



# ГODOVOЙ ОТЧЕТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА «ПОДСОЛНУХ» 2017

“Bubble boy”

Валера Юсупов, 8 лет, г. Усолье-Сибирское.

У Валеры первичный иммунодефицит. Таких детей природа лишила иммунитета.

Место съёмки: г. Москва, отделение иммунологии Российской детской клинической больницы.

Фотограф: Сергей Щедрин, приз жюри “ОБЪЕКТИВная благотворительность 2016”.

фото - участник выставок на Всемирном экономическом форуме в Давосе и Российском инвестиционном форуме в Сочи в 2017-18 гг.

# СОДЕРЖАНИЕ

## О ФОНДЕ

ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЕЙ ФОНДА .....	3
МИССИЯ ФОНДА .....	4
ЭКСПЕРТИЗА .....	5
ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ .....	6
КОМАНДА ФОНДА .....	7
ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА .....	8
ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА .....	10
НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ .....	11
СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА .....	12

## ПРОЕКТЫ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» - ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА .....	13
«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» - ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД .....	21
ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» - СИСТЕМНАЯ ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ .....	32
ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» - РАЗВИТИЕ, ТВОРЧЕСТВО И ВОЛОНТЕРСТВО .....	37

ФАНДРАЙЗИНГ .....	49
-------------------	----

ПАРТНЕРЫ ФОНДА .....	50
----------------------	----

ФОНД В МЕДИА И СМИ .....	53
--------------------------	----

КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ .....	55
------------------------	----

РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ .....	56
----------------------------	----

# ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЕЙ ФОНДА



2017 год во многом был переломным. Мы перешагнули через 10-летний рубеж, а это значит, что Фонд повзрослел, окреп и перешел на новый уровень решения проблем.

По объему привлеченных средств мы улучшили показатель 2016 года более чем на 50%. Для нас это не просто приток новых средств – это, в первую очередь, расширение аудитории наших жертвователей и признание ценности и общественной значимости программ Фонда социально-ответственным бизнесом.

Наша команда растет, приходят новые профессионалы, преумножая экспертизу Фонда и привнося «свежую кровь» в поиске креативных решений.

И, самое главное, растет число наших подопечных – детей и взрослых, кому мы смогли помочь благодаря Вашей помощи и поддержке.

От всего сердца благодарим Вас за неравнодушие, сотрудничество и готовность помочь в нашем общем деле!

**С уважением и благодарностью,  
Тимур Бекмамбетов и Варя Авдюшко**

# МИССИЯ ФОНДА

Миссия Фонда “ПОДСОЛНУХ” — помочь людям с генетическими нарушениями иммунитета получить необходимое лечение, социальную, психологическую и правовую поддержку и возможность активно включиться в жизнь!

Мы стремимся рассказать широкой общественности о первичном иммунодефиците, активно поддерживаем проекты по улучшению диагностики первичного иммунодефицита.



## **ТИМУР БЕКМАМБЕТОВ:**

«Что, если бы мир вокруг был для нас опасен, и мы могли жить только в гигантских защитных пузырях? Жизнь без объятий, поцелуев, танцев, запахов и касаний.

К сожалению, такое возможно...

Наши подопечные — люди с первичным иммунодефицитом и другими тяжелыми нарушениями иммунитета — будут вынуждены жить в полной изоляции, в больничной палате или стерильном боксе.

Без дорогостоящих лекарств их жизнь — это “жизнь в пузыре”».



# ЭКСПЕРТИЗА

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

- Сотрудничество с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии
- Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей стране
- Глубокая интеграция в пациентское сообщество



# ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ (ПИД)

**Первичные Иммунодефициты – семейство хронических заболеваний, вызванных генетическими нарушениями иммунной системы.**

На сегодняшний день науке известно более

**300 видов ПИД**

– в зависимости от вида генетического дефекта иммунной системы ПИД в среднем встречается

**1 на 500 человек**

Самые тяжёлые виды ПИД поражают

**1 на 1 000 000**

Согласно статистике в России на сегодня

ПИД страдают как минимум

**15 000 человек**

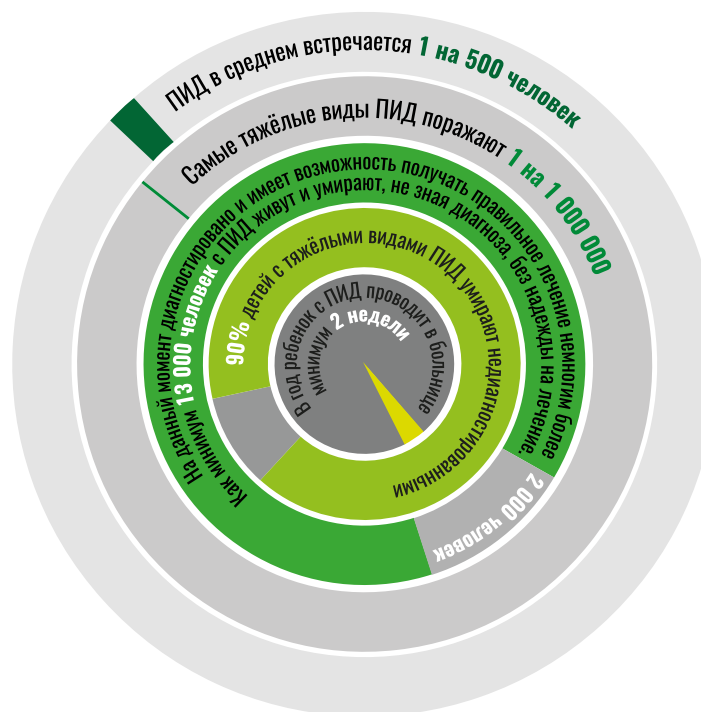
На данный момент диагностировано и имеет возможность получать правильное лечение

немногим более **2 000 человек.**

Как минимум **13 000 человек**

**с ПИД живут и умирают,** не зная диагноза, без надежды на лечение

**90% детей с тяжёлыми видами ПИД умирают недиагностированными**



Дети-Подсолнухи с диагнозом ПИД лишены основных защитных систем организма. Они **ежедневно борются за жизнь** с миллионами вирусов и бактерий. На попечении Фонда «ПОДСОЛНУХ» – более **1000 пациентов**

Дети с этими болезнями **подолгу отрезаны от внешнего мира** и вынуждены жить в больничных стенах во время плановых госпитализаций.

**В год ребенок с ПИД проводит в больнице минимум 2 недели**

Для того, чтобы жить с диагнозом ПИД, человеку необходима **ежемесячная пожизненная терапия** дорогостоящими лекарствами. Жизнь детей-Подсолнухов с диагнозом ПИД полностью зависит от лекарств.

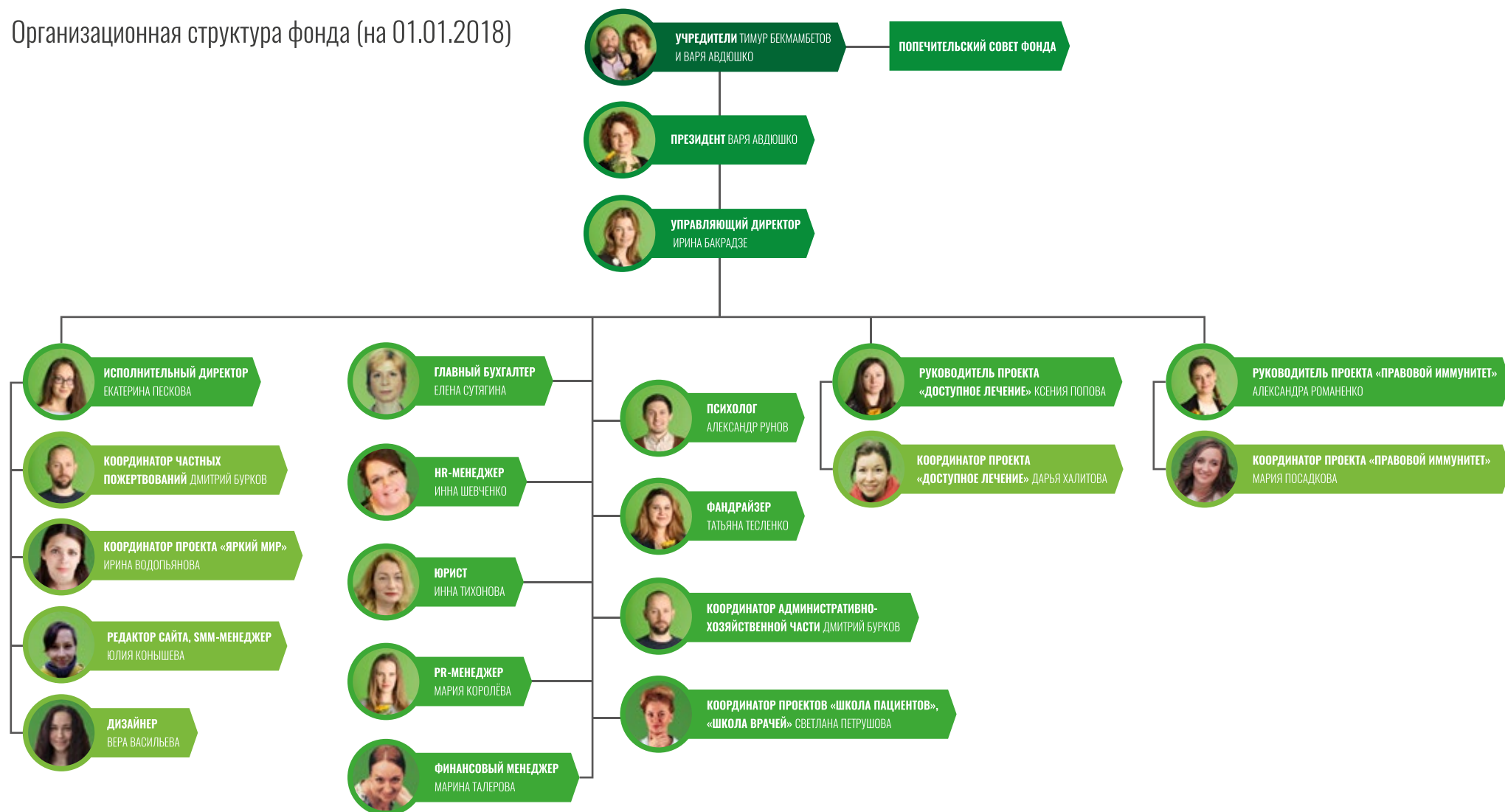
Семьи детей-Подсолнухов часто не в состоянии самостоятельно покупать запредельно дорогие лекарства. Доступность жизненно необходимого лечения **зависит от благотворительных сборов.** Фонд «ПОДСОЛНУХ» оплатил лечение детей **с 2006 года на сумму более 130 000 000 рублей**

