Подсолнух
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
работает с 2006 года

ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

БФ «ПОДСОЛНУХ»

2025

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 ПРЕЗИДЕНТА ФОНДА
ЭКСПЕРТИЗА
ФАКТЫ О ВРОЖДЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ ИММУНИТЕТА
НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ
КОМАНДА ФОНДА
ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ ФОНДА
ПАРТНЁРЫ. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ ФОНДА
ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА
КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ ФОНДА
СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»
ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ И ЛАБОРАТОРИИ

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»
ШКОЛЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ
ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»
ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ
ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»
ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ ИММУНИТЕТА
НКО-СЕКТОР
ПРОЕКТ ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»
ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ
SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)

НАШИ ВОЛОНТЁРЫ
ВОВЛЕЧЕНИЕ ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ
ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»
ПАРТНЁРЫ ФОНДА
КОМПАНИИ, ПОДДЕРЖИВАЮЩИЕ ФОНД В 2025
АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЁРЫ
НАГРАДЫ И ГРАМОТЫ
ФОНД В СМИ
КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ
РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ

О ФОНДЕ

Первый и единственный благотворительный фонд в России, который с 2006 года занимается системной помощью детям и взрослым с тяжелыми врожденными нарушениями иммунитета, расширяет знания общества о первичном иммунодефиците, помогает пациентам почувствовать жизнь и увидеть мир в ярких красках.

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

Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии, ревматологии и дерматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране, реализует программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний.

Команда Фонда проводит «Пациентские школы», развивается Пациентский комитет.

Фонд — организатор Всероссийского Съезда пациентов с нарушениями иммунитета.

«ПОДСОЛНУХ» придерживается правил строгой отчетности перед благотворителями и регулярно проводит аудиторскую проверку. С 2025 года года проводит Премию «Хрустальный ПОДСОЛНУХ», призванную отметить вклад в повышение качества жизни пациентов с нарушениями иммунитета.

Фонд — активный участник профессиональной жизни НКО-сектора, является одним из лидеров цифровизации в благотворительной сфере.

Подсолнух
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
работает с 2006 года

ПРЕДУПРЕЖДАТЬ
ИСКАТЬ
ДЕЙСТВОВАТЬ!

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ОБРАЩЕНИЕ ПРЕЗИДЕНТА ФОНДА

Дорогие друзья,
2025 год стал еще одной ступенью в развитии фонда – с точки зрения организации поддержки подопечных, наращивания экспертных знаний сотрудников, в расширении коммуникации с обществом и просвещении в области инкюзивных практик. Было много новых побед, знакомств, событий, и мы поняли: наступил момент подвести некоторые итоги, отметить тех, кто самоотверженно поддерживает наш «ПОДСОЛНУХ».

Для этого Фонд учредил Премию «Хрустальный подсолнух» и провел в 2025 году первую церемонию награждения ее лауреатов.

«Хрустальный подсолнух» - это мечта, которую мы в режиме реального времени воплощаем в жизнь.. Очень хочется, чтобы о нашей работе и о наших подопечных узнало как можно больше людей. А Премия – это квинтэссенция того, что мы и наши сторонники делаем для поддержки людей с врожденными нарушениями иммунитета. Премия помогает просто и коротко сообщить об этом обществу, найти новых друзей и новые идеи.

Сегодня благотворительные фонды несут на себе огромную социальную нагрузку, не только помогая людям в конкретных жизненных ситуациях, но и меняя устоявшиеся общественные устои, содействуя реализации важных социальных инициатив на государственном уровне. Важно, что Премия учреждена именно благотворительным Фондом- это лишний раз подчеркивает роль некоммерческого сектора вообще и нашего фонда в частности во всей системе повышения качества жизни людей нашей страны.

«Хрустальный подсолнух» стала первой Премией подобного рода в в области поддержки пациентов с иммунными нарушениями. Клиническая иммунология – молодая область медицины, но с каждым годом медики открывают новые грани влияния иммунной системы человека на всю его жизнь. Премия – это возможность рассказать обществу доступным языком о проблемах людей с редкими, иммунными заболеваниями и о том, что мы все можем сделать их жизнь немного лучше. .

Присоединяйтесь к участию в Премии «Хрустальный подсолнух»: становитесь нашими номинантами, партнёрами, победителями в 2026!

Ирина БАКРАДЗЕ,
Президент Фонда

Член Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете по охране здоровья ГД РФ

Член Экспертного совета по вопросам совершенствования Службы крови Комитета по охране здоровья ГД РФ

Член Экспертно-консультативного совета Счетной палаты РФ

Член Комитета по благотворительности и меценатству РСПП

Член Экспертного совета Всероссийского конкурса социальных проектов ИННОСОЦИУМ

Эксперт рабочей группы по защите прав семей с детьми с ограниченными возможностями и детьми-инвалидами Экспертного Совета Комитета ГД по защите семьи, вопросам отцовства, материнства и детства

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ЭКСПЕРТИЗА ФОНДА

- Сотрудничество с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии, ревматологии, дерматологии и генетики
- Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей территории РФ
- Глубокая интеграция в пациентское сообщество
- Активное членство в профильных комитетах и экспертных советах при органах законодательной и исполнительной власти
- Экспертное участие в тематических конференциях и круглых столах
- Привлечение лучших кадров в области управления, права, психологии и других специальностей в команду
- Использование передовых цифровых технологий в целях улучшения качества жизни пациентов и повышения внутренней эффективности работы Фонда

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВРОЖДЕННЫЕ ГЕНЕТИЧЕСКИ ОБУСЛОВЛЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ ИММУНИТЕТА, С КОТОРЫМИ РАБОТАЕТ ФОНД

Фонд занимается системной помощью детям и взрослым с различными врожденными нарушениями иммунитета.

Прежде всего, это первичные иммунодефицитные состояния (ПИДС) — редкие, генетически детерминированные нарушения иммунной системы, включающие более **500 генетических разновидностей**.

Чаще всего ПИД проявляются инфекционными и аутоиммунными заболеваниями. Согласно подсчетам медицинских экспертов, в России сегодня первичным иммунодефицитом (ПИД) страдают **как минимум 15 000 человек**. По данным регистра ПИД НАЭПИД по состоянию на 4 квартал 2025 года количество диагностированных пациентов с ПИД в РФ составляет 7 044 человека.

Каждые 2 дня в России рождается ребенок с ПИД, а 90% детей с тяжелыми видами первичного иммунодефицита умирают в раннем возрасте недиагностированными. Для того, чтобы жить с диагнозом ПИД, человеку необходима ежемесячная пожизненная терапия дорогостоящими лекарствами.

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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВРОЖДЕННЫЕ ГЕНЕТИЧЕСКИ ОБУСЛОВЛЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ ИММУНИТЕТА, С КОТОРЫМИ РАБОТАЕТ ФОНД

Фонд также оказывает поддержку пациентам, страдающим от различных иммуноопосредованных аутовоспалительных и аутоиммунных заболеваний, в числе которых:

- **Семейная средиземноморская лихорадка** — редкое заболевание, связанное с неправильной работой механизмов воспаления. Может проявляться приступами с температурой, очень интенсивной болью в животе, а также аутовоспалительным процессом, который может приводить к образованию спаек и амилоидозу почек. В западных странах, в том числе и в России, встречается с частотой 2,5 случая на 100 000 человек. Подавляющую долю пациентов составляют сефардские евреи (неашкеназского происхождения), армяне, арабы и турки, среди которых распространенность заболевания составляет 1 случай на 200 человек.

- **Наследственный ангионевротический отек (НАО)** — редкое врожденное заболевание,может проявляться в виде отеков на любом участке тела. Угрозу жизни несут отеки в области шеи и головы. По данным регистра НАЭПИД на декабрь 20254 года – в России— 750 человек с НАО.

- **Ювенильный ревматоидный артрит (ЮРА)** — одно из распространенных хронических аутоиммунных заболеваний соединительной ткани, которое поражает в том числе суставы. Наиболее часто возникает у детей до 7 лет. Тяжелая, часто пожизненная инвалидность может наступить у детей в течение первых 5 лет болезни в 50% случаев.

- **Псориаз (в том числе псориатический артрит)** — хроническое иммуноопосредованное заболевание с наследственной предрасположенностью. При псориазе происходит ускоренное образование новых клеток кожи (эпидермиса), воспалительная реакция и появление на теле шелушащихся пятен ярко-розового цвета. Один из самых распространенных хронических дерматозов, им страдает каждый 25-й человек в мире.

- А также **системная красная волчанка** и другие нарушения иммунитета.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

Ведущая российская аудиторско-консалтинговая группа компаний АО Юникон провела аудиторскую проверку бухгалтерской (финансовой) *отчетности Фонда за 2024 год*.

По мнению независимых экспертов, финансовая отчетность Фонда отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение по состоянию на 31 декабря 2024 года, целевое использование средств и их движение за 2024 год в соответствии с правилами составления бухгалтерской (финансовой) отчетности, установленными в Российской Федерации.

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

unicon

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

Юникон АО, Россия,
117587, Москва, Варшавское шоссе,
д. 125, стр. 1, секция 11, 3 этаж, пом. I,
комната 50

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Учредителям Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым 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 2024 года, отчета о целевом использовании средств за 2024 год, приложений к бухгалтерскому балансу и отчету о целевом использовании средств, в том числе отчета о финансовых результатах за 2024 год, пояснений к бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2024 год, включая основные положения учетной политики.

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 2024 года, целевое использование средств и их движение за 2024 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 Правилами независимости аудиторов и аудиторских организаций и Кодексом профессиональной этики аудиторов, принятыми в РФ и соответствующими Международному кодексу этики профессиональных бухгалтеров (включая Международные стандарты независимости), разработанному Советом по международным стандартам этики для профессиональных бухгалтеров. Нами также выполнены прочие обязанности в соответствии с этими требованиями профессиональной этики.
Мы полагаем, что полученные нами аудиторские доказательства являются достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения.

Прочая информация

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

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

МОНИТОРИНГ И ОЦЕНКА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Фонд — многократный победитель **конкурса годовых отчетов некоммерческих организаций «Точка отсчета»** (Форум Доноров).

«Золотой стандарт» годовой отчет получил в 2017, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023, 2024, **«Серебряный стандарт»** в 2016 и 2018 годах.

В 2022 и 2023 году организаторы конкурса годовых отчетов НКО «Точка отсчета» отметили специальной номинацией годовой отчет Фонда «ПОДСОЛНУХ» — за лучшее представление результатов мониторинга и оценки.

В 2019 году «ПОДСОЛНУХ» вошел в **рейтинг ТОП-100** (27 место).

Победитель первого **рейтинга российских благотворительных фондов Рейтингового агентства RAEX** (РАЭКС-Аналитика).

Финалист **Международного конкурса Президента России #МыВместе** в номинации **«Лидер социальных изменений»**.

Фонд неоднократно отмечался **премиями и почетными грамотами профессионального сообщества**, в том числе получил **Благодарность Мэра Москвы**.

Нажмите на ссылку, чтобы посмотреть Годовые отчеты Фонда

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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.

Вероника АГУРЕЕВА
Фандрайзер. Таргетолог-аналитик

Окончила МГУ им. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» со 02 декабря 2024 года по сентябрь 2025 года.

Юлиана АНДРИАНОВА
Сотрудник финансовой службы

Окончила финансовый университет при Правительстве Российской Федерации. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2021 года.

Жанна АНИКЕЕВА
Секретарь

Окончила Московский политехнический колледж по специальности «Секретарь-референт». В команде «ПОДСОЛНУХА» с февраля 2024 года.

Марина АСТАХОВА
Финансовый менеджер

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

Екатерина БРЕЖНЕВА
Юрист по защите прав пациентов

Окончила высшую школу правоведения Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации. В команде «ПОДСОЛНУХА» с августа 2024 года.

Екатерина БОСКИС
Директор по фандрайзингу

Окончила Санкт-Петербургский государственный университет экономики и финансов. В команде «ПОДСОЛНУХА» с июля 2025 года по сентябрь 2025 года.

Екатерина БУРКОВА
Директор по маркетингу

Образование высшее. До работы в Фонде — 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 по август 2025 года.

Ксения ВЕККЕР
Менеджер по маркетингу
В команде «ПОДСОЛНУХА» с июля 2025 года.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

Дарья ГАВРИЛЕНКО
Юрист по защите прав пациентов
Окончила МГУ им. Ломоносова, юридический факультет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2022 года по октябрь 2025 года.

Софья ГАВРИЛЕНКО
Координатор проекта «Яркий мир»
Окончила МГИК, факультет государственной культурной политики по направлению менджмент и технологии в социально-культурной деятельности. В команде «ПОДСОЛНУХА» с октября 2024 года.

Полина ГАРЕЕВА
Руководитель проекта «Яркий мир»
Окончила Литературный институт им. А.М. Горького по специальности «литературный работник». С 2017 года участвует в волонтёрской деятельности. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.

Тамара ГОДИЗОВА
Координатор проектов «Социальный» и «Доступное лечение»
Окончила МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с октября 2024 года по декабрь 2025 года.

Ангелина ДРОНОВА
Дизайнер
Окончила колледж по специальности «Графический дизайн» с отличием. Проходит обучение в РГСУ. В команде «ПОДСОЛНУХА» с сентября 2025 года.

Любовь ЖИГАНОВА
Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный»
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2022 года.

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.

Евгения КАНЬШИНА
Директор по стратегическому развитию
Окончила Академию Менеджмента и Инноваций (АМТ). В команде «ПОДСОЛНУХА» с ноября 2025 года.

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 2021 года.

Роман МАЧАВАРИАНИ
Координатор горячей линии Фонда
В команде «ПОДСОЛНУХА» с августа 2025 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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

Елена ПОПОВА

Координатор проекта «Социальный»

Окончила Государственный университет управления. В команде «ПОДСОЛНУХА» с августа 2025 года.

Ксения ПОПОВА

С октября 2020 года Руководитель проектов «Социальный» и «Доступное лечение», Медицинский директор

Окончила психолого-социальный факультет Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.

Мария ПОСАДКОВА

Руководитель Правовой службы

Магистр права, к. ю. н., окончила курс допобразования по медицинскому праву и защите прав человека. Преподаватель кафедры медицинского права ФГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, РАНХИГС. В послужном списке опыт работы в Конституционном Суде РФ и Минздраве РФ. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.

Александра РОМАНЕНКО

Координатор проекта «Доступное лечение». Координатор горячей линии Фонда.

Студентка факультета Психологии Московского международного университета. В команде «ПОДСОЛНУХА» с января 2024 года по май 2025 года.

Александра РОМАНЫЧЕВА

Менеджер по маркетингу

Окончила Институт международной торговли и права и Московский институт психоанализа. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2023 года.

Александр РУНОВ

Руководитель Психологической службы

Клинический психолог. Окончил МГППУ, прошёл дополнительную программу по клинической психологии в ИППиП. Общий стаж работы психологом 13 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.

Айтан САМЕДЗАДЕ

Фандрайзер. Менеджер по организации мероприятий

Окончила Костромской государственный университет им. Н.А. Некрасова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с октября 2024 года по июнь 2025 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.

Полина СЛЕПОКУРОВА

Фандрайзер. Специалист по краудфандингу

Окончила с отличием МГУ им. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с июля 2023 года по июнь 2025 года.

Татьяна ТЕСЛЕНКО

Директор по фандрайзингу

Образование высшее. Прошла курсы повышения квалификации по программам «Привлечение ресурсов для некоммерческих проектов» и «Управление и развитие НКО». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2012 года по май 2025 года.

Раиль ФАТХУЛЛИН

Фандрайзер

Студент магистратуры МГУ им. М.В. Ломоносова. В команде «ПОДСОЛНУХА» с августа 2025 года по октябрь 2025 года.

Инна ШЕВЧЕНКО

Специалист по кадрам

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»

РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич
Председатель Правления Национальной Ассоциации Экспертов по редким заболеваниям, Депутат Государственной Думы РФ, д. м. н., Академик РАН, профессор

АЛЕКСЕЕВА Екатерина Иосифовна
Заведующая ревматологическим отделением ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, член-корреспондент РАН, д. м. н., профессор

БОЛОГОВ Андрей Анатольевич
Почётный работник Российской детской клинической больницы им. Н.И. Пирогова Миндзрава России, к. м. н.

ИЛЬИНА Наталья Ивановна
Первый вице-президент и генеральный директор РААКИ, заместитель директора по клинической работе, главный врач ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н., профессор

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
Заведующая отделением иммунопатологии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н.

ЛАТЫШЕВА Татьяна Васильевна Научный руководитель отделения иммунопатология взрослых, заведующая отделением реанимации и интенсивной терапии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н., профессор

ПАМПУРА Александр Николаевич
Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог ДЗ г. Москвы, заведующий отделом аллергологии и клинической иммунологии НИКИ Педиатрии и Детской Хирургии им. ак. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д. м. н., профессор.

ПРОДЕУС Андрей Петрович
Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Министерства Здравоохранения Московской области, главный педиатр ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского, заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии Высшей Медицинской школы, профессор, д. м. н.

ТУЗАНКИНА Ирина Александровна
Главный детский иммунолог Минздрава Свердловской области, Главный научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления Института иммунологии и физиологии Уральского отделения РАН, профессор, д. м. н.

ЩЕРБИНА Анна Юрьевна
Председатель правления НАЭПИД, заведующая кафедрой «Аллергология и иммунология» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, д. м. н., профессор

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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

ШАРЛОВСКИЙ
Константин Александрович
Партнер, руководитель практики фармацевтики и здравоохранения «Пепеляев Групп»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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.

ВИТКОВСКАЯ Ирина Петровна
Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», ведущий научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, доцент кафедры Управления, экономики здравоохранения и медицинского страхования ФДПО 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.

