованием.
2) Оплата медицинских услуг (исследований и диагностических процедур, госпитализаций и др.).
3) Оплата лекарственных препаратов, расходных медицинских материалов и оборудования, а также иных медицинских товаров для учреждений здравоохранения.

2. Описание проблемы

1) У пациентов с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями часто возникают трудности с бесплатным лекарственным обеспечением. В виду того, что стоимость препаратов достаточно высока, не всем семьям под силу самостоятельно приобрести жизненно важные препараты. Проблема с лекарственным обеспечением возникает по разным причинам: временно отсутствуют препараты в больницах; дефицит бюджета на закупку лекарственных препаратов по месту жительства; отсутствие препарата в перечне жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов; назначение препаратов не в соответствии с утвержденной инструкцией по медицинскому применению; временное отсутствие препарата на рынке в связи с дефектурой и др. Процесс оформления и рассмотрения документов для бесплатного лекарственного обеспечения по месту жительства, решение вопроса о выделении бюджетных средств на закупку препаратов, процесс закупки препаратов может занимать несколько месяцев, а перерывы в приеме препаратов могут привести к инвалидизирующим и жизнеугрожающим осложнениям. Большая часть семей, в которых есть пациенты, страдающие нарушениями иммунитета, не имеют финансовых возможностей для приобретения всех медицинских препаратов самостоятельно.

2) Для того, чтобы пациенту с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями была назначена адекватная и эффективная терапия, необходимо проведение ряда исследований и диагностических процедур. Основную долю в этом занимают генетические исследования. В большинстве случаев отсутствует возможность пройти данное исследование по месту жительства, в т.ч. за счет бюджетных средств. Тем не менее, от этого зависит постановка диагноза Подопечному, качество его лечения и жизни.

3. Описание Проекта

В целях помощи Подопечным Фонд:

1) На основании медицинских рекомендаций финансирует приобретение лекарственных препаратов, расходных медицинских материалов и медицинского специализированного оборудования для Подопечных, проходящих лечение в отделении клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, в отделении иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, в ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России и в других медицинских учреждениях, а также находящихся на лечении в амбулаторных условиях.
2) Оплачивает необходимые медицинские исследования и диагностические процедуры, включая все методы молекулярной генетической диагностики, пренатальной и

предимплантационной диагностики, для Подопечных, находящихся как на госпитализации в медицинских учреждениях, так и в амбулаторных условиях. Оплата происходит на основании медицинских документов Подопечного.

3) Иные мероприятия, направленные на раннюю диагностику врожденных нарушений иммунитета, улучшение состояния здоровья Подопечных и поддержку учреждений здравоохранения.

4. Место реализации Проекта

Отделение клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, отделение иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России, БУЗ УР «РДКБ МЗ УР» (Удмуртская республика), ГАУЗ ЧОДКБ (Челябинская область), ГБУЗ РМГЦ (Республика Башкортостан), ФГБОУ ВО АГМУ Минздрава России (Алтайский край). другие медицинские учреждения, а также место жительства Подопечных.

5. Принципы

1) Своевременность предоставления помощи Подопечным.
2) Срочность: поддержка от Фонда носит временный характер и осуществляется в определенный срок. Фонд не берет на себя обязательства по финансированию расходов на медицинские услуги в течение всего процесса лечения Подопечного.
3) Направленность: Помощь Фонда направлена на поддержку Подопечных в тех случаях, когда у больницы нет лекарств, или лекарство по месту жительства не предоставляется, либо предоставляется не своевременно и не в полном объеме.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 87 800 (Восемьдесят семь миллионов восемьсот тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 2
К Благотворительной Программе
Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

1. Направление деятельности

1) Фонд самостоятельно проводит и/или финансирует общественные или иные мероприятия, способствующие привлечению общественного внимания к проблематике заболеваний, связанных с нарушениями иммунитета, раскрывает информацию о деятельности Фонда, либо о деятельности иных организаций, занимающихся иммунными заболеваниями. Фонд инициирует публикации в СМИ и интернет-изданиях, социальных сетях о проблематике, деятельности и акциях Фонда
2) Фонд поддерживает развитие и деятельность информационных систем обработки статистической, медицинской или научной информации, связанной с лечением врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний
3) Программа «Школы для врачей» реализуется Фондом «Подсолнух» совместно с Национальной Ассоциацией экспертов по первичным иммунодефицитам (НАЭПИД) и другими профильными медицинскими общественными объединениями. Основная цель Школ – повышение уровня знания специалистов на местах. Программа включает в себя: проведение очных мероприятий для медицинских специалистов в различных регионах, вебинарную программу, выступления и участие специалистов Фонда в специализированных медицинских мероприятиях, финансирование обучения, повышения квалификации и профессиональной переподготовки медицинских специалистов по профилю «Иммунология», выпуск (полный цикл) информационных материалов для медицинских специалистов.

2.Описание проблемы

В настоящее время идея оказания помощи детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета крайне актуальна в нашей стране, поскольку далеко не все Пациенты могут оплатить дорогостоящее лечение, от которого зависит их жизнь. Также многие Пациенты поздно узнают о своем диагнозе, что приводит к смерти детей и взрослых. Благотворительный Фонд для спасения жизни Подопечных проводит мероприятия по распространению информации о Подопечных с врожденными нарушениями иммунитета, и их диагностике, о благотворительной деятельности Фонда. Мероприятия Фонда Подсолнух и публикации в СМИ и интернете предоставляют участникам возможность узнать о проблематике заболеваний, связанных с нарушениями иммунитета, и объединить усилия для спасения жизни детей и взрослых. Особое внимание Фонд уделяет внедрению расширенного скрининга новорожденных и детей раннего возраста.

Врожденных нарушения иммунитета включают в себя целый комплекс групп тяжёлых генетически обусловленных заболеваний таких как Первичный иммунодефицит (ПИД), Аутоиммунные заболеваний (АИЗ), Аутовоспалительные заболевания (АВЗ), Наследственный ангионевротический отек (НАО), Семейная средиземноморская лихорадка (ССЛ), Псориаз и другие. Постановка диагноза врожденных заболеваний иммунитета является непростой задачей, ведь нередко эти заболевания скрываются под маской других состояний, и пациенты проходят длинный путь до подтверждения верного диагноза, особенно с учетом отсутствия практикоориентированного понимания функционирования инфраструктуры системы здравоохранения у медицинского и пациентского сообществ. К сожалению, некоторые пациенты так и не успевают получить диагноз при жизни и умирают от различных осложнений.