**Если диагноз ПИД поставлен вовремя и лечение получено своевременно и в полном объеме, человек может на время восполнить недостающие элементы иммунной системы и вернуться в большой мир, к полной и яркой жизни!**

Щербина А.Ю. Первичные иммунодефициты – реалии XXI века. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2016; 15(1): 8–9. DOI: 10.20953/1726-1708-2016-1-8-9  
Щербина А.Ю. Маски первичных иммунодефицитных состояний: проблемы диагностики и терапии. Российский журнал детской гематологии и онкологии, 2016, No1. DOI:

# КОМАНДА ФОНДА. ФОРМИРОВАНИЕ ЭФФЕКТИВНОЙ СТРУКТУРЫ

Организационная структура фонда (на 01.01.2018)



# УВЕЛИЧЕНИЕ ОБЪЕМА ПРИВЛЕЧЕННЫХ ПОЖЕРТВОВАНИЙ И ОБЪЕМОВ ОКАЗАННОЙ ПОМОЩИ

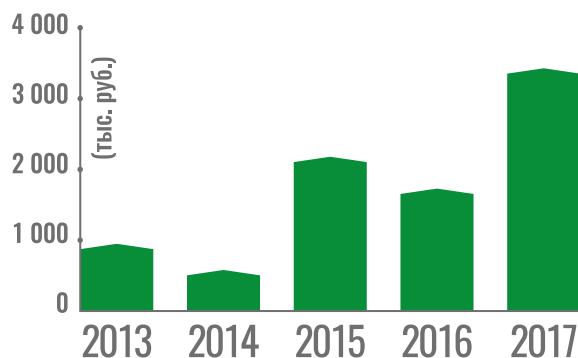
ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2013 -2017 ГГ.



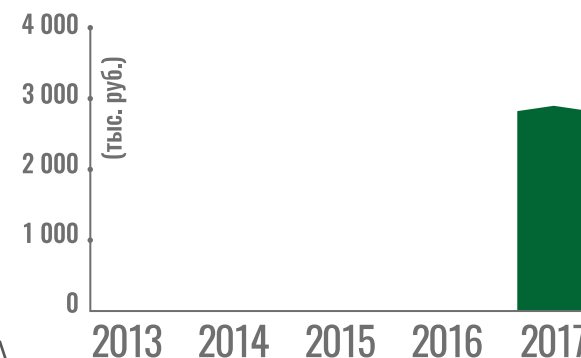


# ПОЛОЖИТЕЛЬНАЯ ДИНАМИКА РОСТА ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТОВ ФОНДА

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

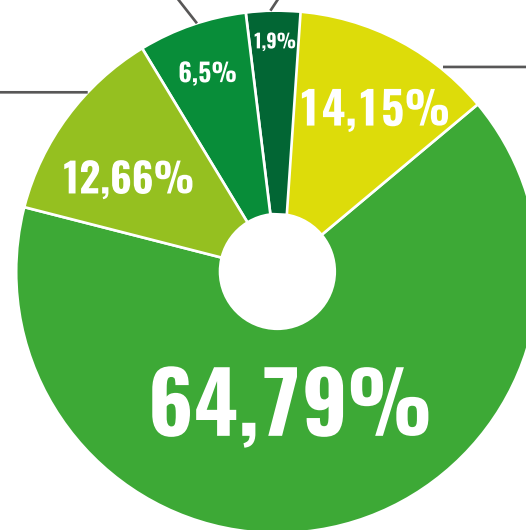
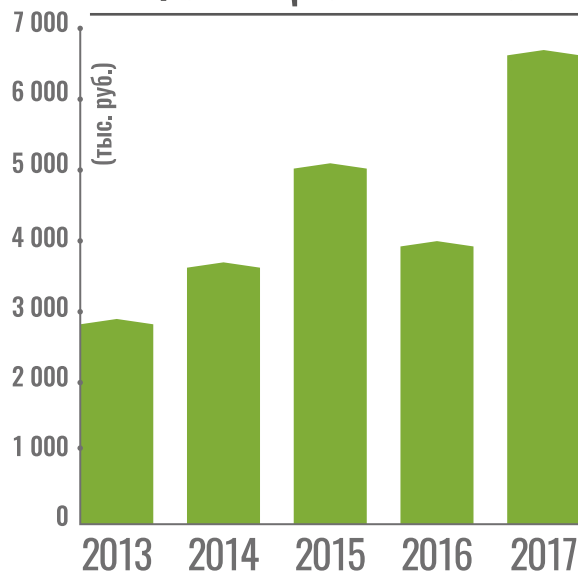


ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»\*



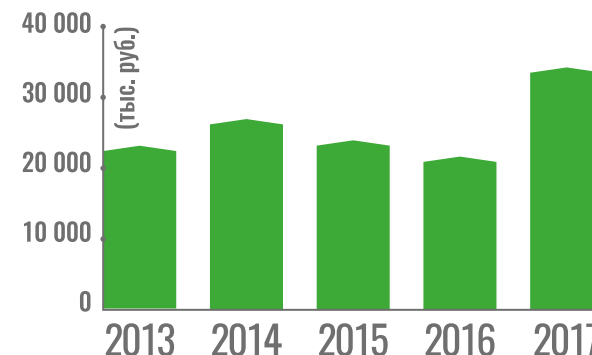
\* – проект начал работать в 2017 году

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»