ДЕГТЯРЁВ Дмитрий Николаевич
Заместитель директора по научной работе ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» Минздрава России, заведующий кафедрой неонатологии ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова» Минздрава России, профессор, д. м. н.

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

ДЕРИПАПА Елена Васильевна
Заведующая отделом оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

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

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

ЕКИМОВ Алексей Николаевич
Руководитель группы преимплантационного генетического тестирования лаборатории молекулярно-генетических методов ФГБУ НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова МЗ РФ, врач лабораторный генетик, к. м. н.

ЕРМОЛАЕВА Наталья Николаевна
Заместитель главного врача по ОМР БУЗ УР «РДКБ МЗ Удмуртской Республики», главный внештатный специалист педиатр МЗ Удмуртской Республики

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»

ЗИНОВЬЕВА Наталья Валентиновна
Заведующая отделением аллергологии и иммунологии №1 ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского, к. м. н.

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

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

МАРАХОНОВ Андрей Владимирович
Ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», к. б. н.

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

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

МУХИНА Анна Александровна
Научный куратор регистра ПИД НАЭПИД, аллерголог-иммунолог консультативного отделения «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва»

НИКИФОРОВА Алина Андреевна
Клинический, перинатальный, психоаналитически ориентированный, практикующий психолог, магистр психологии (НИУ ВШЭ), член Российской ассоциации репродукции человека

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.

РАМЕЕВ Вилен Вилевич
Профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии Клинического центра Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, д. 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.

РОППЕЛЬТ Анна Артуровна
Врач аллерголог-иммунолог консультативно-диагностического отделения Центра аллергологии и иммунологии ГБУ «Городская клиническая больница №52», к. м. н.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПАРТНЁРЫ ФОНДА. МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

САВИН Тихон Валерьевич
Врач аллерголог-иммунолог НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера г. Санкт-Петербург

САЛУГИНА Светлана Олеговна
Ведущий научный сотрудник лаборатории ревматических заболеваний детского возраста ФГБНУ НИИР им. В.А.Насоновой, д. 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.

ТОРГАШИНА Анна Васильевна
Заведующая лабораторией редких ревматических заболеваний и болезни Шегрена ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, к. м. н.

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

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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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»

ФГБУ «Государственный научный центр дерматовенерологии и косметологии» Минздрава России

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»

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»

БУЗ УР «РДКБ МЗ УР» (Удмуртская Республика)

ГБУЗ РЕСПУБЛИКИ МОРДОВИЯ "ДРКБ"

НИИ ДОГиТ им.Р.М.Горбачевой ПСПбГМУ им.ак И.П. Павлова

ГБУЗ Московской области «НИКИ детства Минздрава Московской области»

ГАУЗ «Оренбургская областная клиническая больница №2»

ЛАБОРАТОРИИ:

Центр Генетики и Репродуктивной Медицины «ГЕНЕТИКО»

Лаборатория «ФЕРСТ ГЕНЕТИКС»

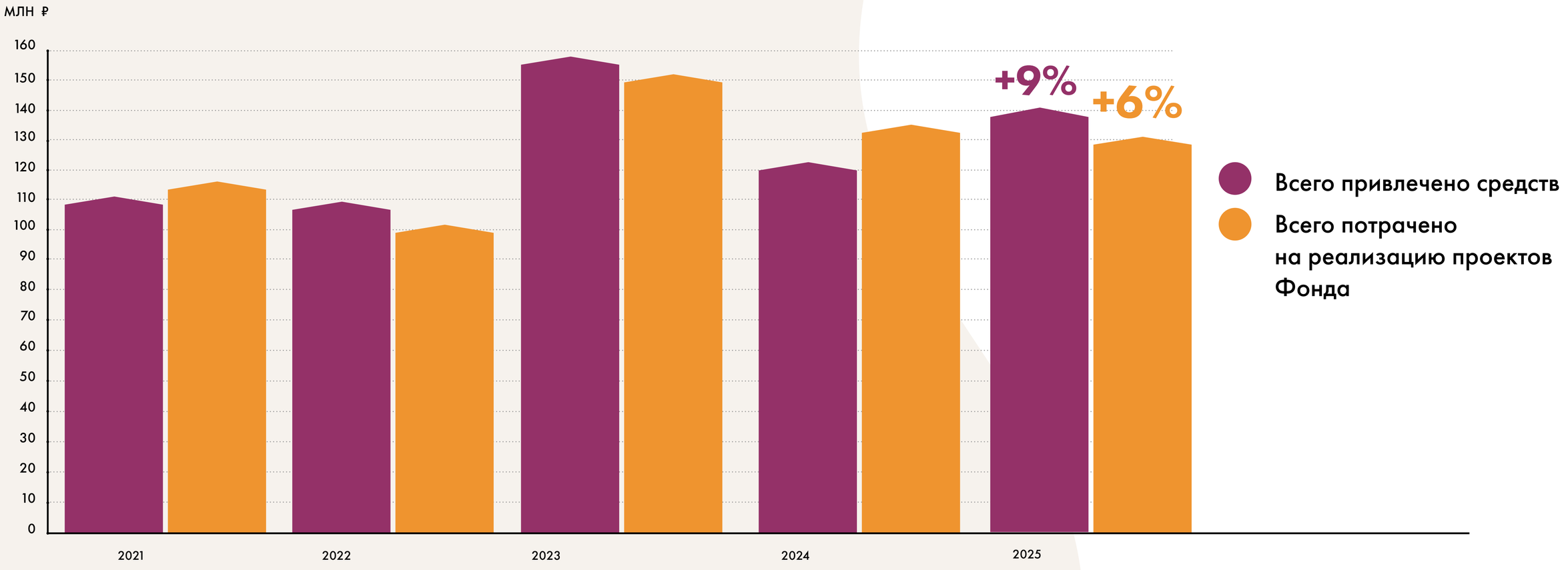
Лаборатория «Гемотест»

Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Республиканский медико-генетический центр (Республика Башкортостан)

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА

ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2021 – 2025 гг.*



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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

БОЛЕЕ

2800

ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ

ПОМОЩЬ ФОНДА

В 2025 ГОДУ

1723 ПОДОПЕЧНЫХ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

300 ПОДОПЕЧНЫХ

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

270 ПОДОПЕЧНЫХ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

418 ПОДОПЕЧНЫХ

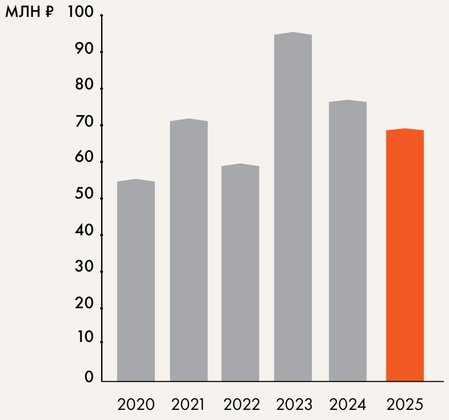
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

129 ПОДОПЕЧНЫХ

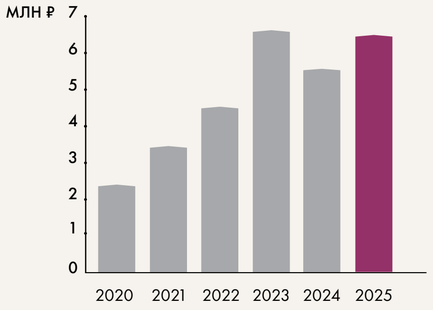
ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

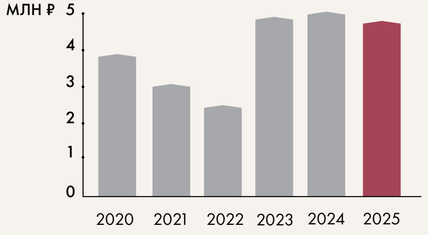
ДИНАМИКА РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ



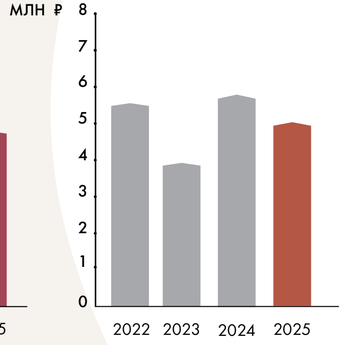
ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



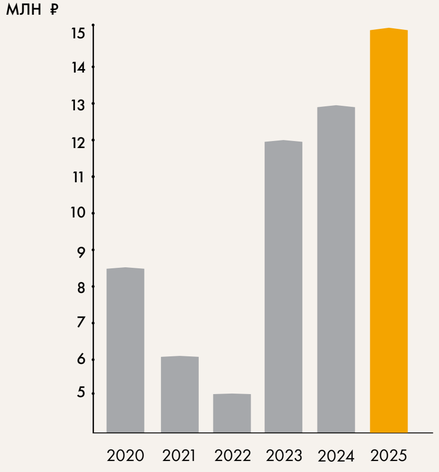
ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»



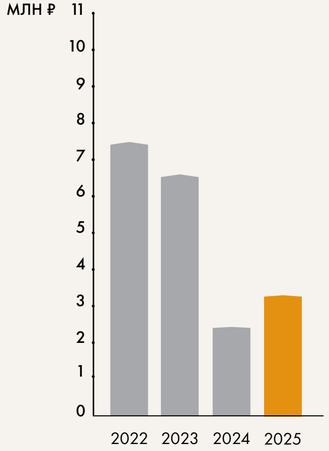
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



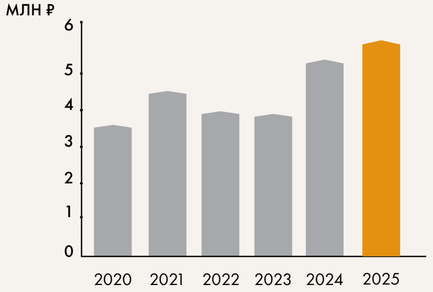
«КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПОДОПЕЧНЫХ»



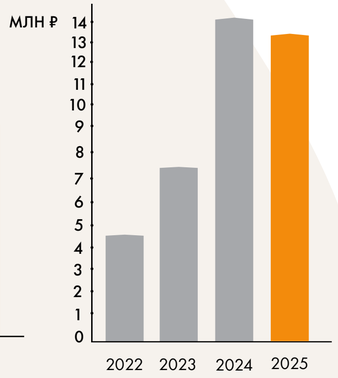
ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»



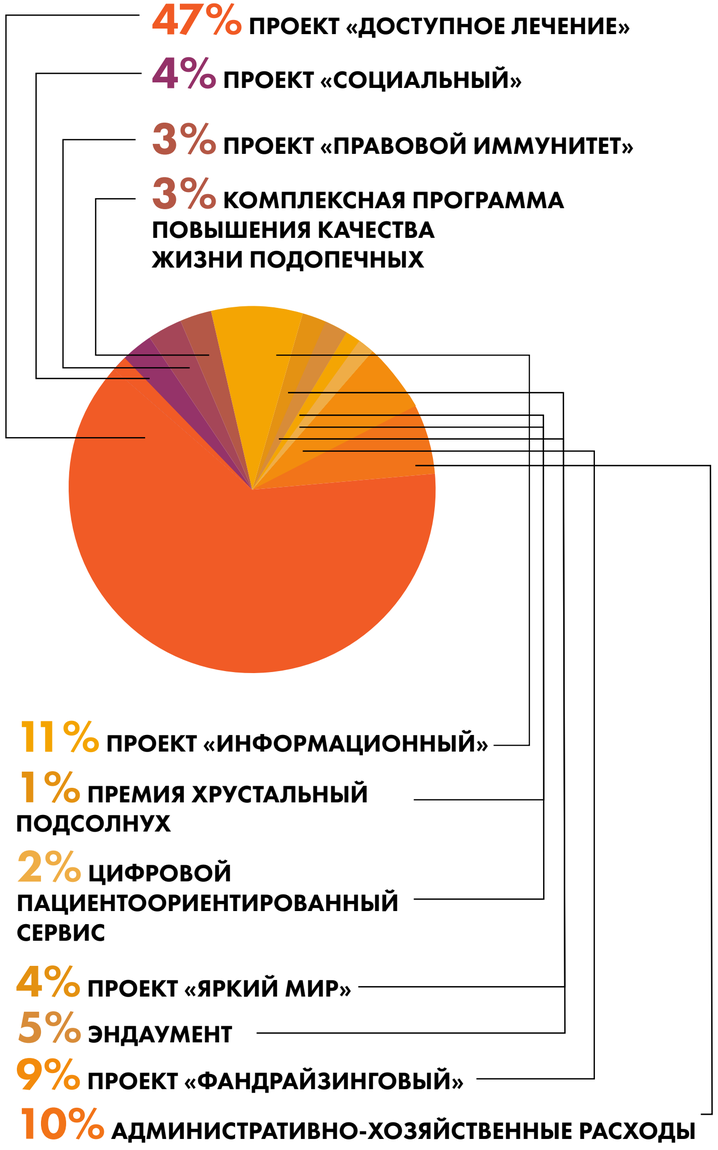
«ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