Низкая информированность о специфике жизни с нарушениями иммунитета (а также о правах и обязанностях в рамках лечения пациентов с нарушениями иммунитета) затрагивает и медицинских специалистов разных уровней. Зачастую это делает врачей на местном уровне

наименее защищенными участниками процесса лечения пациентов, что в свою очередь также может осложнять процесс общения с пациентами, снижать комплаентность, приводить к привлечению медицинских работников к ответственности за нарушение прав пациентов.

В целях обеспечения взаимодействия специалистов в сфере диагностики и лечения врожденных нарушений иммунитета, для обмена знаниями и опытом Фонд способствует развитию информационных систем обработки статистической, медицинской и научной информации, связанной с диагностикой, лечением, научными исследованиями врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний.

3. Цели Проекта

Целями данного проекта являются:

1) распространение информации о заболеваниях, связанных с нарушениями иммунитета, деятельности Фонда, направленной на помощь детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета, привлечение внимания населения, организаций, органов государственной власти и местного самоуправления к данной проблематике.
2) Повышение уровня осведомленности о врожденных нарушениях иммунитета среди медицинских специалистов
3) Развитие систем обработки медицинской и научной информации для диагностики и лечения врожденных нарушений иммунитета.
4) Создание современных пациентоориентированных сервисов учета и обмена информацией, направленных на совершенствование персонализированной модели оказания медицинской помощи пациентам.

4. Методы

Основными методами являются:

- проведение и/или участие в культурно-массовых, специализированных медицинских и иных мероприятиях, на которых раскрывается и/или распространяется информация о проблематике иммунных заболеваний, о деятельности Фонда, либо о деятельности иных организаций, занимающихся иммунными заболеваниями (далее - «Информация»);
- проведение и/или участие, в том числе финансовое, в реализации программ по повышению уровня профессиональных знаний о проблематике иммунных заболеваний работников сферы здравоохранения;
- подготовка и публикация на ресурсах Фонда www.fondpodsolnuh.ru, информационном портале propid.ru, специальных лендинг-страницах, в социальных сетях и иных СМИ материалов, способствующих раскрытию и распространению «Информации»;
- печать и распространение листовок, буклетов, книг и иных полиграфических материалов, содержащих «Информацию», либо способствующих сбору средств для деятельности Фонда;
- развитие цифровых информационных ресурсов, направленных на повышение уровня знания о проблематике иммунных заболеваний;
- участие, в том числе финансовое, в создании информационных систем, регистров, помогающих систематизировать информацию для лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний;
- иные методы, способствующие достижению целей данного проекта.

В рамках работы над проектом, ответственные за мероприятия сотрудники или привлеченные специалисты, создают и разрабатывают идеи для проведения мероприятий, проводят переговоры с компаниями, предоставляющими на возмездной, льготной либо безвозмездной основе площадки для проведения мероприятий, места для размещения в СМИ. Акции проводятся либо совместно с компаниями, либо самостоятельно - силами сотрудников Фонда. Для проведения акций Фонд привлекает помощников, волонтеров и добровольцев, как на возмездной, так и на безвозмездной основе.

В целях реализации проекта Фонд организует и/или участвует в благотворительных ярмарках, базарах, аукционах, выставках детского творчества и проч., на которых население информируется о проблематике врожденных заболеваний иммунитета и Подопечных с врожденными нарушениями иммунитета, производится сбор пожертвований через ящики для сбора пожертвований, через электронные виды платежей.

В ходе мероприятий участники акции и благотворители получают от работников Фонда или волонтеров, помощников и добровольцев устную информацию о деятельности Фонда, либо листовки об акции, узнают о Подопечных Фонда и их болезнях и могут передать пожертвования в благотворительный ящик, установленный в месте проведения акции. Акция проводится либо в поддержку конкретного Подопечного или нескольких Подопечных, либо для привлечения внимания к определенному проекту или благотворительной программе Фонда.
Периодичность проведения благотворительных мероприятий Фонда и публикаций в СМИ – несколько раз в год.
Совместно с экспертным медицинским сообществом Фонд реализует программы по повышению уровня знаний о врожденных нарушений иммунитета как среди специалистов, так и широких слоев населения. Фонд организует/принимает участие в конгрессах/конференциях/научных симпозиумах, посвященных проблеме врожденных нарушений иммунитета, ведет активную партнерскую работу по созданию и распространению информации по данным заболеваниям.
Фонд принимает участие в проектах, связанных с созданием информационных систем, помогающих систематизировать информацию для лечения врожденных нарушений иммунитета и аутоиммунных состояний, а также финансирует разработку и внедрение цифровых решений в поддержку пациентов.

Формат, направление, количество мероприятий, а также их стоимость утверждает Президент Фонда в пределах утвержденной в настоящей Благотворительной программе сметы.

5. Место реализации Проекта

Территория Российской Федерации и всего мира. Проект реализовывается на концертных, выставочных и других площадках, на территориях юридических лиц – партнеров Фонда, в сети Интернет, в зависимости от идеи, целевой аудитории и художественного решения конкретного мероприятия.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 14 750 (Четырнадцать миллионов семьсот пятьдесят тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 3
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

1. Направление деятельности

1.Организация творческих, развивающих и спортивных мероприятий и индивидуальных занятий со специалистами для Подопечных и их законных представителей в очном и онлайн формате.
2. Проведение мероприятий и индивидуальных консультаций по психологической поддержке Подопечных.