АДМИНИСТРАТИВНО-ХОЗЯЙСТВЕННЫЕ РАСХОДЫ

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



# УВЕЛИЧЕНИЕ ГЕОГРАФИИ РАБОТЫ ФОНДА

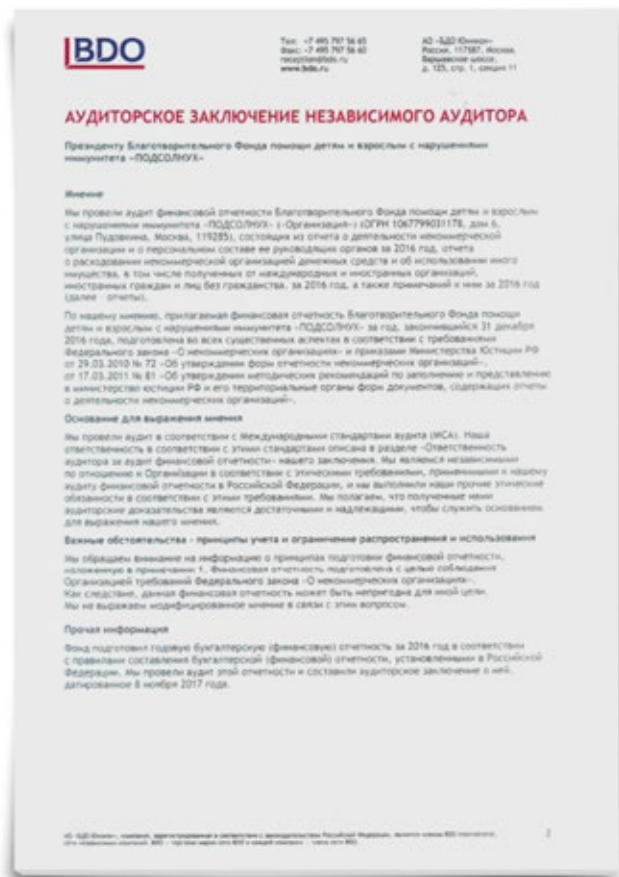


**Оказана помощь подопечным из более 60 регионов РФ:**

Алтайский край, Забайкальский край,  
Камчатский край, Приморский край,  
Краснодарский край, Красноярский край,  
Пермский край, Ставропольский край,  
Республика Башкортостан, Республика Татарстан,  
Республика Крым, Удмуртская Республика,  
Республика Хакасия, Республика Марий Эл,  
Республика Бурятия, Республика Коми,  
Чувашская Республика, Чеченская Республика,  
Республика Дагестан, Кабардино-Балкарская  
Республика, Карачаево-Черкесская Республика,  
Республика Мордовия, Ямало-Ненецкий АО,  
Ханты-Мансийский автономный округ, Москва,  
Санкт-Петербург, Белгородская область, Брянская область,  
Новгородская область, Владимирская область,  
Волгоградская область, Воронежская область,  
Ивановская область, Иркутская область,  
Калининградская область, Кемеровская область,  
Кировская область, Курганская область, Липецкая область,  
Рязанская область, Нижегородская область,  
Новосибирская область, Орловская область,  
Омская область, Оренбургская область,  
Пензенская область, Челябинская область и др.

А также подопечным из городов: Донецк, Алматы, Баку.

# НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА



В 2017 году ведущей российской аудиторско-консалтинговой группой компаний БДО Юникон была проведена аудиторская проверка бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда.

По мнению независимых экспертов, финансовая отчетность Фонда достоверно отражает во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда. Теперь мы можем точно сказать, что наше финансовое планирование и бухгалтерская отчетность полностью соответствуют не только требованиям российского законодательства, но и высоким стандартам отчетности, предъявляемым к юридическим лицам в России.

Аудиторское заключение:



# СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2017

Проекты Фонда посвящены улучшению диагностики, лечения и качества жизни пациентов с ПИД



## **ПРОЕКТ “ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ” - лечение и диагностика**

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



## **ПРОЕКТ “ЯРКИЙ МИР” - развитие, социализация, психологическая поддержка и творческое развитие в клиниках**

- Занятия, арт-терапия, мастер-классы с детьми
- Индивидуальные и групповые занятия детей и взрослых с психологами
- Мероприятия для детей в клиниках



## **ПРОЕКТ “ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ” - системная защита прав пациентов**

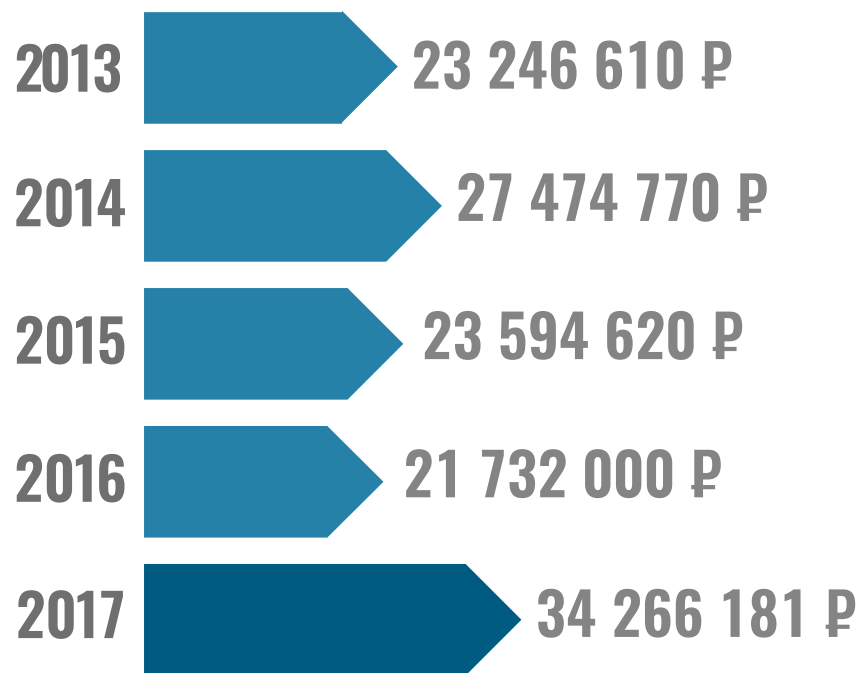
- Правовая и юридическая помощь
- Консультирование пациентов и врачей
- Развитие юридической грамотности семей
- Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств
- Поддержка Пациентского комитета



## **“ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ” - освещение проблематики о первичном иммунодефиците**

- Акции и мероприятия по повышению качества диагностики ПИД
- Работа с медицинским сообществом, участие в конференциях и конгрессах
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ

# ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»



## Проект «Доступное лечение»:

оказание адресной помощи детям и взрослым с нарушениями иммунной системы, способствующей непрерывной медикаментозной терапии, оперативной диагностике и качественному лечению.

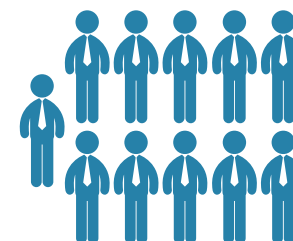
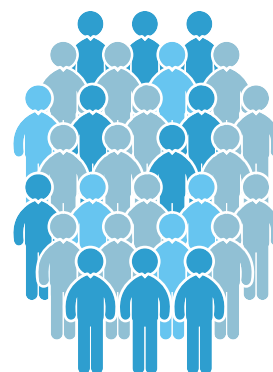
## 2016

ПОМОЩЬ ОКАЗАНА **250** ДЕТЯМ



## 2017

ПОМОЩЬ ОКАЗАНА БОЛЕЕ ЧЕМ **330** ПОДОПЕЧНЫМ ФОНДА



ИЗ НИХ **11** ВЗРОСЛЫМ

С ИЮНЯ 2017 Г. ФОНД ПОМОГАЕТ ВЗРОСЛЫМ

# ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» НА ЧТО ПОТРАЧЕНЫ СОБРАННЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

**ПОТРАЧЕНО**  
**34 266 181 Р**

**26 557 378 Р / 77,5%**  
ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ



**1 981 450 Р / 5,78%**  
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ



**1 810 443 Р / 5,28%**  
МЕДИЦИНСКИЕ УСЛУГИ



**808 427 Р / 2,36%**  
ДОСТАВКА ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ



**78 112 Р / 0,23%**  
МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ



**278 590 Р / 0,82%**  
МЕДИЦИНСКИЕ МАТЕРИАЛЫ И ОБОРУДОВАНИЕ



**686 262 Р / 2%**  
ТРАНСПОРТНЫЕ РАСХОДЫ



**2 065 519 Р / 6,03%**  
АДМИНИСТРАТИВНЫЕ РАСХОДЫ



# ДИАГНОСТИКА - КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ

В России ежегодно рождается около 250 детей с Первичными иммунодефицитными нарушениями. Результаты лечения во многом зависят от своевременности и точности постановки диагноза.

Окончательно подтвердить диагноз ПИД и определить его разновидность позволяет только молекулярно-генетическая диагностика.

В этом году активное развитие получил проект по генетической диагностике для подопечных со всех регионов РФ.

Оплачены генетические исследования общей стоимостью **1 981 450,00** рублей.

С нашей помощью проводятся исследования в ведущих лабораториях России: лаборатория при ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, Медико-генетический центр «Геномед», ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», Центр Молекулярной Генетики.



**КСЕНИЯ ПОПОВА, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»:**

**«Мы знаем, что Первичный иммунодефицит скрывается за обычными болезнями и плохо диагностируется. Одна из первостепенных задач Фонда – поддержка проектов по улучшению диагностики. Ведь при своевременной постановке диагноза врач может облегчить течение болезни и предотвратить многие осложнения».**

# ДИАГНОСТИКА - КЛЮЧ К РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМЫ



**Проведен День Открытого приёма для всех желающих (бесплатно) в ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва. 4 мая 2017, г. Москва.**

Главная цель Дня Открытого приёма – улучшение диагностики первичного иммунодефицита в России, знакомство маленьких и взрослых пациентов сстораживающими признаками ПИД, а также помощь пациентам с подозрением на ПИД в записи на обследование в ведущие федеральные центры.