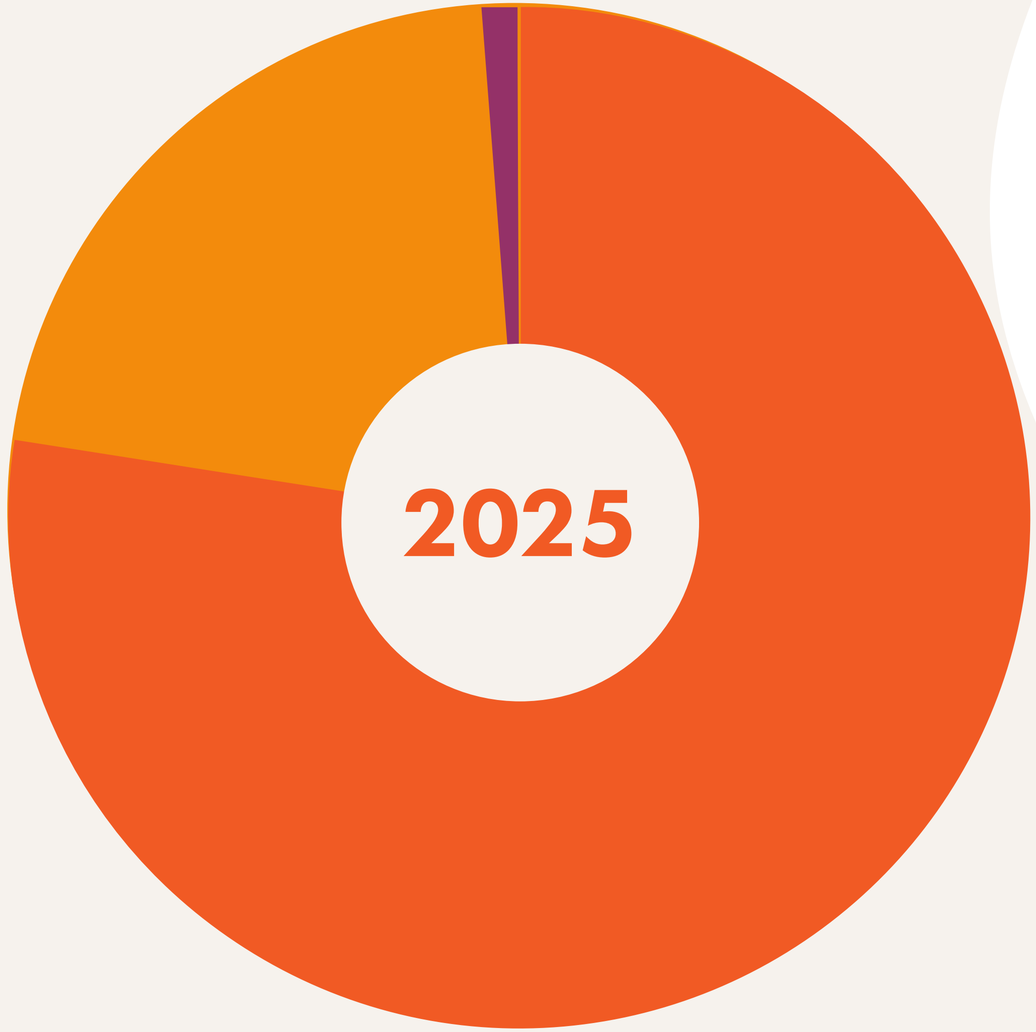


ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ 2025



ЧАСТНЫЕ
95,7 МЛН₽

КОРПОРАТИВНЫЕ
29,7 МЛН₽

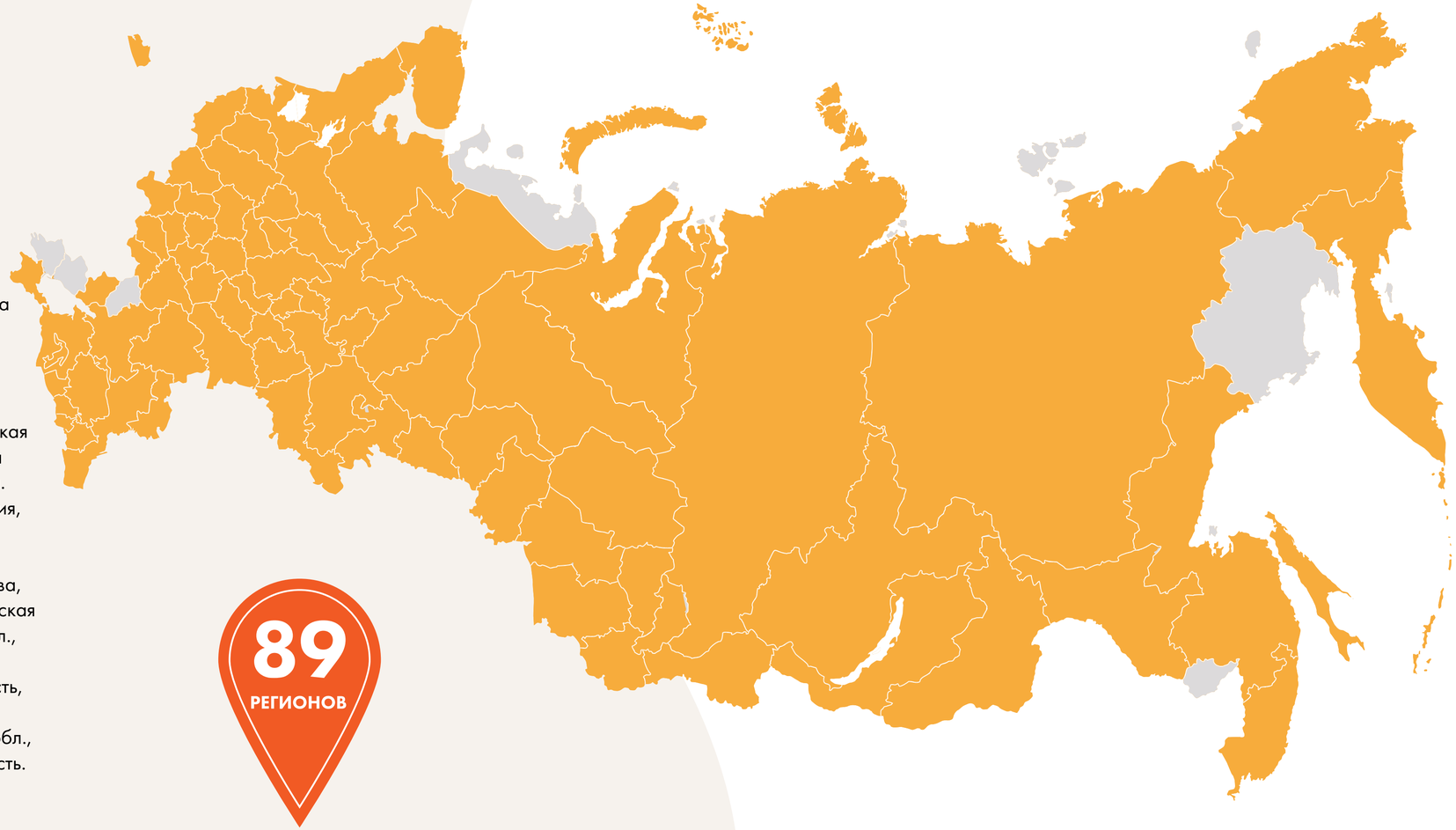
ГРАНТЫ
6,7 МЛН₽

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА

География работы Фонда ежегодно расширяется. В 2025 году помощь Фонда смогли получить пациенты из 89 регионов РФ.

Алтайский край, Амурская область, Архангельская обл., Астраханская область, Белгородская обл, Брянская область, Владимирская обл Волгоградская обл, Вологодская область, Воронежская область ДНР, Забайкальский край, Ивановская область, Иркутская обл Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область Калужская область, Камчатский край, Карачаево-Черкесская Республика Кемеровская область, Кировская область, Костромская область Краснодарский край, Красноярский край, Курганская обл., Курская область, Ленинградская область, Липецкая обл, Москва, Московская обл, Мурманская обл.,Нижегородская обл, Новгородская область, Новосибирская обл., Омская обл., Оренбургская обл., Орловская область, Пензенская обл., Пермский край, Приморский край, Псковская обл., Респ Дагестан, Респ. Адыгея, Респ. Алтай, Респ. Башкортостан, Респ. Крым, Респ. Марий Эл,Респ. Татарстан, Респ. Хакасия, Республика Бурятия, Республика Ингушетия, Республика Калмыкия, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Марий Эл, Республика Мордовия, Республика Саха, Республика Северная Осетия -Алания, Республика Тыва, Республика Удмуртия, Республика Хакасия, Республика Чувашия, Ростовская обл., Рязанская обл., Самарская обл.,Санкт Петербург, Саратовская обл., Сведловская область, Северная-Осетия, Смоленская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Тверская обл, Томская область, Тульская область, Тюменская обл., Удмурсткая Респ.,Ульяновская обл., Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ,Челябинская обл., Чувашская Респ., Чукотский АО, Ямало-Ненецкий АО, Ярославкая область.



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

НАШИ КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ:

- Рост охвата и повышение качества адресной помощи
- Консультационная и финансовая поддержка профильных лечебно-профилактических учреждений (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
- Персонификация и цифровизация медицины
- Активное участие в решении задач некоммерческого сектора

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ЦЕЛИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ

Проекты Фонда способствуют реализации Целей Устойчивого Развития ООН (ЦУР) 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. С 2022 года поддерживает программу пилотных проектов селективного скрининга в Челябинской области и республике Башкортостан, Удмуртской Республике , Оренбургской области, Республика Мордовия, Челябинская область.

ЦЕЛИ В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ

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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ЦЕЛИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ

ЦЕЛИ В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ

ЦУР 3.8. Обеспечить охват услугами здравоохранения

Фонд ведёт активную работу по разработке медицинской карты региона и юридической маршрутизации в пяти 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. Юридическая маршрутизация 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.

Разрабатываемые документы смогут не только упростить получение 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.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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 совершенствованию маршрутизации при реализации 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 врожденными нарушениями иммунитет, который направлен на решение системных социальных задач и повышение качества жизни пациентов.

  Результатом реализации задуманного проекта должна стать единая электронная система для пациентов, медиков и широкой общественности. Основная задача Фонда — создать действительно нужный и востребованный продукт, способный интегрироваться с уже существующими сервисами и готовый к масштабируемости.

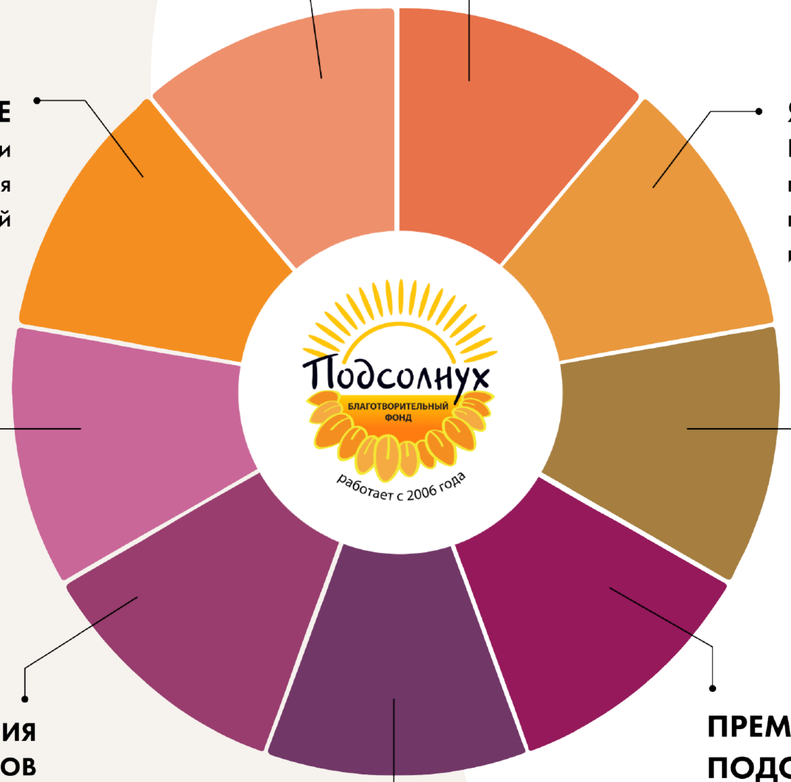
<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2025

144,9 млн
ОБЩИЙ ОБЪЕМ ПОТРАЧЕННЫХ СРЕДСТВ

2800
ОБЩЕЕ ЧИСЛО ПОДОПЕЧНЫХ

89 РЕГИОНОВ
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА



ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ
Системная защита прав пациентов

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

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

ЯРКИЙ МИР
Развитие, социализация, психологическая поддержка, профориентация и репетиторство

СОЦИАЛЬНЫЙ
Оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации

ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ
Привлечение финансирования и работа со сторонниками

КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ
Исследование качества жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета
«Пациентские школы», «Школы для врачей»

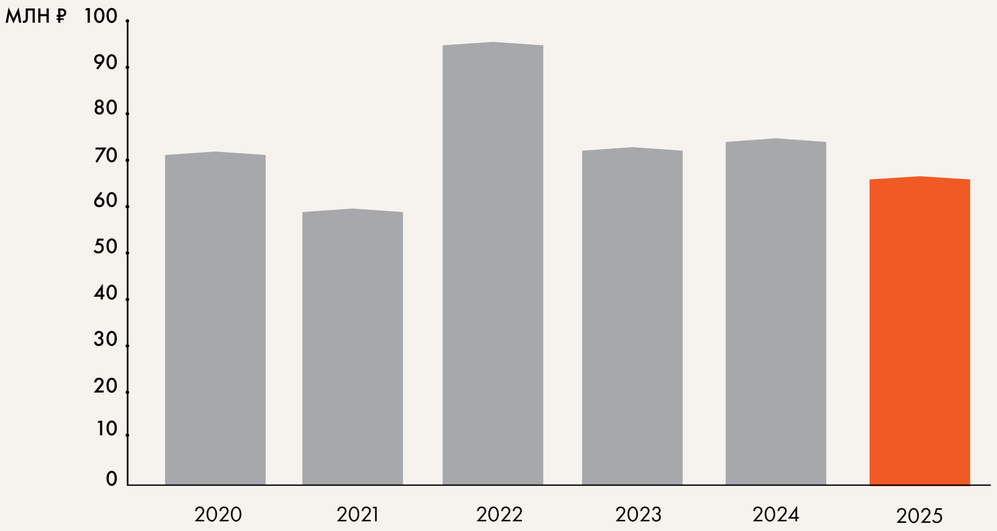
ИНФОРМАЦИОННЫЙ
Освещение проблематики первичного иммунодефицита

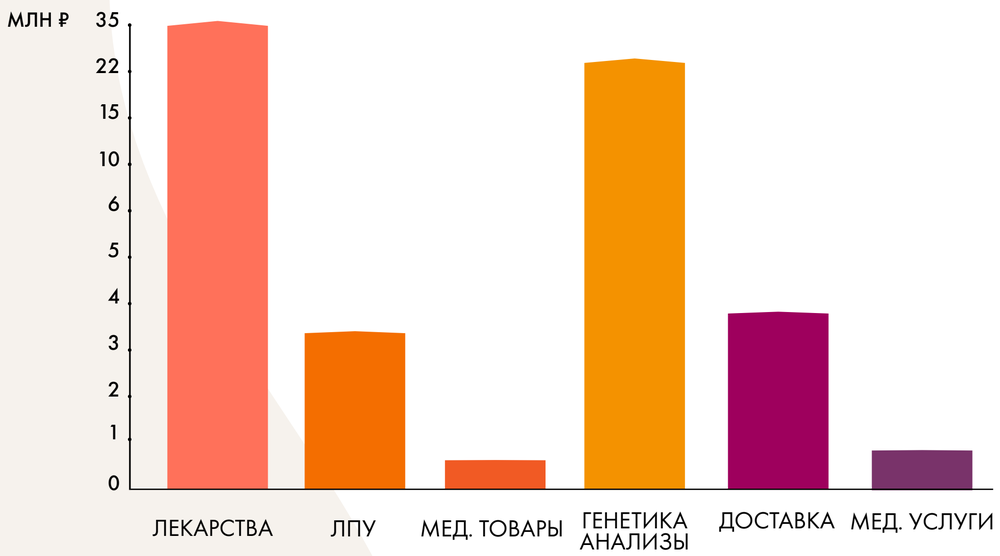
ПРЕМИЯ «ХРУСТАЛЬНЫЙ ПОДСОЛНУХ»
Поощрение за вклад в поддержку пациентов с врожденными иммунными нарушениями и повышение качества их жизни

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»:
ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

ВСЕГО В 2025 ГОДУ ПОТРАЧЕНО 65,2 МЛН ₽
ПОМОЩЬ ОКАЗАНА **1723** ПОДОПЕЧНЫМ





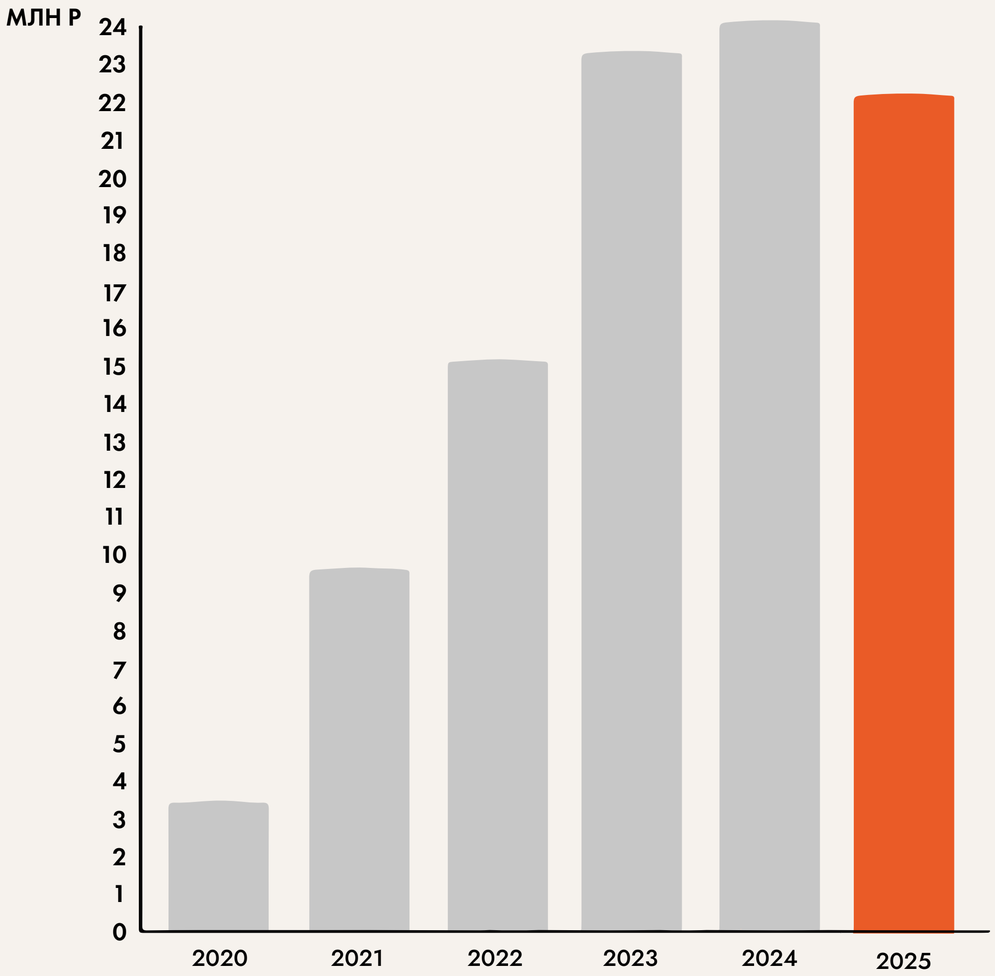
Проект «Доступное лечение» — это вовремя купленное лекарство, вовремя оплаченное генетическое исследование, вовремя сказанное «мы поможем». Это и есть наша работа — быть вовремя. Рядом. С теплом.

— Любовь ЖИГАНОВА, Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОГРАММА РАННЕЙ ДИАГНОСТИКИ ПИД — КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:



В 2025 г. организован полный цикл программы диагностики врожденных иммунных заболеваний (генетические и другие исследования, пренатальная диагностика) на сумму

БОЛЕЕ 22 МЛН. ДЛЯ 1435 ПОДОПЕЧНЫХ

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПИЛОТНЫЙ ПРОЕКТ ПО СКРИНИНГУ.
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С РЕГИОНАМИ

В 2025 году Фонд продолжил реализацию Проекта, направленного на **совершенствование диагностики первичных иммунодефицитных состояний (ПИД)**

БОЛЕЕ

900 ДЕТЕЙ

ПРОШЛИ ОБСЛЕДОВАНИЕ ПО ПРОГРАММЕ

РЕСПУБЛИКА БАШКОРТОСТАН,
ЧЕЛЯБИНСКАЯ И ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТИ,
РЕСПУБЛИКА МОРДОВИЯ, УДМУРТСКАЯ РЕСПУБЛИКА

ВКЛАД ФОНДА:

- ОРГАНИЗАЦИОННОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ
- ЮРИДИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ
- ФИНАНСОВАЯ ПОМОЩЬ
  ЗА 2025 ГОД НА ПРОВЕДЕНИЕ СКРИНИНГА БЫЛО ВЫДЕЛЕНО **БОЛЕЕ 1,1 МЛН РУБЛЕЙ**
- ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»
ПОСОБИЕ ПО ПЛАНИРОВАНИЮ СЕМЬИ

Планирование семьи – это целый комплекс мер, направленных на решение вопросов, связанных с рождением детей.

Особенно важно уделять внимание данному вопросу семьям, в которых есть лица с врожденными заболеваниями. После рождения ребенка с врожденным заболеванием многие семьи неизбежно сталкиваются с необходимостью принятия сложного решения относительно будущей беременности.
Следует подчеркнуть, что эти решения носят личный характер. Однако важно обладать как можно более исчерпывающей информацией о возможностях современной медицины и вероятных рисках в каждом конкретном случае.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

РАСШИРЕНИЕ СОТРУДНИЧЕСТВА, НОВЫЕ КЛИНИКИ

В 2025 году Фонд «Подсолнух» начал сотрудничество с Научно-исследовательским клиническим институтом детства (НИКИ детства).