2. Описание проблемы

Пациентам, страдающим врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями, требуется пожизненная терапия. Некоторые из них проводят в отделении больницы беспрерывно по полгода и больше. При этом, многим запрещены прогулки. И дети, и взрослые оказываются в мире, ограниченном больничными стенами. Возвращаясь из больницы домой, многие также вынуждены соблюдать изоляцию и пропускать учебу или работу.
При таком образе жизни они перестают интересоваться чем-либо, у детей пропадает детская любознательность, стремление познавать, способность мечтать. Взрослые теряют интерес к жизни. Это негативно сказывается на психологическом состоянии Подопечных. Для того, чтобы переломить это состояние требуется регулярная, последовательная работа специалистов, ведущих групповых и индивидуальных занятий, помогающих социализироваться, узнавать новое, восполнять пробелы и получать поддержку. Для того, чтобы сделать жизнь людей, страдающих врожденными нарушениями иммунитета, максимально полной, здоровой и насыщенной, мало обеспечивать их своевременным и адекватным лечением. Необходимо, чтобы именно в это время и дети, и взрослые имели максимально полный доступ ко всем необходимым для полноценного роста и развития личности ресурсам и возможностям.

3. Описание проекта.

Программа включает в себя организацию и проведение творческих и развивающих занятий под руководством педагогов и представителей различных профессий (рисование, английский язык, арт-терапия, литературное творчество и др.), занятий с репетиторами и логопедами, профориентологами, психологическую поддержку, а также реализацию различных просветительских, творческих и спортивных циклов для Подопечных и их законных представителей.
Отдельное внимание уделяются физическому развитию: подопечные занимаются спортом и хореографией. Программа спортивных занятий построена на рекомендациях медицинского специалиста.

Основные программы:
- Для детей и подростков реализуется программа репетиторства, направленная на преодоление сложностей в обучении. Подопечные вынуждены пропускать школу из-за частых госпитализаций, некоторые из них находятся на домашнем обучении. В связи с этим у них могут возникать пробелы по предметам, которые осложняют сдачу экзаменов и поступления в колледжи и вузы. Нам важно помочь ребятам преодолеть эти трудности.
В рамках программы ребята могут пройти индивидуальный курс занятий по необходимым им предметам и подтянуть свои знания для сдачи итоговых экзаменов и закрытия пробелов по текущей программе.
Старшие школьники могут также обратиться за помощью к профориентологу, который поможет определиться с будущей профессией и вузами.

- Для дошкольников и младших школьников проходят 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.

- Для детей также проходят регулярные активностив больницах: организуются занятия и - праздники, отделения превращается в интерактивную площадку, где Подопечные могут мечтать, верить в будущее и творить. Такие встречи помогают отвлечься от больничной рутины и неприятных процедур.

- В рамках работы с детьми и молодыми взрослыми уделяется внимание расширению кругозора при помощи культуры и искусства: организуются регулярные выезды в музеи, художественные работы Подопечных демонстрируются на выставках.

- У молодых взрослых Подопечных и законных представителей Подопечных также есть возможность получить консультацию профориентолога, чтобы определить свой карьерный маршрут или получить ответы на вопросы, касающиеся трудоустройства. Молодые взрослые, заканчивающие школу и обучающиеся в колледже, также могут обратиться за помощью к репетитору. Для законных представителей реализуется программа поддержки, включающая групповые занятия (например: арт-терапия, мягкий фитнес).

Наряду с психологическими сложностями, связанными непосредственно с нахождением в больнице и необходимостью регулярных, часто болезненных медицинских процедур, наличие тяжелого пожизненного нарушения иммунитета имеет серьезное психологическое влияние на многие сферы жизни Пациентов разных возрастов даже вне больницы. В случае с болеющими детьми может нарушаться психологическое и психическое развитие, меняться система взаимоотношений во всей семье. Подростки могут испытывать сложности в общении со сверстниками и в выстраивании адекватной жизненной стратегии. Для взрослых пациентов наличие диагноза и пациентского статуса само по себе может являться серьезным стрессовым фактором. Кроме того, часть пациентов сталкивается с появлением сопутствующих психиатрических заболеваний, таких как депрессия, тревожное расстройство и пр.
Для решения этих проблем Фондом реализуется комплекс мероприятий по организации психологической помощи Подопечным и членам их семей, такие как групповые и индивидуальные психологические занятия, клуб для подростков и молодых взрослых с нарушениями иммунитета «STC. Sunflower teen club», занятия программы «Подсолнух-Junior».

Группа для занятий формируется как из Подопечных Фонда, являющихся пациентами РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России и иных медицинских учреждений, так и Подопечных, находящихся на амбулаторном лечении, а также их законных представителей. Численность и состав группы меняется в зависимости от поступления в медицинское учреждение и выписки новых Подопечных. Также групповые занятия проводятся формате онлайн, в них принимают участие подопечные, проживающие в различных регионах РФ.

Благополучатели: Дети и взрослые, страдающие врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными, аутовоспалительными заболеваниями, члены их семей и близкие.

4. Цели Проекта

1) Обеспечение детей, лежащих в больнице или находящихся в социальной изоляции, равными с их сверстниками возможностями творческого и интеллектуального развития;
2) Развитие инклюзивных практик и закрепление инклюзии в качестве социальной нормы
3) Психологическая поддержка Подопечных, их родственников и законных представителей.
4) Формирование адекватной пациентской позиции и навыков продуктивного и ресурсного взаимодействия внутри пациентского сообщества.

5. Место реализации Проекта

Территория Российской Федерации, медицинские учреждения, в которых предусмотрено лечение Пациентов с нарушениями иммунитета и иные площадки, на которых возможны поведения занятий, интернет ресурсы.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 6 600 (Шесть миллионов шестьсот тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 4
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ», включая Пациентский Комитет

1. Направления деятельности

1) Консультации Подопечных или их законных представителей по составлению необходимых обращений и сбору всех необходимых документов для направления запросов в органы здравоохранения для получения медицинской помощи (в том числе проведения диагностических исследований) и обеспечения медицинскими препаратами (изделиями) по месту жительства, установлению инвалидности и реализации социальных гарантий
2) Помощь в составлении документов для обращения в вышестоящие и надзорные организации и органы государственной власти, суд, консультации по процедуре подачи документов, дальнейшего производства и исполнения.
3) Ведение групп в социальных сетях для обмена опытом по реализации и защите прав и законных интересов Подопечных.
4) Организация правовых просветительских мероприятий и распространение информационных материалов.
5) 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.
6) Взаимодействие с государственными органами законодательной и исполнительной власти по вопросам совершенствования системы здравоохранения и лекарственного обеспечения.
7) Правовые консультации, правовая экспертиза и проведение вебинаров для представителей медицинского сообщества по вопросам лекарственного обеспечения пациентов, роли врача в реализации прав пациентов и юридические риски для медицинских работников
8) Проведение глубинных правовых экспертиз в сфере медицинского права в целях подготовки систематизированных заключений, представления позиции Фонда на государственных и общественных площадках, внесения нормативных изменений.
9) Контроль и совершенствование правового статуса Фонда как некоммерческой организации: внесение предложений по нормативному регулированию; улучшение нормативных внутренних актов организации; взаимодействие с государственными органами (учреждениями) и общественными организациями по данному вопросу.