Каждый участник Открытого дня получил возможность записаться на бесплатные консультации ведущих специалистов в рамках открытого приёма, родители детей и взрослые смогли задать интересующие вопросы об иммунной системе. Для иногородних пациентов была организована прямая трансляция на странице Фонда на Facebook.

В рамках мероприятия экспертами выступили ведущие специалисты по первичному иммунодефициту, среди которых были д.м.н., профессор, академик РАН А.Г. Румянцев, д.м.н. Д.Н. Балашов, д.м.н., профессор И.В. Кондратенко, д.м.н., профессор А.П. Продеус и другие.

После консультации у врачей иммунологов несколько пациентов впервые за несколько лет смогли поставить верный диагноз и получить направление на лечение.



# ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

1 ОКТЯБРЯ - 1 ДЕКАБРЯ  
**БЕСПЛАТНАЯ  
ДИАГНОСТИКА ИММУНИТЕТА**



ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК ЧАСТО ИЛИ НЕТИПИЧНО БОЛЕЕТ, ПРОВЕРЬТЕ ЕГО ИММУНИТЕТ!

Первичный иммунодефицит – **#НеПростоПростуда**

Количество бесплатных тестов ограничено.

Обязательная регистрация на [fondpodsolnuh.timepad.ru](http://fondpodsolnuh.timepad.ru)

**АКЦИЯ #НЕПРОСТОПРОСТУДА  
ПО БЕСПЛАТНОЙ ДИАГНОСТИКЕ ИММУНИТЕТА  
СОВМЕСТНО С «ГЕМОТЕСТ»  
ОКТЯБРЬ – ДЕКАБРЬ 2017, Г. МОСКВА.**

В рамках акции **#НеПростоПростуда** москвичи смогли бесплатно проверить уровень своего иммунитета. **Более 500 детей** и взрослых смогли бесплатно пройти исследование «Иммунный статус (скрининг)» в сети лабораторий «Гемотест». В случае отклонений от нормы участники акции отправляли результаты обследований **к медицинскому эксперту**.

Акция широко освещалась в СМИ, получила большой резонанс и внимание общественности.

**#НеПростоПростуда #ДеньИммунитета #ФондПодсолнух**

# ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ



**РУМЯНЦЕВ АЛЕКСАНДР ГРИГОРЬЕВИЧ**  
генеральный директор НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, д.м.н., профессор, академик РАН



**ЩЕРБИНА АННА ЮРЬЕВНА**  
заведующая отделением иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, д.м.н., профессор, врач-педиатр, иммунолог-аллерголог



**ИЛЬИНА НАТАЛЬЯ ИВАНОВНА**  
главный врач ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., профессор



**ЛАТЫШЕВА ТАТЬЯНА ВАСИЛЬЕВНА**  
руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., профессор



**ЛАТЫШЕВА ЕЛЕНА АЛЕКСАНДРОВНА**  
старший научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, к.м.н.



**БОЛОГОВ АНДРЕЙ АНАТОЛЬЕВИЧ**  
заместитель главного врача по клинико-диагностической работе ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, к.м.н.



**КОНДРАТЕНКО ИРИНА ВАДИМОВНА**  
заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, д.м.н., профессор, врач аллерголог-иммунолог



**ВАХЛЯРСКАЯ СВЕТЛАНА СЕРГЕЕВНА**  
к.м.н., врач аллерголог-иммунолог ФГБУ «РДКБ» Минздрава России, врач высшей категории



**ПАМПУРА АЛЕКСАНДР НИКОЛАЕВИЧ**  
главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог Департамента здравоохранения города Москвы, д.м.н., профессор



**ПРОДЕУС АНДРЕЙ ПЕТРОВИЧ**  
руководитель Университетской клиники детских болезней, д.м.н., профессор, врач педиатр-иммунолог

# ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ



## **ТОТОЛЯН АРЕГ АРТЕМОВИЧ**

директор ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, главный внештатный аллерголог-иммунолог Комитета по здравоохранению Правительства СПб, профессор



## **МИЛИЧКИНА АНЖЕЛИКА МАРСОВНА**

главный врач ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, к.м.н.



## **ГУСЕВА МАРИНА НИКОЛАЕВНА**

аллерголог-иммунолог Консультативно-диагностического центра ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России, врач высшей категории



## **НИКИШИНА ИРИНА ПЕТРОВНА**

заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста с реабилитационной группой ФГБНУ "НИИР им В. А. Насоновой", к.м.н.



## **ЗИМИН СЕРГЕЙ БОРИСОВИЧ**

заведующий отделением «1 педиатрическое отделение (иммунологии и аллергологии (боксированное))» ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ», заместитель главного аллерголога-иммунолога г. Москвы по работе с детским населением



## **КОРСУНСКИЙ ИЛЬЯ АНАТОЛЬЕВИЧ**

руководитель Консультативно-диагностического центра детской иммунологии и аллергологии ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ», к.м.н.



## **ФОМИНА ДАРЬЯ СЕРГЕЕВНА**

руководитель Центра аллергологии и иммунологии ГБУЗ «Городская клиническая больница №52 ДЗМ», к.м.н., врач-аллерголог



## **БОБРИКОВА ЕЛЕНА НИКОЛАЕВНА**

врач аллерголог-иммунолог высшей квалификационной категории, пульмонолог ГБУЗ «Городская клиническая больница №52» ДЗ



## **ТУЗАНКИНА ИРИНА АЛЕКСАНДРОВНА**

главный внештатный специалист — детский иммунолог Минздрава Свердловской области, врач аллерголог-иммунолог ГБУЗ СО «ОДКБ № 1», д.м.н.



## **ЖЕСТКОВ АЛЕКСАНДР ВИКТОРОВИЧ**

главный внештатный специалист по аллергологии и иммунологии Минздрава Самарской области, д.м.н., профессор



## **БРАГВАДЗЕ БЕЛЛА ГЕЛАЕВНА**

эксперт Фонда, врач-иммунолог, педиатр, член Российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов

# ПАРТНЁРЫ ФОНДА. ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ

- ФГБУ «РДКБ» Минздрава России
- ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России
- ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России
- ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»
- ГБУЗ «Городская клиническая больница №52 ДЗМ»
- ФГБНУ «НИИР им В. А. Насоновой»
- ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»
- ГБУ РО «ОДКБ» г. Ростов-на-Дону

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

Цель проекта «Информационный» – повышение осведомленности широкой общественности о детях и взрослых с тяжёлыми нарушениями иммунитета.

В 2017 году Фонд принимал участие и/или инициировал проведение более 15 мероприятий, целью которых было рассказать россиянам о важности знаний о первичном иммунодефиците, методах его диагностики и лечения.

Многие события были созданы в тесном сотрудничестве с ведущими специалистами-иммунологами России.

В течение года Фонд принимал участие в специализированных медицинских мероприятиях для повышения осведомленности врачей первичного звена.

ОБЩЕЕ КОЛИЧЕСТВО ПУБЛИКАЦИЙ В СМИ ПО ПРОБЛЕМАТИКЕ ПИД – 118

ФИНАНСИРОВАНИЕ НАЦИОНАЛЬНОГО РЕГИСТРА ПАЦИЕНТОВ С ПИД

ФОНД ПОДДЕРЖИВАЕТ НАУЧНЫЕ КОНГРЕССЫ ПО ИММУНОЛОГИИ, ШКОЛЫ ВРАЧЕЙ ДЛЯ ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО РОСТА ВРАЧЕЙ-ИММУНОЛОГОВ

ОРГАНИЗУЕТ АКЦИИ ДЛЯ ШИРОКОЙ ОБЩЕСТВЕННОСТИ О ПЕРВИЧНОМ ИММУНОДЕФИЦИТЕ



**ЕКАТЕРИНА ПЕСКОВА, ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР, РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»:**

«Информация – это важное оружие в нашей борьбе за жизнь и здоровье подопечных, это наша возможность остановить страшную статистику. Мы благодарны партнёрам за поддержку и помощь!».

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## **XIV МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНГРЕСС РОССИЙСКОЙ АССОЦИАЦИИ АЛЛЕРГОЛОГОВ И ИММУНОЛОГОВ Г. МОСКВА, 22-24 МАРТА 2017**

В рамках проведения ежегодного Конгресса РААКИ Фонд «ПОДСОЛНУХ» участвовал с информационным стендом. Участники мероприятия — врачи первичного звена, врачи-иммунологи смогли получить бесплатно информационные материалы о первичном иммунодефиците — книги, буклеты, справочные материалы. Фонд в рамках конгресса подтвердил свои планы по расширению деятельности на взрослых пациентов.