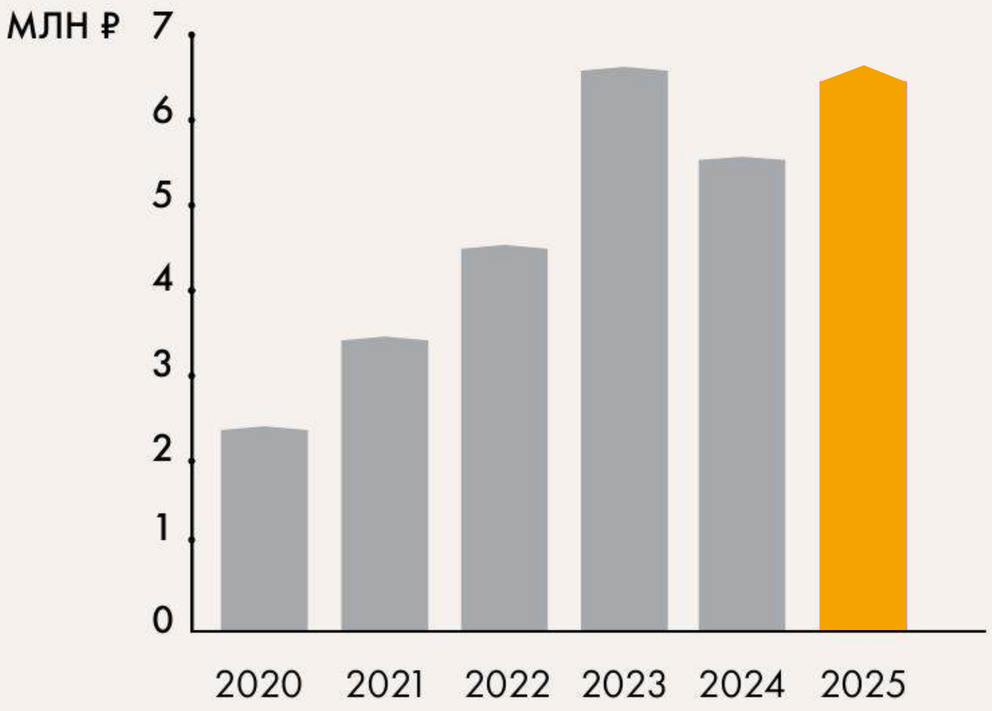
В ходе рабочей встречи команды Фонда с руководством и специалистами профильного отделения аллергологии и иммунологии были определены перспективные направления взаимодействия, включая оказание адресной помощи пациентам, развитие программ психологической поддержки семей, а также реализацию образовательных инициатив для медицинских специалистов. В числе запланированных проектов — проведение образовательной Школы по врожденным нарушениям иммунитета и организация программ стажировок для врачей.

Особое внимание в рамках сотрудничества уделили вопросам сопровождения детей с первичными иммунодефицитами, которые с 2023 года выявляются в том числе благодаря программе расширенного неонатального скрининга.

Партнерство Фонда с НИКИ детства направлено на создание комплексной системы поддержки пациентов, объединяющей медицинскую помощь, психологическое сопровождение и социальную поддержку семей, столкнувшихся с тяжелыми врожденными нарушениями иммунитета.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»



ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

Оказана помощь на

4,2 млн руб

для 392 подопечного

- Билеты (авиа/жд) для 121 подопечного
- Материальная помощь (в т.ч. лечебное питание) для 19 подопечных
- А также бесплатно услугами такси воспользовались 247 чел.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

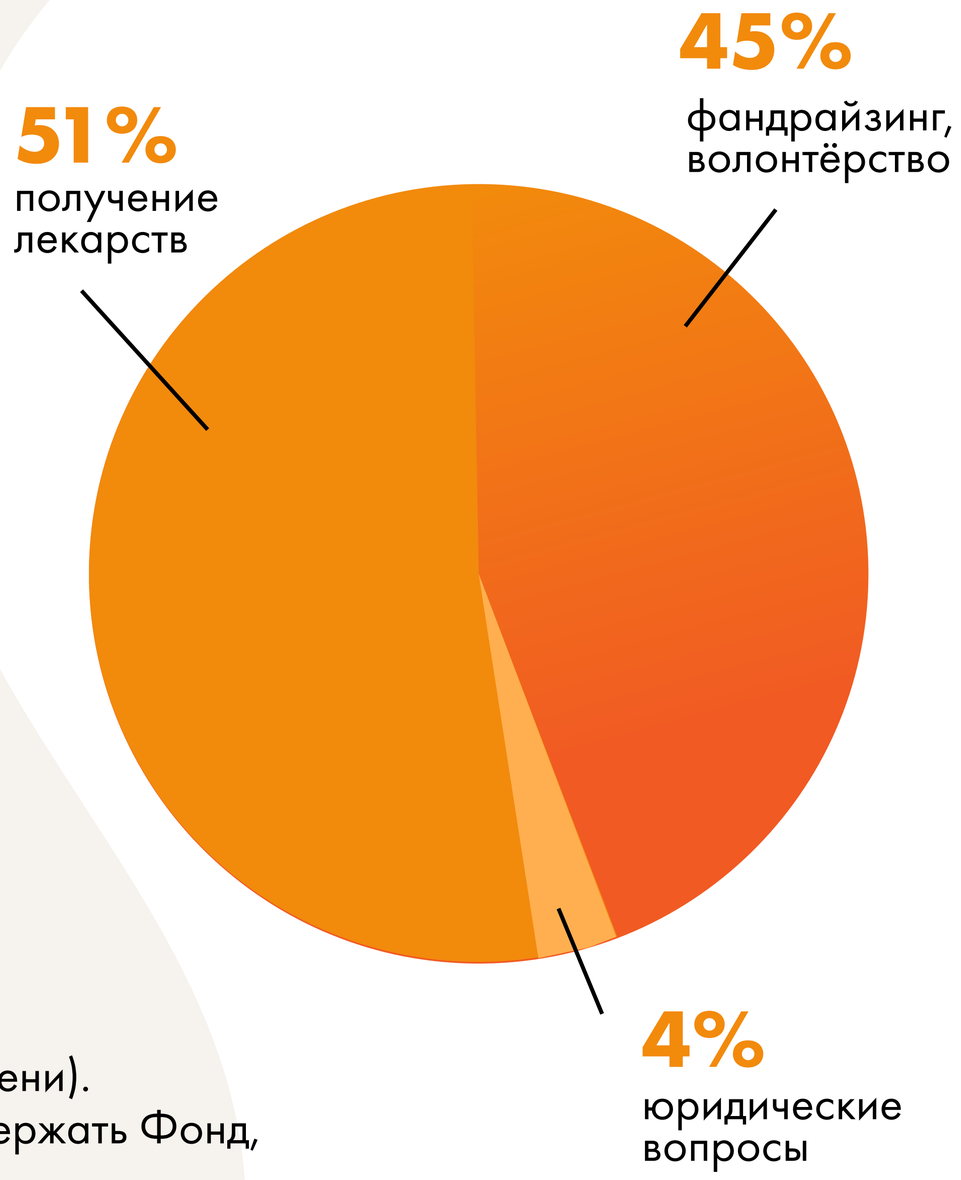
ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ФОНДА

В 2025 году продолжила работать Горячая линия Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Координаторы Горячей линии приняли около **2218** входящих звонков, которые касались:

- лекарственного обеспечения для пациентов и их близких;
- диагностики и планирования семьи;
- установления инвалидности, социальной, юридической или психологической поддержки.

Координатор помогает с вопросами установки мобильного приложения Фонда, вопросов пожертвования и сотрудничества с Фондом.



Как работает Горячая линия

— Можно звонить или писать в WhatsApp по номеру: **8 800 500 63 35**.
— Время работы — будние дни с **10:00 до 18:00** (по московскому времени).
— Вы можете также звонить или писать на этот номер, если хотите поддержать Фонд, стать волонтером или членом команды.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»
СИСТЕМНАЯ ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ

ЦЕЛИ ПРОЕКТА «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»:

- Повышение юридической грамотности и осведомленности пациентов и их семей о своих правах;
- Определение основных проблемных точек на пути пациента. Помощь в реализации прав и получении социальных гарантий;
- Взаимодействие с государственными органами чтобы улучшить систему;
- Обмен опытом в рамках работы Пациентского комитета и разработка стратегии по совершенствованию законов о льготном лекарственном обеспечении в регионах.

«Действующее правовое регулирование динамично, и общими усилиями мы можем совершенствовать и норму, и правоприменительную практику.

Для этого юристы Фонда оказывают юридическое сопровождение и поддержку по вопросам лекарственного обеспечения, генетики, инвалидности и социальным гарантиям, а также по иным вопросам сферы здравоохранения»

— **Мария Посадкова,**
Руководитель Правовой службы
Благотворительного фонда
«ПОДСОЛНУХ»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

418

ПОДОПЕЧНЫМ ОКАЗАНА ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА

ПОДГОТОВЛЕНО

437

ОБРАЩЕНИЙ ПО ИНДИВИДУАЛЬНЫМ И СИСТЕМНЫМ ВОПРОСАМ В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ

ПРОВЕДЕНО

751

ЮРИДИЧЕСКИХ КОНСУЛЬТАЦИЙ

«Регулярные запросы наших подопечных по вопросам лекарственного обеспечения — это маркер системного сбоя.

Основные проблемы лежат в плоскости правоприменения: организационная путаница, коммуникативные сбои между врачом и пациентом и дефицит юридической грамотности у медицинских работников. Однако есть два ключевых вызова, требующих немедленного решения.

Первый — потеря преемственности терапии при переходе пациентов с ПИД, периодическим синдромом и семейной средиземноморской лихорадкой из-под опеки Фонда «Круга добра» во взрослую сеть (особенно при отсутствии инвалидности). Второй — чрезмерная финансовая нагрузка на регионы. Хотя с 2026 года запускается механизм резервного финансирования, он останется формальностью без совершенствования критериев помощи и активной позиции субъектов РФ»

— **Мария Посадкова,**
Руководитель Правовой службы Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

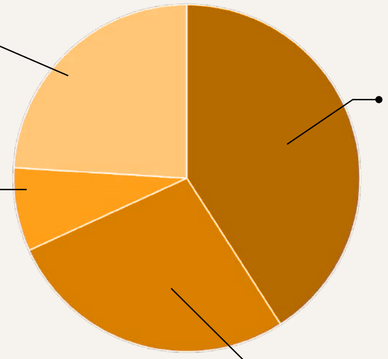
ПРАВОВОЙ МОНИТОРИНГ

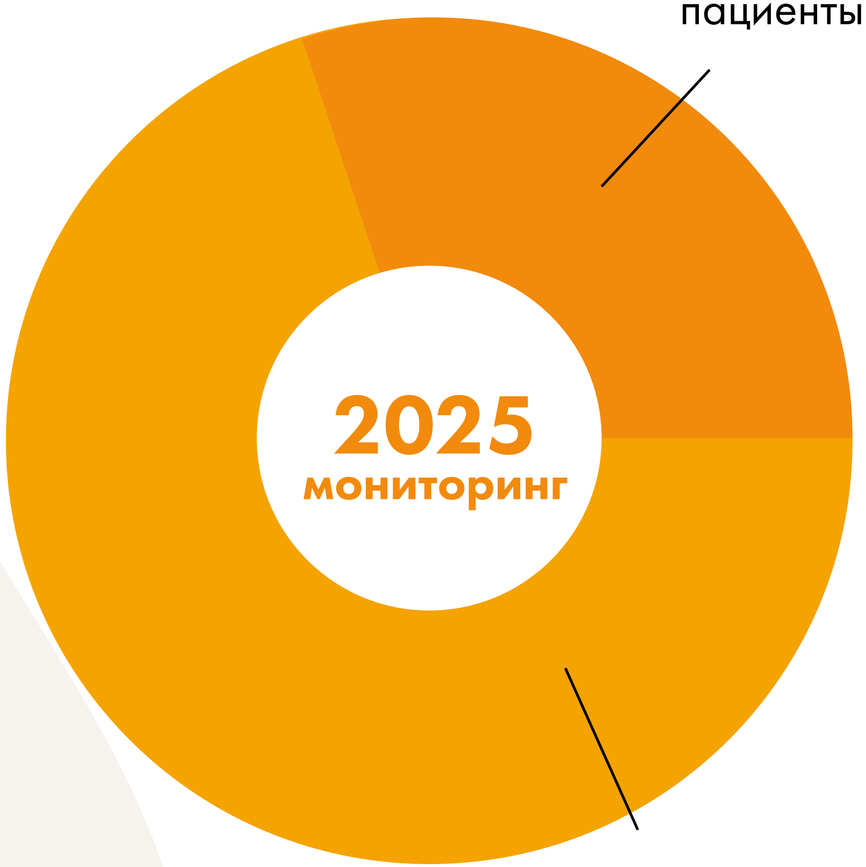
Команда юристов Фонда в течение года проводила ежемесячный правовой мониторинг среди своих подопечных.

В мониторинге за 2025 г. приняли участие пациенты **(35%)**, а также законные представители **(65%)**.

За 2025 г. **78 %** пациентов столкнулись со сложностями в получении лекарственных препаратов, из них с проблемами с получением иммуноглобулина столкнулись **58 %** пациентов.

Основными проблемами выделяемыми при получении лекарственных препаратов стали:





<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

ПРАВОВАЯ ПОМОЩЬ ВРАЧАМ

В 2025 году юристы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» продолжили системно оказывать правовую помощь медицинским специалистам. В рамках этой работы специалисты Фонда регулярно готовят юридические пособия, статьи и памятки, которые помогают врачам и другим медицинским работникам разбираться в вопросах своего профессионального статуса, прав, обязанностей и ответственности.

Медицинские специалисты получают бесплатную юридическую консультацию не только по вопросам статуса, но и по вопросам, связанным с деятельностью медицинских учреждений, включая разработку необходимых документов и вопросы госпитализации. Для удобства работников здравоохранения реализован доступ к онлайн-ресурсам с полезной юридической информацией, кейсами и разъяснениями.

Особое внимание уделяется поддержке в условиях работы с пациентами с редкими заболеваниями и соблюдению соответствующих клинических рекомендаций и стандартов. Подать заявку на бесплатную юридическую консультацию можно через специализированные онлайн-платформы, что обеспечивает оперативность и доступность помощи медицинским специалистам по всей стране.

68 Врачам была оказана правовая помощь

112 Консультаций было проведено

48 Документов подготовлено

кейсы и решения

QR-код

Подать заявку на бесплатную юридическую консультацию для медицинских специалистов
https://propid.ru/help

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»
МЕРОПРИЯТИЯ ОТ КОМАНДЫ ЮРИСТОВ ФОНДА

«Петербургский международный экономический форум», г. Санкт Петербург, 18-19 июня

ПМЭФ — одно из самых масштабных и значимых деловых событий в мире. ПМЭФ проходит ежегодно, начиная с 1997 года. С 2006 года Форум проводится под патронатом и при участии Президента Российской Федерации.

ПМЭФ — это пространство для диалога и развития деловых связей, не имеющее аналогов. Это возможность найти партнеров для развития бизнеса в России и за ее пределами, расширить круг заказчиков и поставщиков, выйти на контакт с лицами, напрямую принимающими решения, привлечь внимание потенциальных инвесторов и ведущих СМИ.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»
МЕРОПРИЯТИЯ ОТ КОМАНДЫ ЮРИСТОВ ФОНДА

VII Всероссийский конгресс детских ревматологов с международным участием, 24 апреля

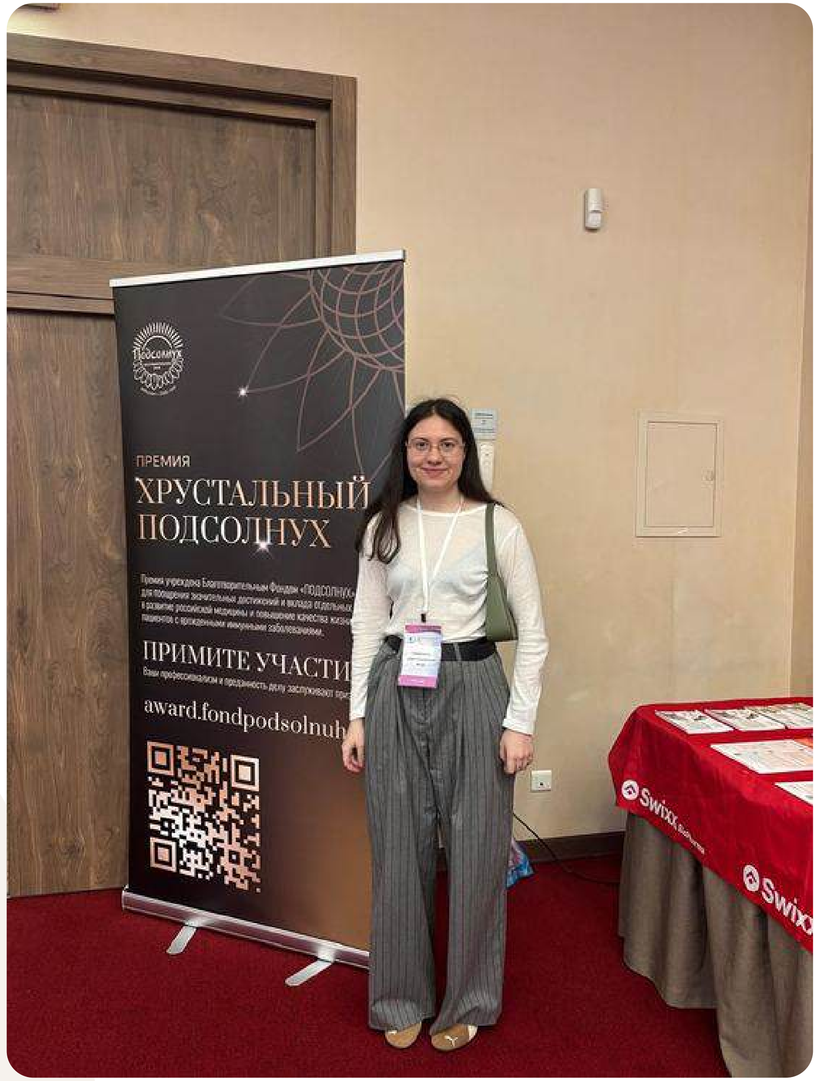
Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в VII Всероссийском конгрессе детских ревматологов с международным участием.