2. Описание проблемы

Дети и взрослые с врожденными нарушениями иммунитета (Подопечные) нуждаются в постоянной поддерживающей терапии дорогостоящими препаратами. Их жизнь полностью зависит от лекарств. Но, несмотря на наличие конституционных и законодательных правовых гарантий на бесплатную медицинскую помощь и бесплатное лекарственное обеспечение, своевременная реализация права на получение жизненно необходимых лекарств и лечения часто невозможна или существенно затруднена. Пациенты, которые обращаются в Фонд за помощью, зачастую не знают, какие льготы по лекарственному обеспечению и социальным гарантиям им положены, какие у них есть права как у пациентов, а также о способах защиты своих прав. В подобной ситуации находятся и медицинские работники, которые не обладают необходимой юридической информацией по маршрутизации пациентов для реализации их прав.
Благотворительные средства незаменимы для обеспечения больных необходимым лекарством в срочном порядке, но благотворительные Фонды при всем желании не смогут заменить собой социальную поддержку государства в пожизненной перспективе. Поэтому каждое обращение в

Фонд требует системной информационно-разъяснительной работы и при необходимости - помощи в обжаловании отказов и защите прав Подопечных. В среднем 55% отказов удовлетворяются после первой серии юридически обоснованных обращений в органы здравоохранения и надзорные органы по месту жительства Подопечных. Еще 40 % решаются в досудебном порядке с привлечением Росздравнадзора, Прокуратуры, Уполномоченных по правам детей и правительства регионов. В 5% случаев необходимо обращение в суд.

Все это время рядом с Подопечным или его законным представителем, а в некоторых ситуациях и с медицинскими работниками должны быть профессиональные помощники, которые окажут юридическую поддержку и внушат уверенность в результате.

Вместе с тем, индивидуальная работа с пациентами и медицинскими работниками позволяет решить конкретную юридическую проблему, но не оказывает влияния на системные трудности. Для поднятия и решения системных вопросов (как на региональном, так и на федеральном уровне) юристы Фонда проводят глубинные правовые экспертизы медицинского законодательства; представляют интересы подопечных Фонда на государственных и общественных площадках, а также проводят юридическую работу по совершенствованию статуса некоммерческих организаций для того, чтобы их «голос» был услышан на самом высоком уровне системы здравоохранения.

Еще одно важное направление – это проведение диагностических (генетических) исследований, так как многие из них показаны нашим подопечным не только для назначения терапии, но и для ее получения по месту жительства, однако не всегда покрываются за счет средств государственного бюджета, а когда покрываются – не всегда это проходит в оперативном и бесшовном порядке. Правовая поддержка содействует проведению диагностических исследований за счет средств государственного бюджета в дородовой и неонатальный периоды.

3. Описание Проекта

В целях юридической помощи детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями, Фонд:

1) Проводит юридические консультации Подопечных по составлению необходимых заявлений и сбору всех необходимых документов для первичного обращения в местные органы здравоохранения для обеспечения лекарственными препаратами по месту жительства;
2) В случае необходимости помогает Подопечным в подготовке документов для обжалования неправомерного решения местных органов здравоохранения;
3) В случае необходимости помогает Подопечным в подготовке документов для обращения в суд;
4) Ведет просветительскую работу по повышению осведомлённости Подопечных о своих правах;
5) Создает уникальные правовые документы по перечню прав и социальных гарантий для пациентов, а также персонифицированные юридические маршрутизаторы по реализации прав и соц. гарантий;
6) Проводит глубинные правовые экспертизы;
7) Формирует и координирует работу Пациентского комитета – экспертного и совещательного органа Фонда, объединяющего лидеров пациентских движений из различных регионов России
8) Взаимодействует с органами государственной власти и общественными объединениями в целях совершенствования нормативного регулирования прав пациентов и статуса некоммерческой организации.
9) Проводит юридические консультации и правовые вебинары для медицинских работников.

4. Место реализации Проекта

Проект реализуется на всей территории Российской Федерации, и направлен на помощь Подопечным из различных регионов России.

5. Принципы

1) Своевременность предоставления юридической помощи.
2) Направленность: помощь Фонда направлена на предоставление юридической помощи Подопечным и медицинским работникам для наиболее эффективной реализации и защиты их прав и законных интересов
3) Сочетание адресной и системной помощи: Фонд стремится помочь не только каждому конкретному Подопечному, но также координирует работу Пациентского комитета для решения системных проблем в сфере своевременной диагностики, эффективного лечения и лекарственного обеспечения лиц, страдающих иммунными заболеваниями.
4) Пациентоцентричность: права и свободы пациента – высшая ценность.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 7 000 (Семь миллионов) рублей.
Смета: Приложение11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 5
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

1. Описание проблемы

Семьи Подопечных часто сталкиваются с проблемами социального характера, связанными с уровнем и качеством жизни семьи, ее бюджетом. Не имея возможности справиться с проблемой самостоятельно, семья оказывается в трудной жизненной ситуации.

Далеко не все знают, какую социальную помощь они могут получить в рамках государственных социальных гарантий, куда следует обращаться за этой помощью. Но государственная поддержка не решает все социальные проблемы, особенно те, которые требует незамедлительного реагирования.