## **VIII МЕЖРЕГИОНАЛЬНОЕ СОВЕЩАНИЕ НОДГО «ПЕРСПЕКТИВЫ ДЕТСКОЙ ГЕМАТОЛОГИИ-ОНКОЛОГИИ: МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД - 2017», МОСКВА, 25-28 МАЯ 2017**

Фонд поддержал съезд общества гематологов, организованный Национальным обществом детских гематологов и онкологов (НОДГО) совместно с Национальным научно-практическим центром детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачёва. Ведущие эксперты-иммунологи обсудили проблемы первичных иммунодефицитных состояний в РФ, поделились опытом в области терапии ПИД и трансплантации гемопоэтических стволовых клеток у больных с тяжёлыми первичными иммунодефицитными состояниями. Отдельно были рассмотрены результаты стартовавшего в 2016 году проекта по созданию Регистра больных с первичными иммунодефицитными состояниями (ПИДС).



## **XVI ВСЕРОССИЙСКИЙ НАУЧНЫЙ ФОРУМ «ДНИ ИММУНОЛОГИИ В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ», САНКТ-ПЕТЕРБУРГ, 5-8 ИЮНЯ 2017**

Фонд участвовал в Научном форуме совместно с представителями Общества пациентов с ПИД Санкт-Петербурга.

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

## НАЧАТА РЕАЛИЗАЦИЯ НАЦИОНАЛЬНОГО РЕГИСТРА ПАЦИЕНТОВ С ПИД

С 2017 года Фонд спонсирует создание национального Регистра пациентов с ПИД.

Основными целями создания Регистра являются:

- **УЛУЧШЕНИЕ ДИАГНОСТИКИ И ПОВЫШЕНИЕ ЭФФЕКТИВНОСТИ ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ С РАЗЛИЧНЫМИ ВАРИАНТАМИ ПИДС**
- **ОПТИМИЗАЦИЯ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С РАЗЛИЧНЫМИ ВАРИАНТАМИ ПИДС**

Задачи Регистра:

- Создание и обеспечение функционирования Регистра больных с различными вариантами первичных иммунодефицитных состояний (РПИДС)
- Обеспечение взаимодействия специалистов в сфере диагностики и лечения ПИДС для обмена знаниями и опытом
- Обеспечение контроля за эффективностью и обоснованностью назначаемого лечения пациентов с различными вариантами ПИДС, финансируемого из бюджетных средств
- Оценка реальной распространенности, заболеваемости, выживаемости и смертности пациентов с различными вариантами ПИДС
- Определение маршрутизации пациентов с различными вариантами ПИДС с момента постановки диагноза до определения исходов заболевания

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ ВЕДУЩИХ ЭКСПЕРТОВ-ИММУНОЛОГОВ. Г. МОСКВА, МИА СЕГОДНЯ, 19 АПРЕЛЯ 2017 Г.

В преддверии Всемирной Недели Первичного Иммунодефицита при активном участии Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» состоялась Пресс-конференция ведущих иммунологов страны, которые рассказали журналистам о новейших достижениях медицины, достигнутых в области терапии первичных иммунодефицитов, затронули вопросы регулирования и системного решения вопросов лекарственного обеспечения.

Спикерами выступили: академик РАН, генеральный директор Национального научно-практического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачёва Александр РУМЯНЦЕВ; ведущий научный сотрудник Института иммунологии ФМБА России Наиль СЕДИКОВА; заведующий отделением трансплантации гемопоэтических стволовых клеток ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва Дмитрий БАЛАШОВ; заведующая отделением клинической иммунологии и ревматологии РДКБ — Российская Детская Клиническая Больница Минздравсоцразвития РФ Ирина КОНДРАТЕНКО; управляющий директор Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» Ирина БАКРАДЗЕ.

**Участники конференции единогласно пришли к мнению, что необходимо пересмотреть перечень редких заболеваний.**



### ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР ННПЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЁВА А.Г. РУМЯНЦЕВ:

**«В перечне жизнеугрожающих орфанных заболеваний нет иммунных заболеваний. Мы хотели бы внести их в этот список, чтобы облегчить пациентам доступ к орфанным препаратам».**



# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## АКЦИЯ «ЦВЕТЫ ЖИЗНИ ДОЛЖНЫ ТАНЦЕВАТЬ» ПАРК «МУЗЕОН», Г. МОСКВА, 29 ИЮНЯ-9 ИЮЛЯ 2017 Г.

С 29 июня по 9 июля в рамках Фестиваля садов и цветов «Moscow Flower Show» прошла Благотворительная акция «Цветы жизни должны танцевать» совместно с французским дизайнером Александром Дангом.

Удивительная инсталляция «Танцующие цветы», побывавшая в Италии, Гонконге, США, Колумбии и Южной Корее, помогла рассказать о детях с первичным иммунодефицитом.

В сердце каждого цветка — моторчик, питаемый солнечной энергией, он позволяет цветку постоянно двигаться. Точно так же как подопечные Фонда «ПОДСОЛНУХ» живут при поддержке дорогостоящих лекарств.

**За дни Фестиваля площадку Фонда посетило более 10 000 человек.**

**По желанию посетители акции смогли создать собственный цветок и дополнить инсталляцию танцующих цветов.**

**#танцующиецветы #ФондПодсолнух**

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## **III МЕЖДУНАРОДНАЯ ЛЕТНЯЯ ШКОЛА ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ 24–27 ИЮНЯ НА БАЗЕ ННПЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЁВА**

На базе Центра при поддержке Фонда «ПОДСОЛНУХ» 24–27 июня состоялась III Международная летняя школа по первичным иммунодефицитам. Организаторами выступили Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов и ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва.

Участниками Школы стали 30 молодых врачей из различных регионов России, Республики Беларусь, Армении, Казахстана, Болгарии, Ирана, Египта и Словении. Необходимо отметить, что это были не только врачи иммунологи-аллергологи, но и пульмонологи, ревматологи, педиатры, которым небезразлична тема первичных иммунодефицитов.

В качестве наставников и лекторов в рамках Школы выступили ведущие иммунологи с мировым именем Х. Окс (США), И. Аксентьевич (США), Э. Гамбринери (Италия), П. Степенски (Израиль) и А.Ю. Щербина (Россия).

В рамках Школы, которая проводилась на английском языке, была организована не только лекционная, но и практическая часть, на которой участники активно обсуждали своих пациентов, а также пути улучшения диагностики первичных иммунодефицитов в своих странах и делились опытом.

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД

**“Жизнь пациента с ПИД  
похожа на жизнь в пузыре.  
И чтобы он лопнул,  
необходима помощь общества...”**



## **АКЦИЯ BUBBLE MOB 2017, ПАРК 300-ЛЕТИЯ ПЕТЕРБУРГА, Г. САНКТ-ПЕТЕРБУРГ 15-16 ИЮЛЯ 2017**

VK FEST 2017 (15-16 июля 2017, г. Санкт-Петербург) — BUBBLE MOB. ПРОДОЛЖЕНИЕ. BUBBLE MOB — акция в поддержку подопечных детей с первичным иммунодефицитом. Жизнь детей-подсолнухов - это жизнь в пузыре. Чтобы передать ощущение изоляции, на площадке Фонда был построен гигантский пузырь, оказавшись в котором, зрители «теряли связь» с окружающим миром.

Секрет — в уникальных VR-очках, которые помогли перейти в другую реальность и услышать впечатления «от первого лица». Очки были созданы компанией Александра Горохова CGF LLC специально для Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Участники фотографировались в яркой фотозоне с большими буквами #bubble\_mob. А те, кто размещал фото в социальной сети, получали в подарок баночку мыльных пузырей. Каждому хотелось сфотографироваться в настоящем мыльном пузыре и посмотреть мыльное шоу, которое создавала Катя Бондарева.

А главным «мотором» площадки стал известный актер Сергей Друзьяк.

**За дни фестиваля в акции BUBBLE MOB участвовали  
более 5 000 человек.**

**#ФондПодсолнух #vkfest2017**

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ» 1 СЕНТЯБРЯ 2017

«Дети вместо цветов» — ежегодный благотворительный проект для школьников, который проходит 1 сентября.

Идея его проста: родителям, школьникам и студентам предлагают отказаться от дорогих цветов и подарить учителям один букет от класса, а средства, которые могли бы быть потрачены на дорогие букеты, можно перечислить в Благотворительный Фонд.

Для большинства участников — это не только повод впервые соприкоснуться с благотворительностью, а также возможность узнать о детях и взрослых с первичным иммунодефицитом и другими заболеваниями иммунитета.

Особенность акции этого года в том, что старт акции дала наша подопечная 7-летняя Полина Ванянец из Твери, которой мы помогли оплатить лечение. Теперь Полина сама захотела помочь другим детям с нарушениями иммунитета.

Во время акции каждый участник получает буклет о Фонде, именной диплом участника акции и плакат акции.