Участники конгресса смогли получить информационные материалы о нашей премии «Хрустальный подсолнух», которая учреждена для поощрения достижений и вклада в развитие российской медицины и повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями.

Регистрация на премию откроется уже 25 мая!

Все подробности о мероприятии и контакты здесь:
award.fondpodsolnuh.ru

На фото: юрист Фонда «ПОДСОЛНУХ» Дарья Гавриленко



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»
МЕРОПРИЯТИЯ ОТ КОМАНДЫ ЮРИСТОВ ФОНДА

VII научно-практическая конференция с международным участием «Первичные иммунодефициты: иммунология без границ», 3-5 апреля

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принимает участие в VIII научно-практической конференции с международным участием «Первичные иммунодефициты: иммунология без границ», которая проходит с 3 по 5 апреля.

Сегодня участники конференции смогли получить информационные материалы о нашей премии «Хрустальный подсолнух», которая учреждена для поощрения значительных достижений и вклада в развитие российской медицины и повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями. Регистрация на премию откроется уже 25 мая! Все подробности о мероприятии и контакты здесь: award.fondpodsolnuh.ru

V международная конференция «Врач-Пациент-Общество: наука и жизнь», 26-27 июня

Обмениваемся опытом и знаниями вместе!

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в V международной конференции «Врач-Пациент-Общество: наука и жизнь», которая прошла 26 и 27 июня в Екатеринбурге.

В первый день президент фонда Ирина Бакрадзе поздравила всех участников и гостей с открытием конференции. В этот же день выступила руководитель проекта «Яркий мир» Полина Гареева, рассказав о том, как фонд помогает детям с редкими заболеваниями учиться и строить карьеру наравне с другими, а также поделилась результатами работы за последние пять лет.

Во второй день юрист Дарья Гавриленко рассказала о достижениях фонда «ПОДСОЛНУХ» и о том, что еще нужно сделать для улучшения обеспечения лекарствами, оформления инвалидности и диагностики.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

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.

ЗАДАЧИ:

- Формирование региональных пациентских сообществ
- Информационное продвижение миссии Фонда
- Помощь в организации мероприятий
- Общественная работа
- Мониторинг реальной ситуации в регионах

ПАЦИЕНТСКИЙ КОМИТЕТ

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

ПИЛИПЕНКО Юлия
Алтайский край

СТЕПАНОВА Ольга
Тверская область

ШАРАФУТДИНОВ Евгений
Самарская область

ШУМ Иван
Санкт-Петербург

ХЕЛЛЕ Таэль
Республика Карелия

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

Всероссийский Съезд Пациентов с нарушениями иммунитета

Ключевое мероприятие комплексной программы Фонда по повышению качества жизни пациентов с врожденными дефектами иммунитета и иммуноассоциированными заболеваниями и их близких. Мероприятие проводится раз в 2 года.

Съезд 2025 в цифрах:

334 участника из 47 регионов

176 очных гостей

112 спикеров (медицинские специалисты, представители органов власти, эксперты)

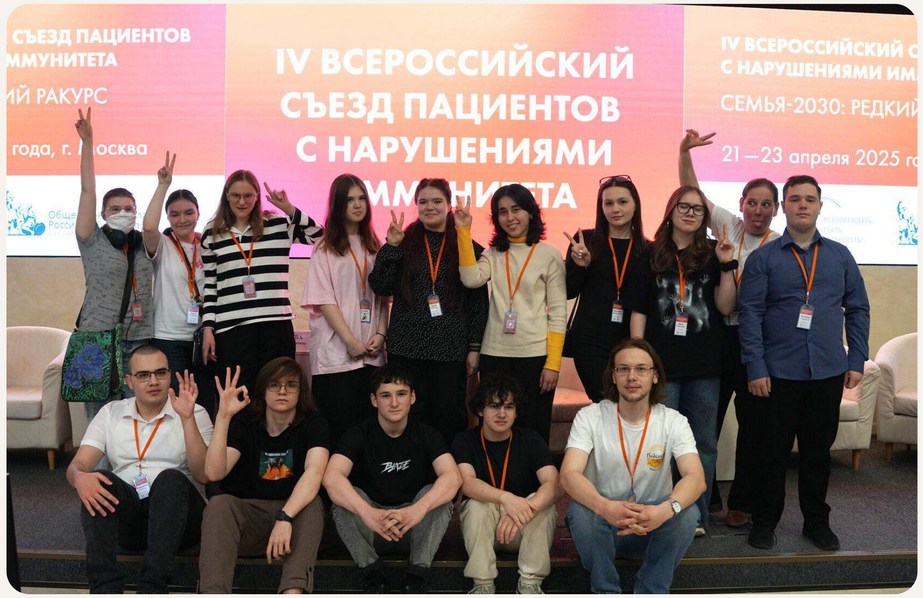
23 секции (лекции, практикумы, сессии q&a)

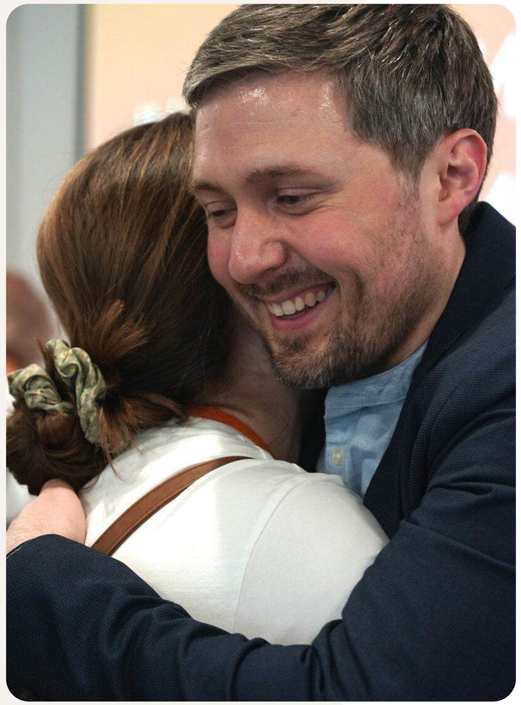
на **2** года определит направление для развития практик помощи пациентам с врожденными нарушениями иммунитета резолюция, разработанная по итогам съезда.

Отдельная детская и подростковая программа.

Сайт Съезда

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ





<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ДОКУМЕНТАЛЬНЫЙ ФИЛЬМ

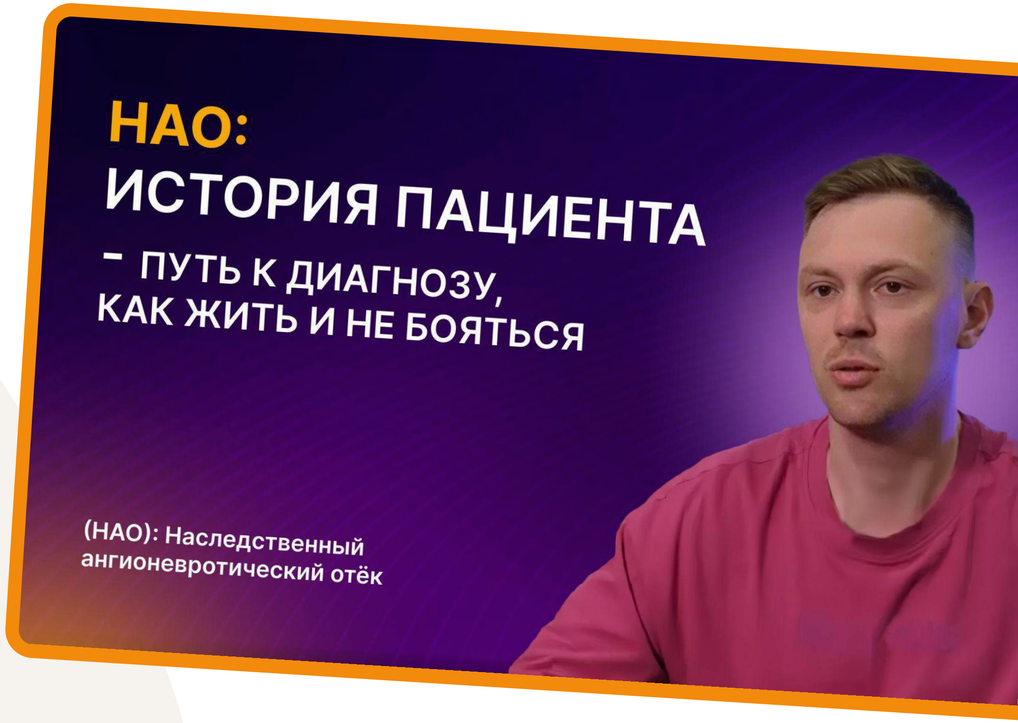
«НАСЛЕДСТВЕННЫЙ АНГИОНЕВРОТИЧЕСКИЙ ОТЕК: ИСТОРИЯ ПАЦИЕНТА - ПУТЬ К ДИАГНОЗУ, КАК ЖИТЬ И НЕ БОЯТЬСЯ»

Знаете ли вы, что такое наследственный ангионевротический отёк (НАО)? В новом документальном фильме Фонда «Подсолнух» — история Глеба, человека, живущего с редким заболеванием — наследственным ангионевротическим отёком (НАО). Он делится своим путём к диагнозу, испытаниями и победами, поддержкой семьи и планами на будущее.

В фильме также выступают врачи-иммунологи и психологи: они объясняют, почему НАО бывает трудно диагностировать и как современная терапия помогает пациентам жить без страха.

Посмотрите фильм и узнайте, как важно не сдаваться и вовремя обращаться за помощью.

Смотреть: https://rutube.ru/video/133b5642ea2d0c280629f38732ec5164/



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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» и «Региональные пациентские конференции»;
- «Школы для врачей»;
- Медицинские, юридические, психологические вебинары.

«Высокое качество жизни — общая цель всей системы помощи пациентам с нарушениями иммунитета. Только совместными усилиями врачей, юристов, психологов, представителей государства, пациентов и их близких этой цели можно достигнуть. У нашего проекта несколько достаточно важных и интересных задач.

Первая— сделать так, чтобы в своей работе мы могли отталкиваться от реальных потребностей пациентов, замечать их изменения. Поэтому с 2019 года мы ведем лонгитюдное исследование качества жизни, на его результаты мы опираемся в работе, с опорой на него говорим с представителями государства о сложностях, возникающих у пациентов, и, что важно, у целых пациентских семей.

Вторая — поделиться знаниями о том, как качество жизни можно повысить или удержать на высоком уровне. Для этого мы проводим очные пациентские школы и конференции, встречи для пациентов, вебинары по основным направлениям, «Школы для врачей», где совместно с экспертами рассказываем о методах повышения качества жизни с доказанной эффективностью. Особенно приятно, что за 2025 год мы вплотную подошли к отметке в 25 регионов, где мы проводим наши мероприятия. А благодаря онлайн-форматам, практически не осталось регионов, где бы не было наших слушателей»

— Александр РУНОВ
Руководитель Психологической службы

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

Провели:
9 пациентских школ и региональных пациентских конференций,
3 Школы для врачей

Побывали с очными мероприятиями для пациентов в Саратове, Калининграде, Нижнем Новгороде, Казани, Барнауле, Красноярске, Самаре и Оренбурге

География очных мероприятий проекта расширилась до **25 регионов**

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»:

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ СО ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

Лонгитюдное исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких стартовало в 2019 году.

Опросник был разработан с участием медицинских экспертов и пациентского сообщества (100 делегатов Съезда со всей России).

В 2025 г. было продолжено лонгитюдное Всероссийское исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких.

2019—2020 ПЕРВЫЙ КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ СРЕЗ

2020—2021 ВТОРОЙ КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ СРЕЗ, КАЧЕСТВЕННОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ И ДОРАБОТКА ОПРОСНИКА

2021—2022 ТРЕТИЙ КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ СРЕЗ

2023 ЧЕТВЕРТЫЙ КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ СРЕЗ

2024 ПЯТЫЙ КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ СРЕЗ, РЕТРОСПЕКТИВНОЕ КАЧЕСТВЕННОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ

2025 ЗАПУСТИЛИ ИССЛЕДОВАНИЕ СЕМЕЙНОГО КОНТЕКСТА ВЛИЯНИЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ХАРАКТЕРИСТИКИ И ИССЛЕДОВАНИЯ

- **БОЛЕЕ 800** АНКЕТ
- **КРУПНЫЕ** ГОРОДА И **МАЛЫЕ** НАСЕЛЕННЫЕ ПУНКТЫ
- **БОЛЕЕ 50** РЕГИОНОВ
- **ВЫСОКАЯ СТЕПЕНЬ КОРРЕЛЯЦИИ ПРИ ПРОВЕРКЕ С SF-36,** ВАЛИДНЫМИ ПСИХОЛОГИЧЕСКИМИ ТЕСТАМИ
- **НАДЕЖНОСТЬ ТЕСТА** В ПЕРСПЕКТИВЕ 5 ЛЕТ
- **КОРРЕЛЯЦИЯ С ОБЪЕКТИВНЫМИ ИЗМЕНЕНИЯМИ** В ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ
- **ПАРТНЕРЫ** ИССЛЕДОВАНИЯ

РАНХиГС
РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА И ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — одно из ключевых постоянных направлений деятельности Фонда, направленное на привлечение внимания населения к врожденным нарушениям иммунитета.

Акции и мероприятия, направленные на повышение уровня осведомленности о нарушениях иммунитета.

- Работа в законотворческих комитетах по профильной тематике;
- Информационные материалы, 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.

«В 2025 году мы продолжили системно рассказывать о нашей работе: запустили подкаст «Честно и просто», провели информационные кампании по ПИД и НАО, привлекли внимание к генетическим исследованиям.

Каждый пост, каждый эфир, каждая публикация — это шаг к тому, чтобы о редких заболеваниях узнавали раньше, а помощь находили быстрее»

— **Екатерина Буркова,**
Директор по маркетингу Фонда

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

КЛЮЧЕВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ

560+
постов Вконтакте

580+
постов Телеграм

8900
подписчиков ТГ/ВК

fondpodsolnuh.ru

235тыс. просмотров
134тыс. визиты
104тыс. посетители

propid.ru

165тыс. просмотров
139тыс. визиты
88тыс. посетители

Портрет аудитории:

- **33%** женщины 35-44 года
- **14%** женщины 45-54 года
- **14%** женщины 25-34 года
- **8%** мужчины 35-44 года

Сайт Съезда пациентов
congress.fondpodsolnuh.ru

53тыс. просмотров
45тыс. визиты
37тыс. посетители

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА

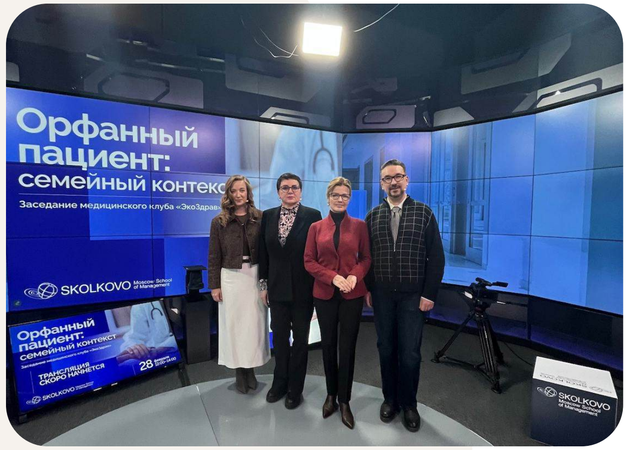
VII Всероссийский форум по орфанным заболеваниям «Маршрутизация пациентов с врожденными нарушениями иммунитетав регионах: скрининг, лекарственное обеспечение, социальные гарантии», 28 февраля

28 февраля на VII Всероссийском форуме по орфанным заболеваниям на тему «Маршрутизация пациентов с врожденными нарушениями иммунитета в регионах: скрининг, лекарственное обеспечение, социальные гарантии» выступят руководитель правовой службы Фонда Мария Посадкова и руководитель проекта «Доступное лечение» Любовь Жиганова.

Круглый стол «Орфанный пациент: семейный контекст»
3 марта

В Международный день редких заболеваний Фонд «ПОДСОЛНУХ» пригласил на дискуссию «Орфанный пациент: семейный контекст».

Она прошла при поддержке Центра развития здравоохранения Сколково. «ПОДСОЛНУХ» впервые предложил другой ракурс на проблемы орфанных пациентов.



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА

VII научно-практическая конференция
с международным участием «Первичные иммунодефициты:
иммунология без границ», 3-5 апреля

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принимает участие в VIII научно-практической конференции с международным участием «Первичные иммунодефициты: иммунология без границ», которая проходит с 3 по 5 апреля.

Сегодня участники конференции смогли получить информационные материалы о нашей премии «Хрустальный подсолнух», которая учреждена для поощрения значительных достижений и вклада в развитие российской медицины и повышение качества жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями.