Подопечными являются жители всех регионов России (в т.ч. дальних), нуждающиеся в госпитализациях в медицинские учреждения федерального уровня. Чаще всего семья не имеет возможности самостоятельно оплачивать дорогу к месту лечения, тем более, когда по состоянию здоровья и в силу удаленности региона от медицинского учреждения, необходим авиаперелет.

В настоящее время в России есть два наиболее крупных детских стационара, имеющих в своем составе отделения иммунологии - ФГБУ "НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева" Минздрава России и РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, где ведущие иммунологи страны оказывают высококвалифицированную медицинскую помощь пациентам со всей страны. Очередь на госпитализацию в данные стационары расписана на несколько месяцев вперед. Помимо стационарного лечения, врачи могут оказывать полноценную медицинскую помощь некоторым пациентам в амбулаторном режиме - комплексное обследование и лечение, не занимая койко-место в отделении. В связи с этим возникает потребность «амбулаторной» квартиры в шаговой доступности от больниц. Основная цель заключается в том, чтобы как можно больше детей получили оперативную диагностику и своевременное лечение. В амбулаторной квартире могут проживать не только Подопечные и их законные представители, но при определенных обстоятельствах и медицинские работники, занимающиеся их обследованием и лечением.

Одной из трудных жизненных ситуаций для семьи, и в особенности для ребенка, является невозможность сопровождения ребенка законным представителем в стационаре на госпитализации. Этому могут послужить разные причины: многодетная неполная семья, когда мать не может оставить малолетних детей одних дома; семья из «группы риска» с асоциальными родителями; безответственные родители, нарушающие правила нахождения с ребенком в стационаре и др.

Семьи, где после скрининга врожденных нарушений иммунитета, ребенку заподозрили или поставили диагноз Первичный иммунодефицит, нуждаются в особом сопровождении. Оказавшись впервые в ситуации того, что у ребенка может быть такой диагноз или уже принятия болезни ребенка, семье важно обладать полной и достоверной информацией о дальнейшей диагностике, лечении ребенка, перечнем возможных трудностей и путей их решения.

2. Описание Проекта

В целях реализации комплекса социальных мер, направленных на оказание помощи Подопечным в трудной жизненной ситуации, Фонд:

1) Информирует Подопечных о возможностях получения государственной социальной помощи путём личных консультаций, разработки и изготовления печатных информационных материалов, публикации информационных материалов в сети Интернет.
2) Арендует квартиру в шаговой доступности от больниц, оснащенную всей необходимой мебелью и техникой для комфортного проживания детей с законными представителями, медицинских работников и др., а также решает все возникающие вопросы с арендодателем, с семьями Подопечных в рамках проживания в квартире.

3) Оплачивает транспортные авиа расходы для Подопечных на госпитализацию и после госпитализации в случаях, когда Подопечному требуется авиаперелет по состоянию здоровья, а также ж/д расходы, когда отсутствует талон на бесплатный проезд к месту лечения. При этом самостоятельно оплатить билеты семья не имеет возможности из-за трудного финансового положения.
4) Оказывает помощь в предоставлении услуг такси.
5) На основании медицинских рекомендаций оплачивает лечебное питание.
6) Предоставляет материальную помощь, способствующую лечению Подопечного, для семей, находящихся в трудном финансовом положении.
7) Оплачивает услуги няни для Подопечных, находящихся на лечении в стационарах и оставшихся временно или постоянно без попечения родителей.
8) Выполняет социальное сопровождение семей после скрининга ребенка на врожденные нарушения иммунитета.

3. Направление деятельности

1) Информационно-просветительская работа, направленная на повышение осведомлённости Подопечных о социальной помощи, оказываемой государством;
2) «Амбулаторная квартира» - организация проживания Подопечных, их законных представителей и медицинских работников в пешей доступности от места лечения;
3) Оплата транспортных расходов Подопечного и/или его законного представителя до места лечения и обратно;
4) Предоставление материальной помощи Подопечным;
5) Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей;
6) Оплата лечебного питания.
7) Социальное сопровождение семей, включающее информирование о возможностях получения помощи от Фонда, непосредственное оказание социальной поддержки, а также помощь в маршрутизации, связанной с диагностикой и лечением ребенка.

4. Место реализации Проекта

Амбулаторная квартира поблизости с ФГБУ "НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева" и РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, по остальным направлениям проект реализуется на всей территории Российской Федерации, и направлен на помощь Подопечным из различных регионов России.

5. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 5 600 (Пять миллионов шестьсот тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 6
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПОДОПЕЧНЫХ»

1. Описание проблемы

Качество жизни складывается из сочетания физического, психологического, социального и эмоционального состояния пациента с тем или иным заболеванием. В случае с тяжелыми пожизненными заболеваниями основной фокус в работе с пациентами делается на медицинскую помощь и терапию в условиях стационаров. При этом практически не уделяется внимание формированию у пациентов адекватного представления о специфике жизни с заболеванием, активной пациентской позиции, разъяснению прав на лечение и лекарственное обеспечение. Такой подход, к сожалению, радикально снижает качество жизни пациентов, в том числе из-за постоянной тревоги о собственном здоровье, неоправданных ограничений, перебоев с лекарственным обеспечением, общей пассивности пациентов относительно своего лечения. С учетом частой удаленности федеральных экспертных медицинских учреждений от места проживания пациентов, получение быстрой информации от профильных медицинских специалистов бывает осложнено. Возникающие перебои с лекарственным обеспечением могут носить регулярный характер, поскольку проблема может решаться пациентом в одиночку, хаотично, без понимания системного характера проблемы.