**В акции "Дети вместо цветов" приняли участие 73 школы из Москвы, Подмосковья, Санкт-Петербурга, Твери, Омска, Нижнего Новгорода, Рязани, Иваново, Ижевска и Надыма.**

**#ФондПодсолнух #детивместоцветов**

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



**БЕСПЛАТНАЯ ДИАГНОСТИКА ИММУНИТЕТА**



**ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК ЧАСТО ИЛИ НЕТИПИЧНО БОЛЕЕТ, ПРОВЕРЬТЕ ЕГО ИММУНИТЕТ!**  
Первичный иммунодефицит – #НеПростоПростуда

Количество бесплатных тестов ограничено. Обязательная регистрация на [fondpodsolnukh.ru](http://fondpodsolnukh.ru)

При информационной поддержке:



## #НЕПРОСТОПРОСТУДА «ДНИ ИММУНИТЕТА» ОКТАБРЬ-ДЕКАБРЬ 2017, Г. МОСКВА

В рамках кампании по повышению осведомлённости Фонд «ПОДСОЛНУХ» организовал 23 ноября 2017 года акцию — «День иммунитета».

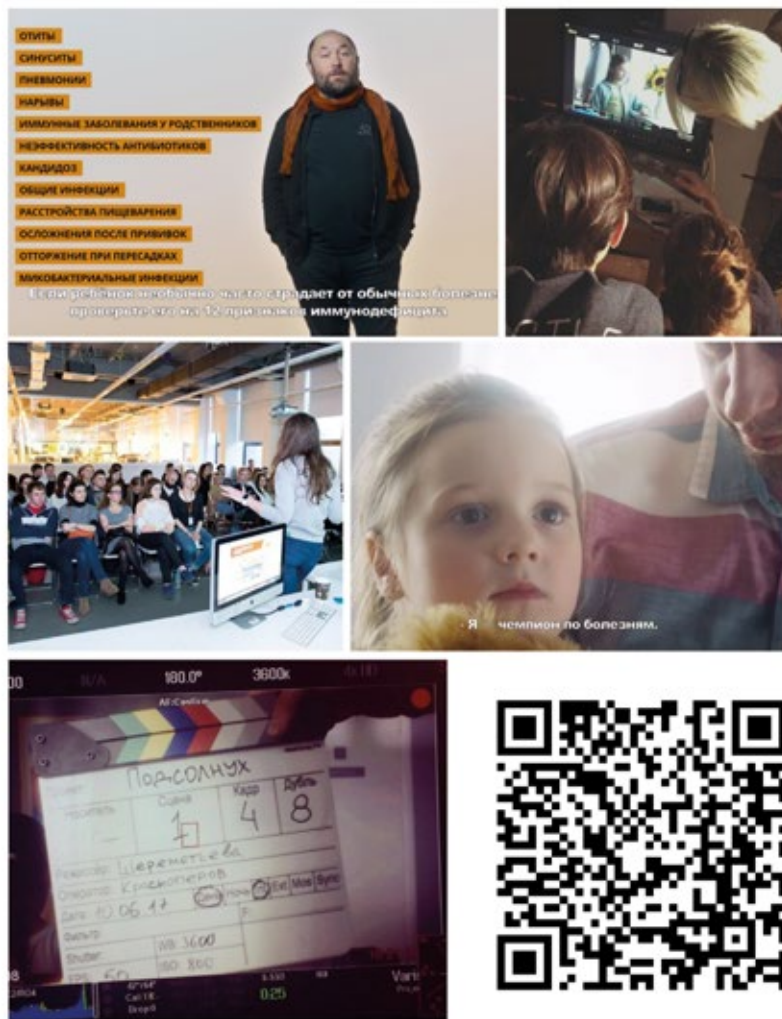
На событие смогли прийти бесплатно все желающие, услышать лекции от иммунологов, получить ответы на вопросы об иммунитете, необходимых исследованиях при нарушении иммунитета и правах пациентов на медицинское обслуживание. Для тех, кто не смог лично посетить лекцию, Фонд организовал онлайн-трансляцию.

**Более 500 детей и взрослых смогли бесплатно пройти исследование «Иммунный статус» в сети лабораторий «Гемотест»**

**Акция широко освещалась в СМИ, получила большой резонанс и внимание общественности.**

**#НеПростоПростуда #ДеньИммунитета**

# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## #НЕПРОСТОПРОСТУДА. ИНФОРМАЦИОННЫЕ РОЛИКИ О 12 ПРИЗНАКАХ ПИД

В рамках информирования населения о проблемах первичного иммунодефицита Фонд при поддержке Московской школы кино создал 4 ролика о 12стораживающих признаках первичного иммунодефицита. В работе приняли участие студенты факультета режиссуры.

В одном из роликов снялся режиссёр и учредитель Фонда «ПОДСОЛНУХ» – Тимур Бекмамбетов. Курировали процесс съемок ведущие мастера кино и рекламы – режиссер Сергей Осипьян, художник-постановщик Аддис Гаджиев, оператор Илья Дёмин, сценарист Андрей Чернышев.

Ролики созданы на высоком уровне, предполагается трансляция в интернете и телевидении. Дебют первого ролика состоялся в рамках выхода фильма «Ёлки новые» в декабре 2017 года: ролик увидели зрители в кинотеатрах по всей России.

**#ФондПодсолнух #мшк #12признаковПИД**



# ОСВЕЩЕНИЕ ПРОБЛЕМАТИКИ ПИД



## ПРЕДНОВОГОДНЯЯ АКЦИЯ «КЛАССНЫЕ ЁЛКИ»

«Классные ёлки» — благотворительный школьный предновогодний проект в поддержку детей с нарушениями иммунитета. Проект помогает школьникам проявить свои творческие способности и принять участие в судьбе тяжелобольных сверстников. А маленьким пациентам детских больниц почувствовать поддержку и атмосферу праздника даже в стенах больницы.

Каждый год сотни московских школьников становятся помощниками Деда Мороза. Ребята всем классом украшают картонные ёлки, а родители и учителя собирают пожертвования на дорогостоящие лекарства.

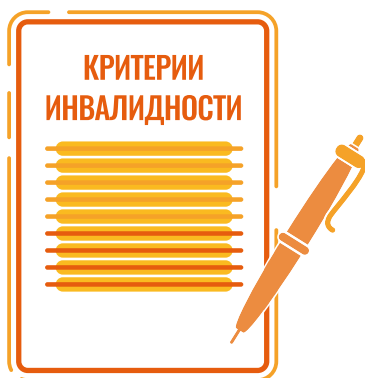
С каждым годом участниками становится всё больше партнёров. В этом году к акции присоединился «Парк Таганский», который проводил акцию среди посетителей парка.

**#ФондПодсолнух #КлассныеЕлки**

# ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ УРОВЕНЬ



СИСТЕМНЫЙ УРОВЕНЬ

**Цель проекта «Правовой иммунитет»** — повышение юридической грамотности и осведомленности пациентов и их семей о своих правах на бесплатное лекарственное обеспечение, взаимодействие с государственными органами законодательной и исполнительной власти по вопросам совершенствования системы здравоохранения и лекарственного обеспечения, обмен опытом в рамках работы Пациентского Комитета и выработка стратегии по формированию правового поля в области разработки и совершенствования системы льготного лекарственного обеспечения на региональном уровне.



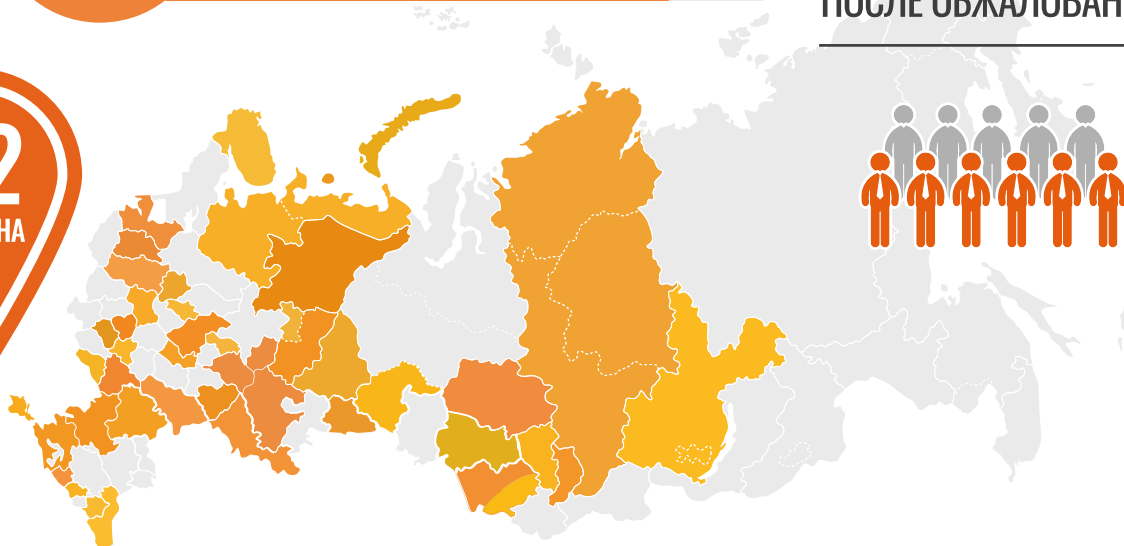
**АЛЕКСАНДРА РОМАНЕНКО,**  
**РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»:**  
**«Незнание закона не освобождает от ответственности, а знание закона помогает спасти жизни».**



# ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ УРОВЕНЬ



**52**  
РЕГИОНА



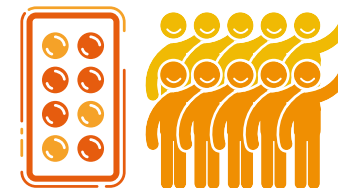
**56** РЕШЕНО  
ПОСЛЕ ПЕРВОГО ОБРАЩЕНИЯ



**65** РЕШЕНО  
ПОСЛЕ ОБЖАЛОВАНИЯ



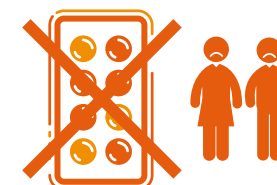
**121** ПОЛУЧАЮТ  
ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ



**43**  
В ПРОЦЕССЕ ПОЛУЧЕНИЯ



**13** НЕ ПОЛУЧАЮТ  
ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ



# ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ СИСТЕМНЫЙ УРОВЕНЬ



# ПАЦИЕНТСКИЙ КОМИТЕТ

Наши подопечные и их родители, которые прошли через процесс защиты своих прав и готовы делиться опытом с другими пациентами.



**ЮЛИЯ ЗАХАРОВА**

Председатель Пациентского комитета,  
Председатель Региональной благотворительной  
общественной организации инвалидов  
«Общество пациентов с ПИД Санкт-Петербурга»,  
мама ребёнка с ПИД



**ДЖАВИД АБДУЛЛАЕВ**

Заместитель Председателя  
Пациентского комитета,  
Московская область,  
ПИД диагностирован в 1999 году



**ОЛЬГА БАБКИНА**

Председатель Челябинской  
областной организации  
МООИ «Общество пациентов с ПИД»



**АСИЯТ ШУГУШЕВА**

Кабардино-Балкария.  
ПИД диагностирован в 2002 году



**ЮЛИЯ СМИРНОВА**

Свердловская область.  
Мама ребёнка с ПИД,  
диагностированного  
в 2017 году



**ВАРВАРА ГУГОЛЬКО**

Курганская область.  
Мама ребёнка с ПИД,  
диагностированного в 2015 году,  
проведена ТКМ в 2017 году



**ТАТЬЯНА ЕРОЩЕНКО**

Якутия.  
Мама двоих детей с ПИД,  
диагностированных в 2014 году



**ЕЛЕНА АВЕРЬЯНОВА**

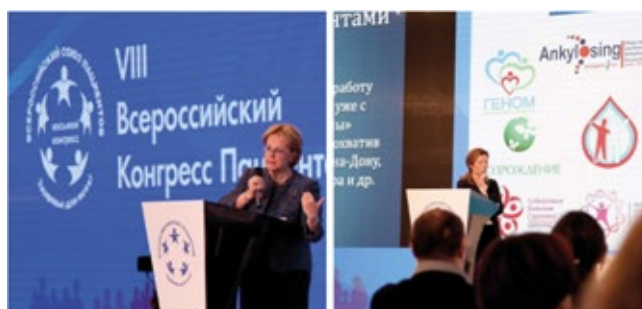
Москва.  
Мама двоих детей с ПИД



**ПОЛИНА ЛЕВОВА**

Воронеж.  
Мама ребёнка с ПИД

# ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ



## ПАЦИЕНТСКИЙ КОМИТЕТ БФ "ПОДСОЛНУХ" СОВМЕСТНО С ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ ФОНДА ПРИНЯЛ УЧАСТИЕ В РАБОТЕ VIII КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ

Представители Пациентского Комитета приняли участие в рабочих группах по проблемам лекарственного обеспечения, инвалидности и другим важным вопросам, внося свои предложения в проект резолюции Конгресса. В рамках Конгресса опыт работы Фонда с пациентским сообществом был номинирован в категории "Лучшие практики НКО".

## ФОНД ПРИНЯЛ УЧАСТИЕ В РАБОТЕ МЕЖДУНАРОДНОГО КОНГРЕССА ПО ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТАМ. IPIS 2017

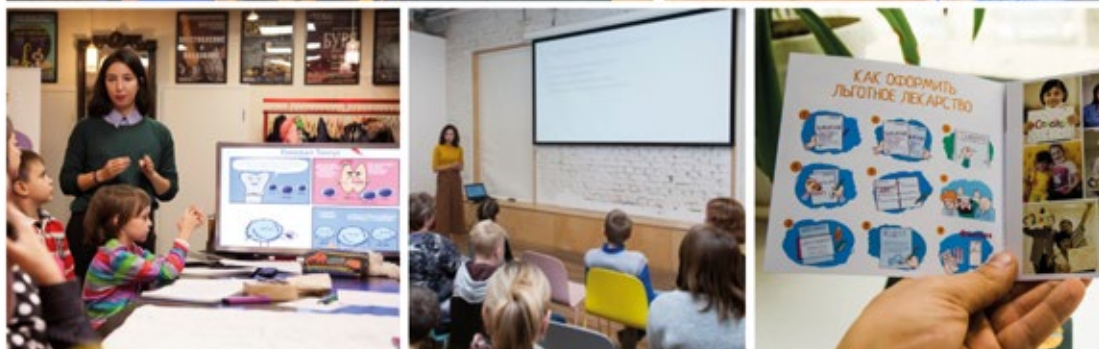
В рамках Конгресса состоялась презентация опыта работы Фонда с пациентским сообществом коллегам из других стран. Управляющий директор Фонда Ирина Бакрадзе приняла участие в обсуждении перспектив локализации в России приложения **#PIDGenius** - персонального ассистента, который поможет сделать жизнь и лечение проще: систематизировать документы, завести дневник симптомов и график введения иммуноглобулина.

# ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ



## СЛЫШИМ ДРУГ ДРУГА

Активное участие ведущих медицинских экспертов и главных специалистов.



## РАЗБИРАЕМСЯ В ПРОБЛЕМЕ

Консультирование врачей и пациентов юристами Фонда.



## ФОРМИРУЕМ КОМАНДУ

Сплочённость и активная коллективная позиция.

# ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ

В 2016 году в Москве при поддержке Комитета общественных связей г. Москвы начала свою работу программа «Пациентских школ», а уже с сентября 2017 года «Пациентские школы» вышли на региональный уровень, охватив такие крупные города, как Ростов-на-Дону, Санкт-Петербург, Екатеринбург, Самара и др.

## ВСТРЕЧИ ПАЦИЕНТСКОЙ ШКОЛЫ ВЫХОДНОГО ДНЯ

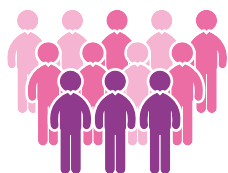


**9000** КИЛОМЕТРОВ  
НА САМОЛЁТАХ, ПОЕЗДАХ И АВТОМОБИЛЯХ



САРАНСК ..... САМАРА ..... РОСТОВ-НА-ДОНУ ..... САНКТ-ПЕТЕРБУРГ ..... ЕКАТЕРИНБУРГ ..... ЧЕЛЯБИНСК

**БОЛЕЕ 200** УЧАСТНИКОВ



**9** СПИКЕРОВ-ИММУНОЛОГОВ



**5** ПСИХОЛОГОВ



**55** ЧАСОВ ГРУППОВОЙ РАБОТЫ



# ПОДДЕРЖКА КОМИТЕТА ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ ГОРОДА МОСКВЫ



КОМИТЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ  
СВЯЗЕЙ  
ГОРОДА МОСКВЫ



Общая сумма поддержки КОС  
проекта Фонда — 1 245 605 ₽

В 2017 году Фонд уже во второй раз подряд стал победителем конкурса субсидий КОС с проектом «Программа психологической поддержки и сопровождения детей с редким генетическим заболеванием Первичный иммунодефицит и их семей».

Программа развивается, и теперь получить психологическую поддержку — посетить занятия с психологом, поучаствовать в Пациентских школах — смогли не только дети, но и взрослые пациенты.

Проект будет реализован в двух московских стационарах — ГБУЗ «ДККБ №9 им. Г.Н. Сперанского» и ГБУЗ «Городская клиническая больница №52 ДЗМ» и на партнерских площадках.

В качестве экспертов и ведущих Пациентских школ в программе участвуют такие известные московские иммунологи, как профессор, врач педиатр- иммунолог А.П. Продеус, к.м.н. врач-аллерголог Д.С.Фомина, врач аллерголог- иммунолог высшей квалификационной категории Е.Н.Бобрикова и др.