Все подробности о мероприятии и контакты здесь: award.fondpodsolnuh.ru

V международная конференция
«Врач-Пациент-Общество: наука и жизнь»,
26-27 июня

Обмениваемся опытом и знаниями вместе!

Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в V международной конференции «Врач-Пациент-Общество: наука и жизнь», которая прошла 26 и 27 июня в Екатеринбурге.

В первый день президент фонда Ирина Бакрадзе поздравила всех участников и гостей с открытием конференции.
В этот же день выступила руководитель проекта «Яркий мир» Полина Гареева, рассказав о том, как фонд помогает детям с редкими заболеваниями учиться и строить карьеру наравне с другими, а также поделилась результатами работы за последние пять лет.

Во второй день юрист Дарья Гавриленко рассказала о достижениях фонда «ПОДСОЛНУХ» и о том, что еще нужно сделать для улучшения обеспечения лекарствами, оформления инвалидности и диагностики.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА

Заседание Экспертного Совета «Совершенствование механизмов оплаты медицинской помощи пациентам с ревматологическими, неврологическими и иммунологическими заболеваниями», 24 сентября

24 сентября Президент Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в заседании Экспертного Совета по теме «Совершенствование механизмов оплаты медицинской помощи пациентам с ревматологическими, неврологическими и иммунологическими заболеваниями»

На встрече обсудили актуальные изменения модели оплаты медицинской помощи пациентам с ревматологическими, неврологическими и иммунологическими заболеваниями в системе ОМС в 2026 году, портрет пациентов с иммунодефицитными состояниями и реальная потребность в иммуноглобулинах, лекарственную терапию у пациентов с ревматологическими заболеваниями: нерешенные задачи и актуальные потребности, а также провели дискуссию о совершенствовании модели оплаты медицинской помощи пациентам с иммунологическими заболеваниями.

Первый межрегиональный конгресс по аллергологии и иммунологии с международным участием, 9-10 октября

Приглашаем 9-10 октября на Первый межрегиональный конгресс по аллергологии и иммунологии с международным участием!

Место проведения: Конгресс-центр Сеченовского Университета (г. Москва, ул. Трубецкая, д. 8, стр. 2)
Организаторы: ГБУЗ «МКНИЦ Больница 52 ДЗМ» и Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет).

В первый день мероприятия в рамках Симпозиума «Медиация в здравоохранении: системный семейный подход в поиске ответов и разрешении конфликтов» от нашего Фонда выступят:
— Ирина Бакрадзе — Президент Фонда, председатель Симпозиума,
— Мария Посадкова — руководитель Юридической службы,
— Александр Рунов — руководитель Психологической службы.

Кроме того, у «ПОДСОЛНУХа» будет информационная стойка, где координаторы предложат медицинским специалистам полезные брошюры, маршрутизаторы и буклеты.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА

VIII Международная научно-практическая конференция «Актуальные вопросы обеспечения условий инклюзивного образования в Российской Федерации»,
20 октября

Руководитель проекта «Яркий мир» Полина Гареева и психолог Фонда Татьяна Мазякина приняли участие в VIII Международной научно-практической конференции «Актуальные вопросы обеспечения условий инклюзивного образования в Российской Федерации».

Полина и Татьяна рассказали о психологических, развивающих и образовательных программах Фонда, а также о сложностях в образовании, с которыми сталкиваются подопечные.

Благодарим организаторов за плодотворные дискуссии и надеемся на продолжение совместной работы!

Круглый стол по вопросам обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями лекарственными средствами: жизненно необходимыми препаратами и продуктами лечебного питания,
17 ноября

Сегодня в Совете Федерации прошел Круглый стол по вопросам обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями лекарственными средствами: жизненно необходимыми препаратами и продуктами лечебного питания. Фонд «ПОДСОЛНУХ» был представлен Президентом — Ириной Бакрадзе и руководителем правовой службы — Марией Посадковой.

Лазуткина Ю.В., заместитель председателя комитета по социальной политике Совета Федерации, представила ключевые достижения в области редких заболеваний, а также обозначила направления развития по следующим вопросам:

— дефицит финансовых возможностей регионов для обеспечения редких (орфанных) заболеваний лекарственными средствами;
— отсутствие преемственности терапии взрослых пациентов — выходцев из Фонда «Круг добра»;
— порядок организации закупок лечебного питания.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ВРОЖДЕННЫХ НАРУШЕНИЙ ИММУНИТЕТА

Заседание Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья «Медико-социальное сопровождение семей пациентов с орфанными заболеваниями», 18 ноября

Сегодня состоялось заседание Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья на тему «Медико-социальное сопровождение семей пациентов с орфанными заболеваниями». В рамках встречи с докладом «Семья 2030: редкий ракурс» выступила Ирина Бакрадзе, Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ».
В своём выступлении Ирина представила результаты лонгитюдного исследования качества жизни пациентов с первичным иммунодефицитом и их близких.

По итогам анализа более 700 анкет были сделаны следующие выводы:
1. У почти половины семей (48%) существенно ухудшилось финансовое положение после дебюта заболевания у близкого человека.
2. Эмоциональное напряжение уменьшается с постановкой диагноза, при этом самый сложный период — это период неопределённости.
3. Основная ответственность за уход ложится на женщин — в 92% случаев.
4. Вопреки распространённым мифам, у 43% семей отношения в супружеской паре не изменились, а у 34% стали даже крепче.

Круглый стол «Текущая практика применения иммуноглобулинов и совершенствование механизмов обеспечения реальной потребности», 27 ноября

Президент Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в XVI Всероссийском конгрессе пациентов. На Круглом столе «Текущая практика применения иммуноглобулинов и совершенствование механизмов обеспечения реальной потребности» Ирина рассказала о региональных проблемах пациентов с первичными иммунодефицитами и значении системного подхода в обеспечении терапии.

Эксперты также обсудили ключевые вопросы применения иммуноглобулинов при первичных и вторичных иммунодефицитах, онкогематологических, неврологических и аутоиммунных заболеваниях, а также предложили шаги по совершенствованию механизмов обеспечения пациентов жизненно необходимыми препаратами.

Запись трансляции доступна по ссылке: vk.cc/cRJnwY

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»
ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ С ПСОРИАЗОМ

С 1 по 31 октября 2025 года Фонд провел информационно-просветительскую кампанию, приуроченную к Всемирному дню борьбы с псориазом

Цель кампании: повышение информированности общества о заболевании, преодоление стигматизации пациентов и распространение достоверной информации о современных возможностях диагностики и лечения.

В течение месяца Фонд публиковал информационные материалы о псориазе, его распространенности, симптомах, влиянии на качество жизни и сопутствующих психологических и социальных трудностях, с которыми сталкиваются пациенты. Особое внимание уделялось развенчанию распространенных мифов и стереотипов о заболевании, которые нередко становятся причиной дискриминации и социальной изоляции людей с псориазом.

В рамках кампании Фонд провел анонимный опрос, направленный на изучение общественных представлений о заболевании и выявление наиболее распространенных заблуждений. Важной частью кампании стало продвижение личныой истории пациента, который поделился опытом жизни с псориазом, рассказал о трудностях, связанных со стигматизацией, и значении своевременной поддержки.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»
ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ С ПСОРИАЗОМ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» провел круглый стол по проблемам пациентов с псориазом

Дискуссия с участием экспертов и пациентов с диагнозом псориаз прошла в прямом эфире 29 октября, во Всемирный день борьбы с этим заболеванием.
Фонд представил свое исследование «Установление инвалидности как барьер для лекарственного обеспечения пациентов с псориазом и псориатическим артритом», за которым последовало обсуждение проблем, с которыми сталкиваются пациенты с этими тяжелыми диагнозами.

Мария Посадкова, руководитель правовой службы Фонда: *«Фонд ведет системную правовую работу по двум ключевым и равнозначным направлениям: первое — обеспечить жизненно важными лекарствами всех пациентов с иммуноопосредованными заболеваниями (только по факту наличия самого заболевания). Мы за то, чтобы лечение было правом пациента, а инвалидность — мерой поддержки, а не «воротами» к получению терапии. Второе — сделать критерии установления инвалидности пациентоориентированными, то есть, чтобы они отражали реальную картину течения болезни.»*

Эксперты и пациенты обсудили, как минимизировать бюрократические барьеры в получении лекарственного обеспечения, где найти профессиональную психологическую поддержку.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»
ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ С ПСОРИАЗОМ

Фонд выпустил подкаст с экспертами о псориазе

Эксперты обсудили тему псориаза не только с медицинской точки зрения, но и через призму истории, психологии и общественного восприятия. Уникальный состав спикеров подкаста раскрыл новый взгляд на псориаз:

- *Как преодолеть исторические стереотипы и прийти к гармонии?*
- *Почему и как формировалась стигма вокруг этого заболевания?*
- *Как менялось отношение общества к людям с псориазом?*
- *Насколько далеко мы ушли от мифов и предрассудков?*

Об этом говорили с гостями в студии:
— Никитиным Игорем Геннадиевичем, доктором медицинских наук, профессором, заведующим кафедрой госпитальной терапии РНИМУ им.Н.И.Пирогова Минздрава России, заслуженным врачом РФ;
— Куропаткиной Оксаной Владимировной, религиоведом, кандидатом культурологии, Институт истории религий и духовной культуры РГГУ;
— Мазякиной Татьяной Сергеевной, психологом психологической службы Благотворительного Фонда «Подсолнух».

Ведущая и автор подкаста: Ирина Бакрадзе, президент БФ «Подсолнух», член Экспертного Совета по редким заболеваниям при комитете по охране здоровья ГД РФ, к. э. н.

Подкаст: https://rutube.ru/video/684ecff8f5a476818e930054bc8a4ffe/

Очная школа для пациентов с псориазом и псориатическим артритом в Нижнем Новгороде. 7 июня

Вместе с экспертами обсудили возможности лечения этих заболеваний в регионе, права пациентов, методы самостоятельного повышения качества жизни.

Спикеры:

- Т.Г. Павлова (ГНЦДК, ПИМУ)
- П.В. Городничев (Нижегородский филиал ГНЦДК)
- М.В. Посадкова (руководитель юридической службы Фонда)
- А.М. Рунов (руководитель психологической службы Фонда)

Школа прошла в формате живого диалога между пациентами и специалистами.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ВИДЕО ПОДКАСТ «ЧЕСТНО И ПРОСТО»

В 2025 году Фонд продолжил выпускать свой видео подкаст «Честно и просто»

Ведущая и автор подкаста: Ирина Бакрадзе, президент БФ «ПОДСОЛНУХ»

Переходите и включайте выпуски: https://rutube.ru/plst/729632/

Слушайте наши подкасты «Честно и просто»: https://vk.com/podcasts-26020443

«Мы честно и просто рассказываем о заболеваниях, этими материалами можно делиться со всеми, кому интересна тема здоровья. В гостях подкаста — ведущие медицинские эксперты».

— Ирина БАКРАДЗЕ
Президент, Управляющий директор Фонда

Смотреть видео

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

ПОДКАСТ «ЧЕСТНО И ПРОСТО»: НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ И ТГСК

Фонд организовал экспертный подкаст, посвящённый неонатальному скринингу на тяжёлые формы первичного иммунодефицита (включён в программу расширенного скрининга новорождённых в России с 2023 года). Участниками дискуссии стали ведущие иммунологи, гематологи и специалисты по психологической поддержке.

Эксперты обсудили значение скрининга для раннего выявления ПИД, маршрутизацию и ведение пациентов, современные подходы к лечению, включая трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК). Особое внимание было уделено междисциплинарному взаимодействию врачей, роли семьи и психологической поддержке на всех этапах диагностики и терапии.

Подкаст стал важной площадкой для повышения информированности профессионального сообщества и семей пациентов о возможностях ранней диагностики и своевременного лечения тяжёлых форм первичного иммунодефицита.

Ссылка на подкаст: https://rutube.ru/video/e5655685d472519d030562dafe056a68/?playlist=729632

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

МЕРОПРИЯТИЯ ПО ИНФОРМИРОВАНИЮ О ПРОБЛЕМАТИКЕ ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Всемирная Неделя первичных иммунодефицитов 22-29 апреля

В конце апреля прошла Всемирная неделя первичных иммунодефицитов.

Основная цель Недели ПИД – привлечь внимание общества к проблемам людей с нарушениями иммунитета.

Россия присоединилась к проведению Всемирной недели ПИД в 2012 году по инициативе Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ».
В рамках недели Фонд продвигал тест на Настораживающие признаки Первичных иммунодефицитов на портале Фонда PROPID.RU.

В рамках компании по повышению осведомленности о Врожденных нарушениях иммунитета вышел ролик *«Ищем людей без защиты»*.

Ссылка на ролик https://rutube.ru/video/9fb7bc63c65bf2fe775f6a7577347b2e/

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

НКО-СЕКТОР.

ФОРУМ 14 ИЮЛЯ. ФОНД НА PEOPLE FORUM.

Президент фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в мероприятии ИД «Ведомости» — Фонд на PEOPLE FORUM. Выступая на сессии «Забота о сотрудниках», она, в том числе, обратила внимание, как меняется отношение общества к карьере в третьем секторе. Ирина предложила участникам Форума обсудить, что такое инклюзия в широком понимании этого слова, как культурная компетентность помогает в повышении корпоративной культуры и каким образом инклюзивный подход может стать эффективным инструментом роста бизнеса.

«Ранее было мнение, что работа в НКО — это для тех, кто не устроился в коммерческой сфере.

Сегодня благотворительный фонд — это такая же эффективная площадка для построения карьеры. Кроме того, социальные бонусы от работодателя в НКО уже могут конкурировать с бизнесом в этой сфере.
Забота о сотрудниках в приоритетах современного успешного руководителя как в коммерческом, так и в некоммерческом секторе».

— **Ирина БАКРАДЗЕ**
Президент, Управляющий директор Фонда

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

БОЛЕЕ **2000** ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ

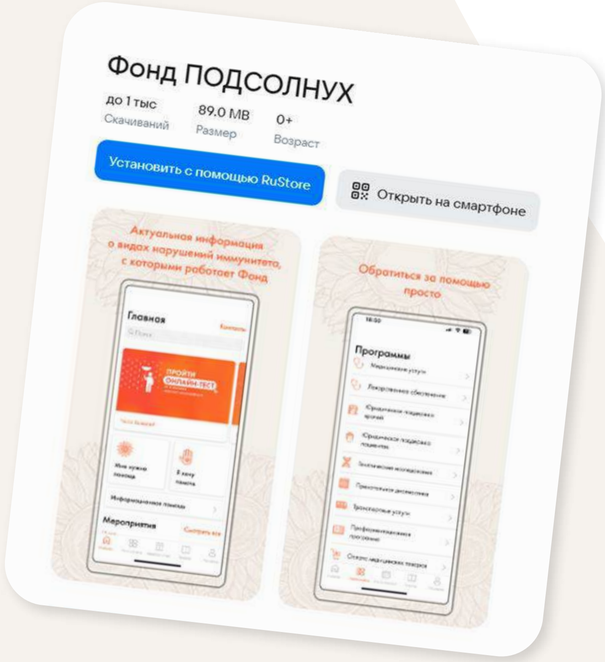
мобильного приложения и сайта

24 СОТРУДНИКА,

работающих в CRM-системе

Приложение Фонда «ПОДСОЛНУХ»

теперь в RuStore



Сайт дружит с нашим мобильным приложением, вся информация о регистрациях на мероприятия, подаче заявок и новые статьи — также доступна и там.

ПРИЛОЖЕНИЕ ДОСТУПНО ДЛЯ СКАЧИВАНИЯ:

Android

IOS

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

«ЯРКИЙ МИР» —комплексная программа по созданию равных образовательных и карьерных возможностей для детей и взрослых, затронутых заболеванием.

В рамках проекта проводятся развивающие, репетиторские, логопедические и профориентационные занятия, реализуются партнерские мероприятия с музеями, проходят встречи с психологами и т.д.

Разработка и внедрение инклюзивных практик — приоритет «Яркого мира».

«Проект соединяет офлайн и онлайн-форматы: занятия в больницах, выезды в музеи, а также индивидуальную и групповую работу со специалистами дистанционно. Мы помогаем подопечным закрывать учебные пробелы и готовиться ко взрослой жизни. Мы всегда на связи и рады, когда участники возвращаются к нам снова»

— **Полина ГАРЕЕВА,**
руководитель проекта

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

В ТЕЧЕНИЕ 2025 ГОДА БЫЛО ПРОВЕДЕНО:

- **100** творческих и развивающих онлайн-занятий
- **>800** репетиторских и логопедических занятий
- **>70** занятий и праздников в больницах (Москва и Ростов-на-Дону)
- В Подростковом клубе Фонда Sunflower Teen Club проходили еженедельные встречи
- Проведено **220** групповых занятий и консультаций с психологами
- **10** мероприятий на площадках музеев и творческих мастерских (Москва)
- Открыт **1** арт-объект, созданный подопечными (РГДБ, Москва)
- **6** поддерживающих встреч для законных представителей (матерей) подопечных
- В проекте приняли участие и получили психологическую помощь более **570** подопечных

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

Одна из проблем, с которой сталкиваются подопечные Фонда – **отсутствие равных образовательных и карьерных возможностей.**

ДЕТИ-ПОДОПЕЧНЫЕ Фонда вынуждены пропускать школу из-за частых госпитализаций, некоторые из них находятся на домашнем обучении. В связи с этим у них возникают пробелы по предметам, которые осложняют сдачу экзаменов и поступление в колледжи и вузы. Постоянная или периодическая изоляция и ограничения здоровья усложняют процесс выбора профессии и планирования будущего.