2. Описание Проекта

Проект «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных» предполагает организацию и проведение «Пациентских школ», медицинских, юридических, психологических вебинаров, региональных пациентских конференций. Цель мероприятий – формирование комплексного представления как пациентов,
о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета, правах пациентов и медицинских специалистов, способах их восстановления. Для оценки текущего уровня качества жизни и отслеживания эффективности программы в долгосрочной перспективе Фондом проводится Всероссийское лонгитюдное исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких.
Комплексность предполагает включение в программы и врачей-специалистов, и юристов, и психологов, и пациентов, и их близких, вовлеченных в процесс лечения для проработки всех основных сложностей, связанных с наличием тяжелого заболевания. Программа «Пациентских школ» стартовала в 2016 году. Очные встречи включают одновременно все три основных блока, актуальных для пациентов – медицинский, юридический, психологический.
В 2020 году Фонд сумел перевести работу с пациентами и пациентскими сообществами в онлайн-формат, адаптировав уже имеющиеся программы и внедрив новые. Отдельное внимание Фонд уделяет помощи пациентам в получении достаточной, актуальной медицинской информации, юридических знаний и навыков для осознанного и бесперебойного лечения, как основы высокого качества жизни пациентов. В рамках вебинарного формата удается добиться наиболее широкого регионального охвата за счет возможности участия для пациентов из всех регионов РФ. Вебинарная программа продолжается параллельно с очными мероприятиями.
В 2024 году программа дополнилась новым форматом: Фонд начал организовывать и проводить Региональные конференции для пациентов с редкими (орфанными) нарушениями иммунитета. Новый формат предполагает проведение в рамках одного мероприятия отдельных медицинских

секций для пациентов с различными нозологиями, совместных правовых и психологических секций, секций по обмену лучшими пациентскими практиками.

3. Направление деятельности

Исходя из обозначенных выше принципов, комплексная программа включает в себя следующие активности и мероприятия:

1) Медицинские вебинары для пациентов с участием специалистов федеральных и региональных лечебных центров;
2) Юридические вебинары, посвященные правам пациентов и способам их восстановления в случае нарушения;
3) Психологические вебинары с участием психологов Фонда для пациентов, родителей детей-пациентов;
4) Юридические вебинары для медицинских специалистов;
5) Очные «Пациентские школы» и «Школы для врачей», региональные пациентские конференции.

6) Проведение регулярных срезов и анализ динамики в рамках Всероссийского исследования качества жизни пациентов с ПИД и их близких.
7) Инициация и проведение исследований влияния различных иммунологических заболеваний на жизнь пациентов и их близких.

4. Место реализации Проекта

Мероприятия проекта реализуются как очно в различных регионах, так и в онлайн-формате на собственных площадках Фонда.

5. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 11 100 (Одиннадцать миллионов сто тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 7
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2026 г.

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

1. Описание проблемы

Цифровой пациентоориентированный сервис нацелен на решение комплекса проблем. Основные из этих проблем следующие:

- Низкая осведомленность о врожденных нарушениях иммунитета. Как показывают исследования, которые проводил Фонд, 66% пациентов столкнулись с отсутствием знаний медицинских работников о ПИД
- Нехватка профильных врачей-иммунологов в регионах. 72% респондентов, которые поучаствовали в исследованиях, утверждают, что окончательный диагноз был поставлен только в федеральных специализированных учреждениях.
- В связи с нехваткой профильных врачей иммунологов и низкой осведомлённостью о врожденных иммунопатологиях, мы наблюдаем низкую выявляемость врожденных иммунопатологий. Задержка в постановке верного диагноза составляет в среднем 7-8 лет.
- Отсутствие четкого правового статуса пациентов с ПИД
- Отсутствие четкой маршрутизации пациентов
- Пациенты допускают большое количество ошибок при обращениях в Фонд, из-за этого существенно увеличивается время обработки заявок.

В то же время, по итогам опроса, проводимого в рамках Всероссийского исследования качества жизни пациентов с ПИД и их близких более 70% пациентов отметило, что за 2022 год увеличилось количество информации о нарушениях иммунитета, и параллельно с этим 92% опрошенных отметили увеличение удовлетворенности работой цифровых сервисов Фонда

2. Описание Проекта

Цифровой пациентоориентированный сервис (ЦПС) – это синтез инструментов цифровой экосистемы Фонда, направленный на повышение качества жизни пациентов с ПИД. Основой пациентоориентированного сервиса является CRM система, которая служит цифровым «ядром» для интеграции всех сервисов Фонда: мобильного приложения, информационного портала Propid.ru, сайта Фонда и других цифровых ресурсов Фонда. Целевой аудиторией цифрового пациентоориентированного сервиса являются пациенты с врожденными нарушениями иммунитета, группа риска, медицинские специалисты, благотворители и партнеры Фонда. Особенностью сервиса является его высокая адаптивность к росту охвата помощи со стороны Фонда, появлению новых направлений работы, запросам конечных бенефициаров и быстро меняющимся требованиям законодательства (в т.ч. в соответствии с 152 ФЗ). В этой связи, ЦПС – это не статичный объект, а постоянно дополняющийся и требующий доработок и обновлений ресурс.

3. Направление деятельности

Цифровой пациентоориентированный сервис – это комплексная IT-структура Фонда, которая будет разделена на три уровня: внешние ресурсы, внутренний ресурс и системы хранения информации (см. схему №1).

Схема №1 «IT-структура Фонда»

Внешние ресурсы Фонда – это оболочки, через которые Фонд коммуницирует с целевой аудиторией, получает обращения в Фонд, регистрации на мероприятия и необходимую статистику. При этом для потребителя это конечные и завершенные цифровые продукты, которые способствует решению запросов от целевой аудитории. На 2026 год Фонд планирует развивать следующие внешние ресурсы:

- развитие информационного портала propid.ru, добавление новых разделов, расширение функциональности
- развитие существующих блоков в работу мобильного приложения и добавление новых
- перевод корпоративного сайта на новую, современную платформу
- лендинги под активности Фонда (Всероссийский съезд, Дети вместо цветов, Премия Хрустальный Подсолнух, Каникулы мечты)

Внутренний ресурс Фонда – это CRM (customer relationship management) система. CRM система представляет программное обеспечение, предназначенное для автоматизации бизнес процессов Фонда, а также систематизации информации, которая приходит из внешних ресурсов Фонда.

Система хранения информации представляет собой аппаратное обеспечение Фонда, в виде серверов, соответствующих законодательству Российской Федерации по защищённости персональной информации. На серверах Фонда хранится исполняемый программный код внутренних и внешнего ресурса, а также вся персональная информация, которая проходит предыдущие два этапа.

4. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2026 г. составляет 2 800 (Два миллиона восемьсот тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 8
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2025 г.

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»

1. Актуальность и цели проекта

Важнейшим способом финансирования каждого из проектов Фонда являются пожертвования и привлеченные целевые средства, привлеченные в рамках фандрайзинговых кампаний. Согласно финансовым отчетам Фонда, от 80% до 95% бюджета на реализацию Благотворительной программы составляют средства, полученные от сторонников, партнеров и спонсоров Фонда. От 95 до 100% расходов на закупку жизненно важных лекарств, более 90% расходов на оплату генетических и других анализов в рамках проекта «Доступное лечение», а также более 75% расходов в рамках реализации «Социального проекта» покрываются с помощью пожертвований от сторонников и партнеров. При этом от 15 до 20%" пожертвований по картам на адресную помощь и уставные цели составляют регулярные пожертвования.

Все приведенные выше данные говорят о том, что огромную роль в реализации проектов помощи пациентам и Благотворительной программы в целом играет поддержка сторонников, партнеров и спонсоров Фонда. Именно их беспрерывное участие обеспечивает возможность планирования помощи подопечным, а также стабильной работы основных проектов. Для поддержания и развития вовлечения общества в работу Фонда необходимы качественные и удобные инструменты участия в проектах для жертвователей и волонтеров, а также информирование потенциальных и действующих сторонников об этих инструментах.

Руководствуясь законодательством РФ и собственными принципами качественной отчетности и прозрачной деятельности, Фонд видит своей задачей также информирование общественности в целом и сторонников в частности о результатах своей деятельности и социальном эффекте, создаваемом благодаря привлеченным средствам.

Таким образом, проект «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» призван обеспечить качественную коммуникацию Фонда со сторонниками, а также инструменты по приему пожертвований, отчетности об их использовании и информированию об этих инструментах.

Также одной из сопутствующих целей проекта Фонд видит содействие развитию культуры благотворительности в России. Согласно данным исследований только чуть более 30% граждан России – (согласно данным ВЦИОМ) Оказывают помощь благотворительным Фондам. Это говорит об огромном потенциале развития благотворительности и фандрайзинга в целом и привлечения новой аудитории сторонников Фонда «ПОДСОЛНУХ».

2. Методы и направления деятельности

В целях реализации проекта Фонд:

1) Разрабатывает и создает информационные онлайн и печатные материалы (статьи, заметки, аудио/видео сюжеты, презентации и тп) с целью информирования широкой общественности о способах участия в проектах Фонда в качестве жертвователя/партнера/спонсора/волонтера и тп (далее – сторонников) и информирования о результатах деятельности Фонда, а также размещает эти материалы на собственных и партнерских онлайн и офлайн площадках;
2) Разрабатывает и реализует мероприятия (онлайн и офлайн акции и любые другие события и активности) с целью информирования широкой

общественности о способах участия в проектах Фонда в качестве сторонников и информирования о результатах деятельности Фонда;

3) Привлекает для разработки, реализации информационных материалов и мероприятий сторонников, партнеров и подрядчиков.

3. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2025 г. составляет 6 650 (Шесть миллионов шестьсот пятьдесят тысяч) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:
1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 9
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2024 г.

ПРЕМИЯ «ХРУСТАЛЬНЫЙ ПОДСОЛНУХ»

1. Общие положения

Премия учреждена для награждения специалистов, работающих в области поддержки пациентов с врожденными иммунными заболеваниями, в том числе, в области диагностики, терапии, психологической, юридической и социальной помощи.

2. Цели и задачи Премии

Цель Премии:
Признание и поощрение выдающихся достижений и вклада отдельных лиц в развитие российской медицины и повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями.
Задачи Премии:
- Выявление специалистов, внесших значимый вклад в поддержку пациентов с врожденными иммунными заболеваниями
- Стимулирование исследований и разработок, направленных на повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями
- Повышение престижа профессии врача и привлечение внимания общественности к достижениям российской медицины
-Признание роли некоммерческих и благотворительных организаций в развитии пациентоориентированной модели здравоохранения России

3. Участие в Премии

К участию в Премии приглашаются российские специалисты, работающие в Российской Федерации и оказывающие поддержку пациентам с врожденными иммунными заболеваниями

Главная Номинация присуждается за значительные достижения в области поддержки пациентов с врожденными иммунными заболеваниями

Лауреаты Премии определяются Экспертным Жюри, состоящим из ведущих медицинских специалистов, общественных деятелей, представителей пациентского сообщества, а также партнеров и друзей фонда «ПОДСОЛНУХ».

Премия проводится ежегодно

4. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2025 г. составляет 5 000 (Пять миллионов) рублей.
Смета: Приложение 11 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Доход от использования целевого капитала
2. Собственные и привлеченные средства

Приложение 10
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2025 г.

ЭНДАУМЕНТ

1. Общие положения

Целевой капитал (целевые капиталы) — это имущество, сформированное за счет пожертвований, доход от инвестирования которого используется на финансирование определенных социально важных целей.

2. Цели формирования целевого капитала

Целевой капитал «1» сформирован в целях использования в сфере здравоохранения, социальной помощи (поддержки), оказания гражданам бесплатной юридической помощи и осуществления их правового просвещения, реализации мероприятий в рамках проведения премии «Хрустальный Подсолнух», а также в целях предусмотренных Федеральным законом от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве) – бессрочно.

1. Задачи проекта ЭНДАУМЕНТ

Ключевыми задачами проекта на предстоящий период станут укрепление и развитие Целевого капитала (ЦК), а также повышение его узнаваемости.

Первая задача направлена на создание прочной базы для формирования постоянного и независимого источника финансирования. В её рамках в течение года планируется обучить команду Фандрайзинга профильным инструментам, создать необходимый маркетинговый пакет и внедрить аналитический блок для отслеживания результатов. В последующие годы акцент сместится на поддержание актуальности полученных знаний, обновление инструментов продвижения и углубление аналитической работы.

Вторая задача заключается в популяризации самого инструмента ЦК. Для этого планируется интегрировать информацию о нём в действующую маркетинговую и коммуникационную стратегию, а также транслировать экспертизу Фонда через участие в профильных семинарах, конференциях и рабочих встречах профессионального сообщества.

2. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2025 г. составляет 679 (Шестьсот семьдесят девять тысяч) рублей.
Смета: Приложение 10 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Доход от использования целевого капитала
2. Пожертвования на пополнение целевого капитала

Приложение 10
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2025 г.

Таблица 1: Смета расходов и доходов благотворительной программы Фонда на 2026 г.

№	Остаток денежных средств с 2025 г.	**17 636,00**
1.	Пожертвования	181 000,00
2.	РАСХОДЫ, в т. ч.	164 300,00
3.	Административно-Хозяйственные расходы	**17 000,00**
3.1.	РАСХОДЫ ПО ПРОЕКТАМ, в т.ч.	**147 979,00**
3.2.1.	«Доступное лечение»	87 800,00
3.2.2.	«Информационный проект»	14 750,00
3.2.3.	«Яркий мир»	6 600,00
3.2.4.	«Правовой иммунитет»	7 000,00
3.2.5.	"Социальный проект"	5 600,00
3.2.6.	Комплексная программа повышения качества жизни подопечных	11 100,00
3.2.7.	Цифровой пациентоориентированный сервис	2 800,00
3.2.8.	Фандрайзинговый	6 650,00
3.2.9.	Премия «Хрустальный Подсолнух»	5 000,00
3.2.10.	Эндаумент	679,00
4.	БАЛАНС поступлений и расходов	**33 657,00**

Таблица 2: Бюджет расходов Благотворительной программы на 2026 г.

№	Статья	Сумма, тыс. руб.
1.	**Проект Доступное лечение всего:**	**87 800,00**
1.1.	Аренда офиса	450,00

1.2.	Помощь в приобретении лекарственных препаратов, мед. оборудования, материалов, прохождении диагностических исследований	84 000,00
1.3.	Расходы на оплату труда	2 200,00
1.4.	Страховые взносы	200,00
1.5.	Услуги (работы) по проекту "Доступное лечение"	950,00
2.	**Информационный проект, включая программу «Школы для врачей» всего:**	**14 750,00**
2.1.	Аренда офиса	450,00
2.2.	Расходы на оплату труда	4 250,00
2.3.	Страховые взносы	350,00
2.4.	Командировочные, суточные	100,00
2.5.	Услуги (работы) по проекту "Информационный проект"	4 000,00
2.6.	Расходы на реализацию программы «Школы для врачей»	3 000,00
2.7.	Программа "Псориаз: как адаптировать диагноз к нормальной жизни: здоровье, права и стигматизация"	1 000,00
2.8.	«Честно и просто»: 10 встреч о милосердии»	1 500,00
2.9.	Членские взносы	100,00
3.	**Проект Яркий мир всего:**	**6 600,00**
3.1.	Аренда офиса	450,00
3.2.	Расходы на оплату труда	1 950,00
3.3.	Страховые взносы	150,00
3.4.	Услуги (работы) по проекту "Яркий мир"	4 050,00
4.	**Проект Правовой иммунитет, включая Пациентский Комитет всего:**	**7 000,00**
4.1.	Аренда офиса	450,00
4.2.	Расходы на оплату труда	1 800,00
4.3.	Страховые взносы	150,00
4.4.	Услуги (работы) по проекту "Правовой иммунитетет"	2 100,00
4.5.	Программа «Установление инвалидности для пациентов с псориазом: правовой анализ»	1 500,00

4.6.	"Правовые вопросы доступа к лекарственному обеспечению пациентов с врожденными нарушениями иммунитета с установленной инвалидностью и без нее"	1 000,00
5.	**Социальный проект всего:**	**5 600,00**
5.1.	Аренда офиса	450,00
5.2.	Расходы на оплату труда	1 300,00
5.3.	Страховые взносы	100,00
5.4.	Благотворительная помощь физ. лицам	1 250,00
5.5.	Услуги (работы) по проекту "Социальный проект"	2 500,00
6.	**Комплексная программа повышения качества жизни подопечных**	**11 100,00**
6.1.	Комплексной программы по повышению качества жизни пациентов с псориазом и псориатическим артритом и их близких.	1 550,00
6.2.	Комплексная программа повышения качества жизни пациентов с редкими нарушениями иммунитета в 2026 г.	2 700,00
6.3.	Комплексная программа повышения качества жизни пациентов с псориазом и системной красной волчанкой в 2026 г.: Школы для пациентов с псориазом и системной красной волчанкой.	950,00
6.4.	Комплексная программа повышения качества жизни пациентов с псориазом и системной красной волчанкой в 2026 г.	1 300,00
6.5.	Комплексная программа повышения качества жизни пациентов с редкими нарушениями иммунитета». НАО	3 000,00
6.6.	Комплексная программа повышения качества жизни пациентов с редкими нарушениями иммунитета» ПИД	1 000,00
6.7.	Услуги (работы) по проекту "Комплексная программа повышения качества жизни подопечных"	600,00
7.	**Цифровой пациентоориентированный сервис**	**2 800,00**
7.1.	Услуги (работы) по проекту Цифровой пациентоориентированный сервис	2 800,00
8.	**Фандрайзинговый проект всего:**	**6 650,00**
8.1.	Аренда офиса	450,00
8.2.	Расходы на оплату труда	2 700,00
8.3.	Страховые взносы	200,00
8.4.	Услуги (работы) по проекту "Фандрайзинговый"	3 300,00

9.	**Премия «Хрустальный Подсолнух» всего:**	**5 000,00**
9.1.	Расходы на организацию Премии "Хрустальный Подсолнух"	5 000,00
10.	**Целевой капитал всего:**	679,00
10.1.	Использование дохода от целевого капитала "1"	183,00
10.2.	Предполагаемая сумма вознаграждения Управляющего и расходы по управлению Активами	496
11.	**АХО**	**17 000,00**
11.1.	Аренда офиса	450,00
11.2.	Расходы на оплату труда	8 100,00
11.3.	Страховые взносы	650,00
11.4.	Банковские услуги	400,00
11.5.	Налоги	200,00
11.6	Командировочные, суточные	200,00
11.7	Прочие услуги (работы) -	7 000,00
	Итого:	**164 979,00**