ВЗРОСЛЫЕ ПОДОПЕЧНЫЕ вынуждены искать работу с учетом особенностей здоровья.

РОДИТЕЛИ ПАЦИЕНТОВ сталкиваются с необходимостью менять свой образ жизни из-за болезни ребенка. Сужаются возможности выбора вакансий, появляется необходимость переходить на удаленный формат работы.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

ПРОГРАММЫ РАЗРАБОТАННЫЕ ФОНДОМ ДЛЯ ПОМОЩИ ПОДОПЕЧНЫМ

4—12 ЛЕТ — «РАСТЕМ С «ПОДСОЛНУХОМ»

- Социализация, развитие навыков — групповые занятия
- Преодоление речевых трудностей (в т.ч. для подготовки к школе) — логопед
- Физическое развитие — спорт
- Предотвращение образования пробелов из начальной/средней школы, влияющих на будущее — репетиторство
- Подготовка к переходу в подростковый возраст — junior (10—12) — периодические курсы занятий (арт-терапия и др.)

12—18 ЛЕТ — «ВЗРОСЛЕЕМ С «ПОДСОЛНУХОМ»

- Объединение подростков для совместного решения возникающих психологических или социальных проблем, формирование активного пациентского сообществ и поиск единомышленников — Подростковый клуб STC
- Подготовка ко взрослой самостоятельной жизни — репетиторство, индивидуальная и групповая профориентация, образовательные офлайн-курсы

18—22 ГОДА — «ОСВАИВАЕМСЯ ВО ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ»

- Формирование ответственной пациентской позиции — Подростковый клуб, участие в мероприятиях Фонда
- Помощь в вопросах поступления/трудоустройства — юридические консультации, карьерное консультирование

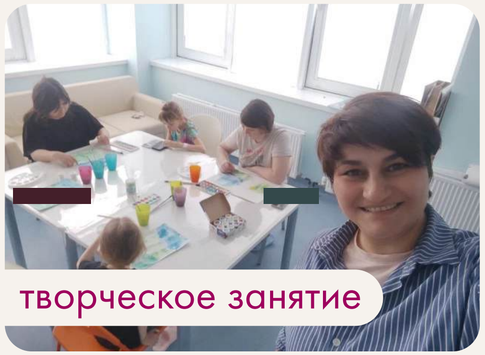
22+ — «И РОДИТЕЛИ ПАЦИЕНТОВ»

- Помощь в вопросах трудоуйстройства и смены карьеры
- Поддерживающие встречи (арт-терапия, фитнес и др.)

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

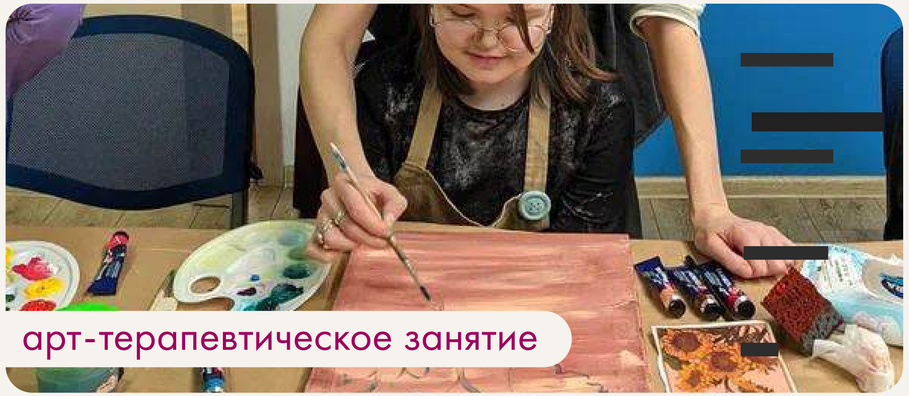
«РАСТЁМ С «ПОДСОЛНУХОМ»
4-12 ЛЕТ

Для детей 4-12 лет проходят групповые и индивидуальные занятия, направленные на социализацию, развитие навыков и предотвращение образования пробелов.


творческое занятие

логопедическое занятие

праздник в больнице


арт-терапевтическое занятие

ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ:

Занятия с репетитором и логопедом:
«Когда почти вся пенсия уходит на коммуналку, а на еду остаётся 3-5 т. р. в месяц, и индивидуальные занятия стоят 1-1,5т.р. за одно занятие, то занятия от Фонда просто спасение, особенно для ребенка с ЗПР при условии, что в городе закрыли всё школы детей с ОВЗ, ЗПР и всё коррекционные классы»
(Алена, мама Богданы)

«Ваши педагоги-ангелы! Умеют заинтересовать детей, возвращают уверенность в себя»
(участники программы)

Творческие занятия:
«Интересные занятия особенно для детей на домашнем обучении, есть возможность общения с коллективом»
(участники программы)

«Фонд отличная поддержка для родителей и ребёнка, когда нет возможности посещать кружки очно, Фонд приходит на помощь»
(Юлия, мама Ралины)

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

КУЛЬТУРНЫЕ И ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЕ ПРОЕКТЫ

СОВМЕСТНО ПАРТНЕРАМИ ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ РАЗНОГО ВОЗРАСТА

Презентация арт-объекта
«Солнечный сад милосердия» в РГДБ

Экскурсия и мастер-класс
в Государственном биологическом
музее имени К.А. Тимирязева

Фотокурс в Мультимедиа Арт Музее, Москва

«Семейные выходные» совместно с Дворцом творчества
детей и молодежи «Неоткрытые острова»

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

«РАСТЁМ С «ПОДСОЛНУХОМ» 12-18 ЛЕТ

Для детей 12-18 лет проходят занятия и встречи, направленные на подготовку ко взрослой самостоятельной жизни: репетиторские курсы и встречи с профориентологом.

Миляш, при поддержке Фонда поступила в медицинский университет

Матвей, при поддержке Фонда поступил в медицинский университет

Тимофей, при поддержке Фонда поступил в колледж

Юля, при поддержке Фонда поступила в колледж

ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ И ПОДОПЕЧНЫХ:

«Работа Фонда помогла успешно сдать экзамены в девятом классе на высшие баллы. Перейдя в десятый класс, я продолжила обучение в Фонде, теперь сосредоточившись на профильных предметах, необходимых для будущей профессии врача. Мне очень нравился подход преподавателей, благодаря их усилиям у меня получилось сдать русский язык на 70 баллов, химию на 84, биологию на 79. Мне очень нравилась атмосфера занятий, мне всегда отвечали на вопросы и поддерживали»
(Миляш)

«Врачом Матвей хотел быть с детства, менялся с возрастом только профиль. С детства любил химические опыты, животных и они его. Как-то нашёл у брата справочник по биологии и читал его. В Фонд «ПОДСОЛНУХ» обратились за помощью с репетиторами, на домашнем обучении с учителями были проблемы. С 6 класса занимался с репетитором по биологии Аней, занимались не один год, думаю, из-за Анны и полюбил ещё больше биологию. Ещё занимался русским языком, химией и даже немецким языком. Спасибо огромное Фонду «ПОДСОЛНУХ», всем сотрудникам и волонтёрам. Матвей учитсяна стоматологическом факультете. Учеба нравится, хотя и признается, что трудно. Но как сам говорит, знал, что будет нелегко, поэтому только вперёд!»
(Юлия, мама Матвея)

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ SUNFLOWER TEEN CLUB (STC)

Подростковый клуб Фонда «ПОДСОЛНУХ» объединяет ребят с врожденными нарушениями иммунитета. Встречи проходят онлайн и офлайн, а помогают модерировать общение психологи Фонда.

ЗАЧЕМ НУЖЕН КЛУБ: чтобы вместе справляться с психологическими и социальными трудностями, растить сообщество активных пациентов и находить близких по духу людей.Клуб является площадкой общения, поддержки, обмена опытом.

В 2025 г. Подростковый клуб насчитывал **196** участников.

Что происходит в клубе:

- Совместное изучение опыта жизни с заболеванием других пациентов;
- Обсуждение собственных ощущений от жизни с заболеванием, признание общности проблемы и общение на равных;
- Смещение фокуса внимания с самого заболевания на саму жизнь, возможность общаться друг с другом.

STC
SUNFLOWER TEEN CLUB

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

SUNFLOWER TEEN CLUB

ОБЩЕНИЕ

АКТИВНАЯ ПОЗИЦИЯ

ОСОЗНАННОЕ ПАЦИЕНТСТВО

ПРОФОРИЕНТАЦИЯ

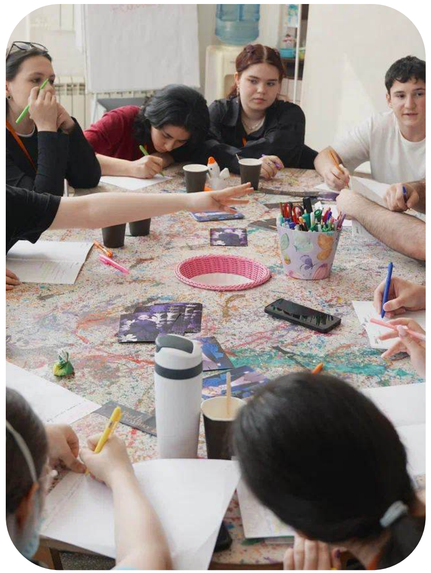
Республики Адыгея, Алтай, Башкортостан, Бурятия, Дагестан, Кабардино-Балкария, Карелия, Мордовия, Татарстан, Хакасия, Удмуртия, Чечня, Чувашия, Алтайский, Забайкальский, Камчатский, Краснодарский, Красноярский, Пермский, Приморский, Ставропольский край, Архангельская, Астраханская, Белгородская, Брянская, Владимирская, Волгоградская, Вологодская, Воронежская, Ивановская, Иркутская, Калининградская, Калужская, Кемеровская, Кировская, Костромская, Курганская, Курская, Липецкая, Магаданская, Московская, Мурманская, Нижегородская, Новгородская, Новосибирская, Омская, Оренбургская, Пензенская, Ростовская, Рязанская, Самарская, Саратовская, Свердловская, Тамбовская, Тверская, Тульская, Тюменская, Ульяновская, Челябинская, Ярославская области, Москва, Санкт-Петербург, Севастополь, Ханты-Мансийский и Ямало-Ненецкий автономные округа

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

«ОСВАИВАЕМСЯ ВО ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ»

И ПОМОЩЬ РОДИТЕЛЯМ ПОДОПЕЧНЫХ 18+

Для молодых взрослых пациентов и родителей подопечных проходят консультации и встречи, направленные на помощь в трудоустройстве и формирование активной пациентской позиции. У родителей также есть возможность посетить поддерживающие встречи (арт-терапия, мягкий фитнес и т.д.)



ОТЗЫВЫ РОДИТЕЛЕЙ И ПОДОПЕЧНЫХ:

- *«Поняла, что для меня важно и нужно. (В Фонде - прим.) Подсказали, куда идти и что можно сделать» (Елизавета)*

- *«Изменилось представление о том, на что все-таки смотрят рекрутеры. Благо, что название должности в трудовой книжке не играет роли, а важнее выполняемый функционал» (Елизавета)*

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОГРАММА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Психологическая служба Фонда — команда клинических психологов, специалистов по работе с подростками, ведущих детских, семейных, взрослых занятий, которые приходят на помощь в ситуациях, когда болезнь затрагивает не только физиологическую сторону жизни.

Орфанные заболевания, тяжелые заболевания имеют свою специфику, и, к сожалению, существенно ухудшают психологическое состояние как пациентов, так и их близких. Психологическое влияние заболеваний — не новость, оно подтверждается многолетним изучением нашей целевой аудитории и нашим исследованием качества жизни. Для того, чтобы преодолеть это влияние, мы проводим занятия для детей, подростков, родителей и взрослых пациентов.

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

«Наши подопечные — люди, которые оказались в сложной ситуации. Это и сами пациенты, и родители болеющих детей, семьи взрослых пациентов. К сожалению, болезнь затрагивает не только тело пациента, но и психологическое состояние всех вовлеченных в процесс лечения и жизни с заболеванием. И очень важно, что в этой ситуации совсем не нужно оставаться наедине со своими трудностями. Вместе с нами можно разобраться в ситуации, найти свой вариант адаптации, научиться помогать себе и своим близким. Мы проводим консультации в стационарах, участвуем в жизни клуба для подростков и молодых взрослых с нарушениями иммунитета, проводим занятия в рамках очных мероприятий, помогаем онлайн людям со всей России и не собираемся останавливаться!»

— Александр РУНОВ,
руководитель психологической службы

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВОЛОНТЁРСТВО

Волонтёры оказывают Фонду поддержку в самых разнообразных направлениях: ведут занятия с подопечными, участвуют в благотворительных акциях, делают фотосъёмку, помогают решать IT-задачи и выполняют множество других дел.

В 2025 году в волонтёрской команде стало ещё больше действующих и будущих специалистов из самых разных сфер.

Добровольцы Фонда регулярно собираются на «Уроках для души», организованных партнёром — Дворцом творчества детей и молодёжи «Неоткрытые острова». Педагоги этого Дворца не только оказывают поддержку волонтёрам, но и сами являются добровольцами Фонда.

Активно участвуют в волонтёрской деятельности сотрудники школы W.I.D.E. («Мир Интеллект Открытие Образование» и Российской государственной детской библиотеки.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВОЛОНТЁРСТВО

Один из постоянных участников проекта по Волонтерству — **Дирекция Национального конкурса «Мисс Россия».**

Участницы Конкурса ежегодно принимают участие в жизни подопечных: встречаются в подопечными, поддерживают акции Фонда, делают пожертвования.

По доброй традиции одним из этапов конкурса «Мисс Россия» стал отбор лучших благотворительных проектов участниц, победительницы отбора приняли участие в поездке вместе с подопечными на студию «Союзмультфильм». В течение года победительницы конкурса разных лет встречались с ребятами на творческих мастер-классах.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВОВЛЕЧЕНИЕ СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Ежегодно практику в Фонде проходят студенты Православного Свято-Тихоновского гуманитарного университета (ПСТГУ), будущие специалисты по социальной работе.

Студенты знакомятся с проектами Фонда и командой, участвуют в различных активностях и мероприятиях.

Пробуют себя в качестве ведущих занятий для подопечных, проводят исследовательскую работу и организуют мероприятия, направленные на привлечение внимания к сфере благотворительности.

Практикант Фонда помогает на Премии Фонда «Хрустальный Подсолнух» и на занятии в больнице

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВОВЛЕЧЕНИЕ ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительные программы Фонда 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 для школьников и их родителей

Уроки, посвященные теме добрых дел. Во время уроков дети вместе с ведущим рассуждают о волонтёрстве и помощи.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ВОВЛЕЧЕНИЕ ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

«Коробка храбрости»

В канун новогодних праздников Фонд пригласил к участию в акции «Коробка храбрости», когда можно наполнить в больницах коробки с игрушками для детей.

«Коробки храбрости» помогают маленьким пациентам пережить неприятные медицинские процедуры во время лечения в больницах.

Благодарим учащихся, родителей и учителей образовательно-инновационной комплекса W.I.D.E за участие в акции!

W.I.D.E. SCHOOL PRESCHOOL

WORLD•INTELLIGENCE•DISCOVERY•EDUCATION•

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

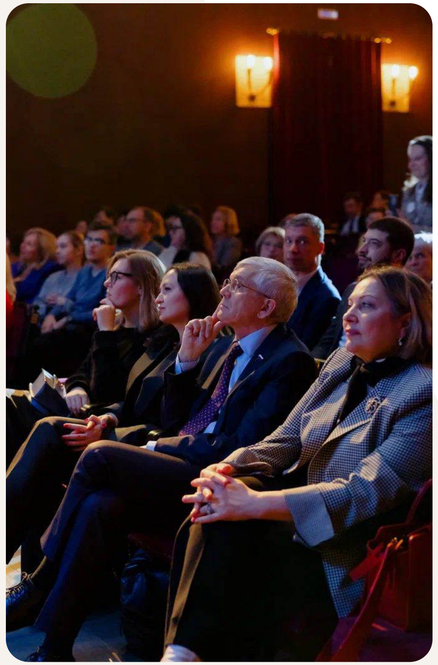
ПРЕМИЯ «ХРУСТАЛЬНЫЙ ПОДСОЛНУХ»

2 декабря 2025 года на сцене Московского драматического театра имени М. Н. Ермоловой состоялась первая торжественная Церемония вручения Премии «Хрустальный Подсолнух».

Событие объединило избранный круг профессионалов и активистов, чей выдающийся вклад меняет жизни пациентов с врожденными иммунными заболеваниями.

В 2025 году была подана 31 заявка — от медицинских центров, некоммерческих организаций, волонтёрских и образовательных проектов.

Видео о премии: https://rutube.ru/video/d7d9d2677185989c65f4ce53f7c07838/?r=wd



<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ЦЕЛЕВОЙ КАПИТАЛ

В 2025 году Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» создал **ЦЕЛЕВОЙ КАПИТАЛ** (Эндаумент), включая выплаты лауреатам.

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

Вклад в Целевой капитал Фонда «Подсолнух» делает будущее тысяч людей с врождёнными нарушениями иммунитета — устойчивым.

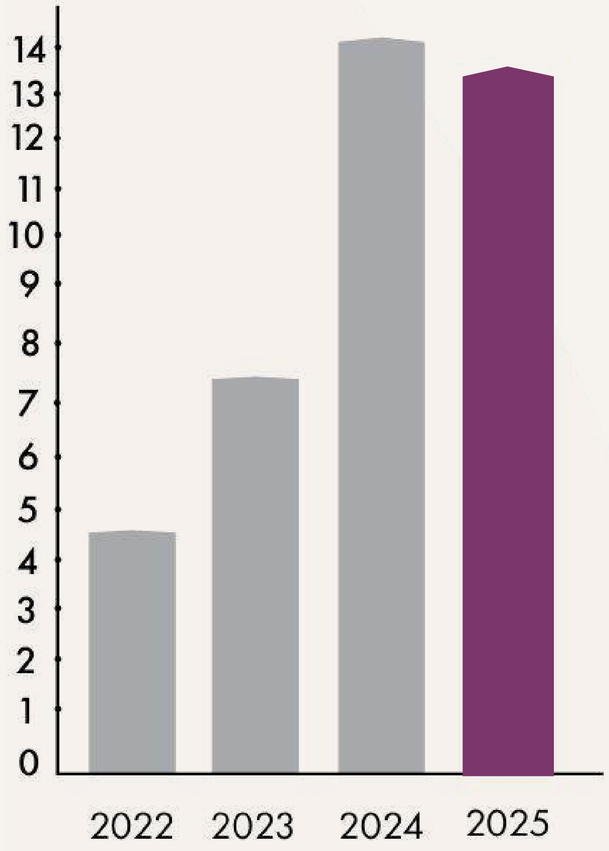
Узнать больше о Целевом капитале:
https://award.fondpodsolnuh.ru/donate?ysclid=mqjl6pfxj9206703628

Актуальность создания эндаумента для бессрочной поддержки деятельности НКО подтверждается лучшими мировыми практиками.

Инвестиционный доход от «вечного капитала» обеспечит стабильное финансирование программ, направленных на поддержку здоровья детей и взрослых, страдающих врождёнными нарушениями иммунитета, на десятилетия вперёд. Контроль за целевым расходованием полученного дохода осуществляет Совет по использованию Целевого капитала.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»



ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»

«ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ» — одно из ключевых постоянных направлений деятельности Фонда, нацеленное на сбор средств для помощи людям с врождёнными нарушениями иммунитета и финансирования профильных программ.

- Значительное число активных сторонников Фонда;
- Существенный прирост новых доноров в 2025 году;
- Большой объём поступивших пожертвований;
- Сотрудничество с рядом корпоративных партнёров, обеспечившее существенную финансовую поддержку;
- Наличие устойчивой базы регулярных (рекуррентных) платежей от сторонников;
- Работа через несколько краудфандинговых площадок;
- Реализация широкого спектра проектов, включающих как системные сборы, так и адресную помощь детям и взрослым.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

«ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» ПРОЕКТ: РАБОТА СО СТОРОННИКАМИ

40 418
АКТИВНЫХ СТОРОННИКОВ

19 940 **НОВЫХ ДОНОРОВ**
(ПРИСОЕДИНИЛИСЬ К ФОНДУ В 2025)

91 890
ПОЖЕРТВОВАНИЙ

13 **КОРПОРАТИВНЫХ ПАРТНЁРОВ**
ОКАЗАЛИ ПОМОЩЬ НА СУММУ ОКОЛО
14.6 МЛН Р

10 255
РЕКУРРЕНТНЫХ ПЛАТЕЖЕЙ

6
6 КРАУДФАНДИНГОВЫХ ПЛОЩАДОК

СБЕР ВМЕСТЕ
Toobe
СОВКОМБАНК про добро
ПОМОЩЬ РЯДОМ
PLANETA.ru

РЕАЛИЗОВАНО:
96 СБОРОВ НА ПАРТНЕРСКИХ ПЛОЩАДКАХ, ВКЛЮЧАЯ АДРЕСНЫЕ СБОРЫ НА ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ, А ТАКЖЕ СИСТЕМНЫЕ СБОРЫ

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

«ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» ПРОЕКТ:
ВСЕРОССИЙСКАЯ АКЦИЯ «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ»

Акция «Дети вместо цветов» — всероссийская благотворительная инициатива, объединяющая сотни участников по всей стране. Благодаря ей о врожденных нарушениях иммунитета, работе Фонда и его подопечных узнают школьники, родители и учителя из разных регионов России. Вместо множества букетов для педагогов классы выбирают один общий букет, а сэкономленные средства направляют на помощь подопечным Фонда.

805 классов в 2025 году в акции приняли участие

5 849 219 руб. собрано пожертвований

Благодаря участникам акции Фонд смог оплатить лечение, диагностику и билеты на госпитализацию для **21** подопечного Фонда.

Подробнее об акции и итогах на сайте:
https://detivmestotsvetov.ru/

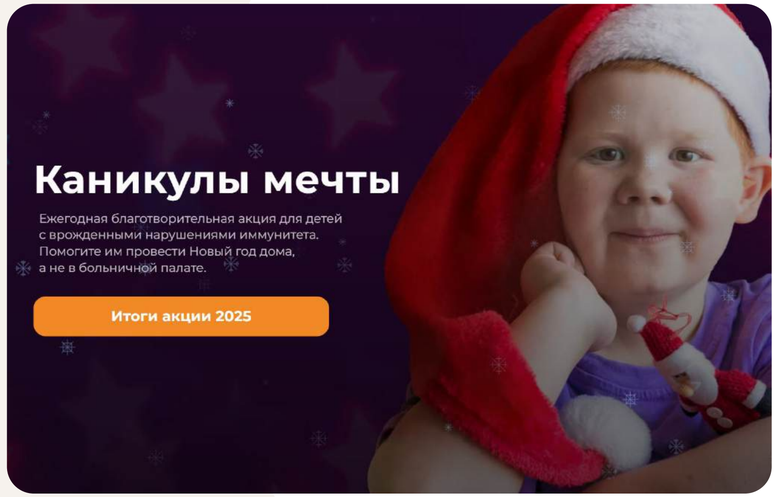
<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СПЕЦПРОЕКТЫ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ АКЦИЯ «КАНИКУЛЫ МЕЧТЫ»

Традиционная акция Фонда прошла в канун новогодних каникул в поддержку детей с врожденными нарушениями иммунитета. Было собрано более 1 млн руб. для детей на жизненно необходимые препараты, лечебное питание и исследования.

Подробные условия акции, истории детей, которым помогла акция, смотрите на сайте: https://dream.fondpodsolnuh.ru

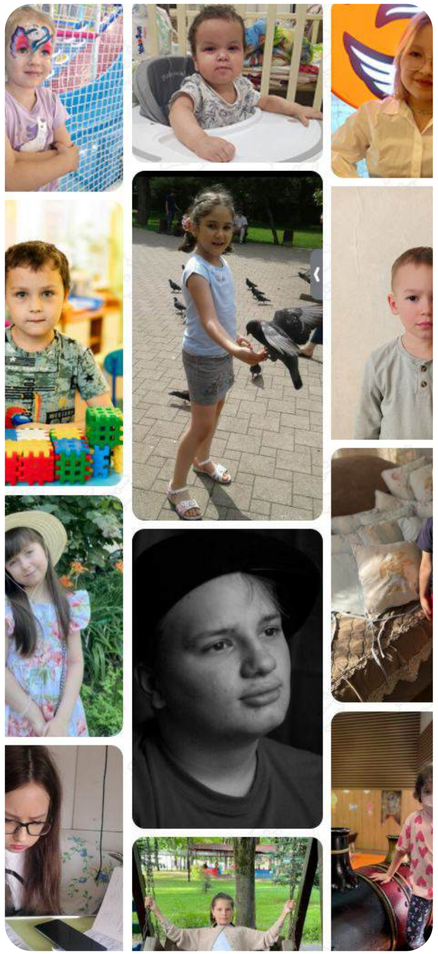


Подарите чудо детям, которые встречают Новый год в больнице.

У детей с врожденными нарушениями иммунитета жизнь зависит от дорогостоящих анализов и терапии, которую нельзя прерывать.
Они мечтают не о подарках, а о простом домашнем тепле и возможности просто быть ребенком.
Ваше пожертвование - это главное новогоднее чудо для них. Это шанс на выздоровление, на учебу, игры и радость.

Собрано: 1 307 677₽ **Требуется:** 565 024₽

*Информация о сборе обновляется каждую неделю

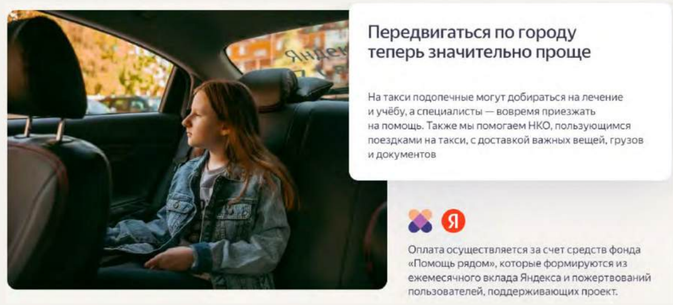


<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СПЕЦПРОЕКТЫ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» — партнер социального проекта Яндекса «Помощь рядом».

Наши подопечные могли бесплатно пользоваться услугами «Яндекс.Такси» в Москве при заказе и оплате такси от аэропорта до больницы и обратно.



помощьрядом

Прошел первый Благотворительный футбольный турнир в честь подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ», организованный корпоративной футбольной лигой Urban League.

Фонд открыл в Российской государственной детской библиотеке арт-объект «Солнечный сад милосердия», созданный подопечными.

В День города Фонд «ПОДСОЛНУХ» при поддержке редакции «АВАНТА» и Парка Горького пригласил 9-й класс из Ярославля на ботаническую прогулку.

Фонд «ПОДСОЛНУХ» выбрал *«Солнечную книгу»-2025!*

Наш специальный диплом в рамках конкурса «Книга года» получила книга *«Профессия – палеонтолог: от камня до динозавра»*

автора Антона Нелихова, иллюстратора Элины Логачёвой, издательства «Альпина Паблишер».

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СПЕЦПРОЕКТЫ

Книжный фестиваль «КРАСНАЯ ПЛОЩАДЬ»
4-7 июня

7 июня при поддержке Парка Горького Фонд организует в рамках книжного фестиваля «Красная площадь» мастер-класс «Прогулка по Солнечной книге». Среди гостей – подопечные Фонда (дети с нарушениями иммунитета) и все желающие из числа посетителей книжного фестиваля.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СПЕЦПРОЕКТЫ

СОвкомбанк *Про добро*

Благодарим платформу за сотрудничество с Фондом «ПОДСОЛНУХ» и помощь детям с нарушениями иммунитета.

На платформе далось собрать 1 598 948 рубля. Деньги были направлены на оплату жизненно важных лекарственных препаратов для 5 детей-подопечных Фонда из 5 регионов России, а также на оплату генетического анализа для одного подопечного Фонда.

Благотворительный фонд "ПОДСОЛНУХ" совместно с приложением Tooba провел акцию «Месяц защиты детства» в поддержку одного из подопечных Фонда.

В апреле прошла акция вместе с Национальной лотереей. Фонд участвовал в голосовании в рамках социально ответственной лотереи «12 Добрых дел» от бренда «Национальная Лотерея».

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СПЕЦПРОЕКТЫ

«ПОДСОЛНУХ» и СБЕР ВМЕСТЕ

Благодарим платформу «Сбер Вместе» (today.sberbankvmeste.ru/) за сотрудничество в 2025 году!

В течение прошлого года Фонд оказывал поддержку не только детям, но и взрослым подопечным, открывая адресные сборы на необходимую помощь.

Благодаря пожертвованиям удалось оплатить лекарственные препараты, генетические исследования и диагностические обследования, а также приобрести специализированное лечебное питание и покрыть расходы на авиа- и железнодорожные перевозки.

Акция «Добро - детям» компании Гемотест июнь

Лаборатория «Гемотест» оказала помощь нашим подопечным с проведением генетических и диагностических исследований.

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

ПАРТНЁРЫ 2025

ФАРМИМЭКС

АБСОЛЮТ ПОМОЩЬ
благотворительный фонд

Johnson&Johnson

Уральский Банк
реконструкции и развития

СБЕР БАНК

Takeda

КОМИТЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
ГОРОДА МОСКВЫ

КорФарма

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Нацимбио

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

КОМПАНИИ, ПОДДЕРЖИВАЮЩИЕ ФОНД В 2025

МИРРЭЙ
ТОВАРЫ ДЛЯ ФЛОРИСТОВ

ОЛИМП-ТРЕЙД

ГАЗПРОМБАНК АВТОЛИЗИНГ

ИНТЕР РАО ЕЭС

FONBET

СБЕР

BAMBOO.BAR

GROUP OF COMPANIES
NOATECH

АСТЕРА ГРУПП
строительная компания

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЁРЫ

АДР Ассоциация детских ревматологов

Форум Доноров

Союз педиатров России

Всероссийский союз пациентов. Здоровье для всех!

НАЭПИД

РААКИ

ОНФ

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

СМИ О НАС

«Вера и дело». Ирина Бакрадзе

Вера и дело (10.04.2025)

10.04.2025

Городской округ Мытищи

НИКИ детства в Мытищах планирует начать сотрудничество с фондом «Подсолнух»

МЕДВЕСТНИК

Главная • События • IV Всероссийский съезд пациентов с...

IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета

21.04.2025 - 23.04.2025

21- 23 апреля фонд «Подсолнух» проведет IV Всероссийский съезд пациентов с нарушениями иммунитета.

В Госдуме поддержали законопроект о дофинансировании закупок орфанных препаратов регионами

09.07.2025 16:18 ...

Б.О Финансовая сфера

Банковское обозрение

28.04.2025

Фонд «ПОДСОЛНУХ» завершил съезд пациентов с нарушениями иммунитета

Почти 340 подопечных фонда из 47 регионов России стали участниками 23 дискуссий и круглых столов. Более 100 докладчиков выступили и ответили на вопросы гостей за три дня съезда

Фармацевтический ВЕСТНИК

Главная • Новости • Регуляторика

Фонд «Подсолнух» предложил критерии дофинансирования орфанных пациентов

АСИ Агентство социальной информации

Анонсы

Школа для пациентов с псориазом и псориатическим артритом

Открылась ранняя регистрация в акции «Дети вместо цветов» с фондом «ПОДСОЛНУХ»

Forbes

Благотворительный футбольный турнир

RG.RU

09.07.2025 17:26 ОБЩЕСТВО

Пациенты в центре внимания: куда можно обратиться за поддержкой

Коммерсантъ

Общество

06.10.2025, 08:00

Дорогим лекарствам подобрали бюджетные критерии

Орфанным пациентам выделят федеральные деньги при определенных условиях

MOLNET.RU МОСКВА-ОНЛАЙН

Фонд "Подсолнух" выбрал "Солнечную книгу" 2025 года

Инна Лутовинова | 04 сентября 2025 г.

Фонд пригласит подопечных и авторов «Солнечной книги» на встречу в своем просветительском Клубе «КнигаТерапия». В планах и другие мероприятия по привлечению внимания подростков к полезным и «солнечным» книгам.

Коммерсантъ

Общество

28.08.2025, 06:00

Биотехнологии проверят на этику

Экспертизой лекарств из человеческих тканей займется спецкомитет

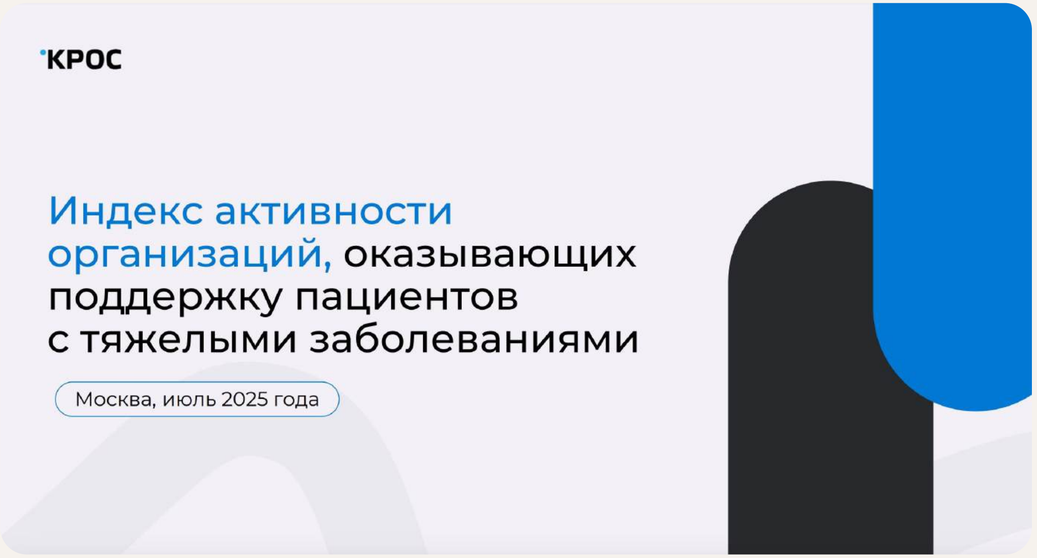
МИЛОСЕРДИЕ.RU В этом мире есть любовь

Фонд «Подсолнух» открыл эндаумент

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

НАШИ ПОБЕДЫ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» занял **II место** в рейтинге активности благотворительных фондов агентства КРОС!



Фотоистории фонда «ПОДСОЛНУХ» попали в **лонг-лист** конкурса «ОБЪЕКТИВная благотворительность»! А герои наших фото — подопечные Фонда.

« ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ

ПОДПИСАТЬСЯ НА РЕГУЛЯРНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

СТАТЬ ПОСТОЯННЫМ ПАРТНЁРОМ ФОНДА

УЧАСТВОВАТЬ В АКЦИЯХ

ПОМОЧЬ ИНФОРМАЦИОННО

ПОЖЕРТВОВАТЬ АДРЕСНО

СТАТЬ ВОЛОНТЁРОМ

ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ ФОНДА

ANDROID

IOS

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ

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

<< ВЕРНУТЬСЯ К СОДЕРЖАНИЮ