# СОЦИАЛИЗАЦИЯ И ТВОРЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ ДЕТЕЙ



**Цель проекта «Яркий мир»** — психологическая поддержка каждого ребенка и его семьи до взрослой жизни, помощь в адаптации и борьбе с этим трудным хроническим заболеванием взрослых, творческое развитие и обучающие программы.

Занятия имеют регулярный характер и направлены на общее и творческое развитие: арт-терапия, кулинарные мастер-классы, английский клуб, мультипликация, литературная мастерская, журналистика, фотография, ИЗО и дизайн, архитектура, рукоделие и другие направления.

**ИРИНА ВОДОПЬЯНОВА,  
КОординатор проекта «Яркий мир»:**  
«Меня особенно вдохновляет, когда дети, долгое время находящиеся в больнице, увидев нас, срываются с места и кричат: "Сейчас будет занятие!" Они вихрем проносятся по палатам, созывая всех, в предвкушении чего-то нового! Мне нравится их удивлять и смотреть в их открытые и полные восторга лица. Мне нравится, когда болезнь отступает на второй план, уступая место живым, ярким, детским впечатлениям».



# ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Для работы с пациентами с ПИД разных возрастов и их близких была разработана **уникальная программа психологической поддержки**, помогающая преодолевать социальную изоляцию, делиться переживаниями и опытом с другими пациентами и справляться со стрессом. В программу входят регулярные индивидуальные и групповые психотерапевтические и арт-терапевтические сессии в московских отделениях иммунологии, ежемесячные Пациентские школы выходного дня. За год психологической службой Фонда было проведено **более 200 занятий** в трёх московских стационарах: РДКБ, ДГКБ №9, Институте Иммунологии.

**В 2017 году Фонд стал партнёром Московского Государственного Психолого-Педагогического Университета**, что позволило студентам-психологам узнать о специфике работы с пациентами с нарушениями иммунитета и пройти производственную практику под руководством психологов Фонда.

# ПОЛУЧИТЬ ПОДДЕРЖКУ МОЖЕТ КАЖДЫЙ

Основные форматы программы Психологической поддержки позволяют участвовать в занятиях не только пациентам разных возрастов, но и их близким.



**ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ:** работа со стрессом и переживаниями, связанными с медицинскими процедурами и качественное общение в профессионально-модерируемой среде



**СЕМЕЙНЫЕ ГРУППОВЫЕ ЗАНЯТИЯ:** возможность честно и безопасно говорить с ребёнком о его заболевании, преодолеть гиперопекающую родительскую позицию, работать с границами внутри семьи



**ПОДРОСТКОВЫЙ КЛУБ:** территория общения и обмена опытом, время чтобы побыть отдельно и от детей, и от взрослых. Подготовка к переходу из детской больницы во взрослую и формирование адекватной пациентской позиции



**ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ:** поддержка молодых взрослых в их новом пациентском статусе после перехода из детского медицинского звена. Помощь взрослым, недавно узнавшим о своём диагнозе.

# ВОЛОНТЁРСТВО

## ПРОГРАММА «ВОЛОНТЁРЫ-НАСТАВНИКИ» В КЛИНИКАХ

Особенностью проекта «Яркий мир» является **команда наставников-волонтеров**: профессионалов своего дела, готовых поделиться своими знаниями с детьми и их родителями. Поддерживать их в борьбе с трудным заболеванием.



**МАКСИМ КОРОЛЁВ**  
дизайнер, художник  
Творческие мастер-классы



**ВИКА ОСЬКИНА**  
Английский клуб



**НАТАЛЬЯ АНДРЕЕВА**  
Кулинарные мастер-классы  
и клуб журналистики



**АВГУСТИН ГРИШИН**  
Музыкальная терапия



**ЯРОСЛАВНА САПРОНОВА**  
Художественные занятия



**МАРИНА ПОЗ**  
Музыкальная терапия



**ОЛЬГА ЛИШИНА**  
Литературная мастерская



**СЕРГЕЙ ЩЕДРИН**  
фотограф



**БЕЛЛА БРАГВАДЗЕ**  
Квесты и ознакомительные занятия  
по медицине, открытки «Воображариум»



**ГУЗЕЛИЯ ГИЗАТОВА**  
Флористика



**АНЖЕЛА МОИСЕЕВА**  
Творческие мастер-классы



**ЕЛЕНА КОРЕНСКАЯ**  
Дизайн



**КСЕНИЯ ОВЧАРЕНКО**  
Арт-терапия (г. Ростов-на-Дону)



**ДАША БОГАЧКИНА**  
Познавательные занятия,  
лекции о профессиях



**АЛИСА САРВАРОВА**  
клуб журналистики

# СОЗДАЁМ И СОЗИДАЕМ



”

«Мне очень нравится, когда в больницу приходят из «ПОДСОЛНУХА»: с ними очень интересно проводить время, узнавать новое, отвлекаться от боли. Мы и Москву рисовали, и кексы делали, и в фильме снимались. Когда ты что-то делаешь своими руками, ты знаешь, что ты здоровый человек. Когда я занимаюсь творчеством, я чувствую теплоту, радость, чувство легкости и бодрости. Хочется делать ещё и ещё!».

ОКСАНА, 16 ЛЕТ

# ТВОРИМ И ОБЩАЕМСЯ



”

«Это очень здорово, что к нам приходят волонтеры и занимаются с нами. Возможно, в дальнейшем будет легче определиться с профессией, поскольку приходят художники, музыканты, другие мастера. Они не просто развлекают, а действительно учат чему-то новому и интересному».

АЛЕКСАНДРА, 17 ЛЕТ

# ВОЛОНТЁРСТВО ЗНАКОМИМ СТУДЕНТОВ С БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬЮ

Студенты 2 курса  
Высшей школы бизнеса  
при МГУ им. М.В. Ломоносова  
провели серию мастер-классов  
в отделении больницы и помогли  
в проведении ряда мероприятий.



Студенты медицинского  
института им. Сеченова  
провели мастер-класс  
в отделении Российской  
детской клинической больницы.

Группа студентов разных вузов  
из Вьетнама помогли  
с организацией и проведением  
новогоднего праздника  
в НИИ Ревматологии им. Насоновой.



# ВОЛОНТЁРСТВО

## ПРИГЛАШАЕМ СТУДЕНТОВ НА ПРАКТИКУ

Студенты Высшей школы бизнеса МГУ имени М.В. Ломоносова помогли разработать мероприятие Bubble mob в рамках фестиваля ВКонтакте по повышению осведомленности ПИД среди широкой общественности. Вместе с руководителем проекта они разрабатывали концепцию площадки и искали партнеров.



# ВОЛОНТЁРСТВО ПРИВЛЕКАЕМ ШКОЛЬНИКОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ



В марте 2017 года на Московском Форуме культуры-2017 в рамках секции о благотворительности Фонд «ПОДСОЛНУХ» поделился с посетившими Форум директорами школ, педагогами, председателями школьных и родительских комитетов, работниками библиотечного сектора последними форматами работы в области взаимодействия Фонда с детскими учреждениями.

Фондом «ПОДСОЛНУХ» разработаны и реализуются с 2015 года информационные «Акции добра»: «Дети вместо цветов» и «Классные елки», а также «Уроки иммунитета» и «Уроки добра», которые проводятся для школ, гимназий и лицеев Москвы и Подмосковья, дошкольных учреждений, колледжей, кадетских корпусов и образовательных центров.



**УПРАВЛЯЮЩИЙ ДИРЕКТОР ФОНДА  
ИРИНА БАКРАДЗЕ:**

«Не секрет, что нравственные ценности, закладываемые в раннем детстве, определяют развитие человека всю последующую жизнь. Именно поэтому наш Фонд уделяет особое внимание работе со школами и детскими досуговыми учреждениями, непосредственно вовлекая детей в благотворительные проекты».



# ФАНДРАЙЗИНГ

**В 2017  
СОБРАНО  
52 414 079 Р**



**21 428 440 Р / 41%**  
КОРПОРАТИВНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ



**20 880 314 Р / 40%**  
ЧАСТНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ



**1 245 605 Р / 2,4%**  
СУБСИДИИ КОМИТЕТА ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ  
Г. МОСКВЫ



**7 997 772 Р / 15%**  
СПЕЦИАЛЬНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И АКЦИИ



**861 948 Р / 1,6%**  
КРАУДФАНДИНГ



# ПАРТНЁРЫ ФОНДА. КОРПОРАТИВНЫЕ ДОНОРЫ



# ПАРТНЁРЫ ФОНДА. КОРПОРАТИВНОЕ ВОЛОНТЁРСТВО И УСЛУГИ PRO BONO

Фонд сотрудничает с компаниями в области КСО не только финансово, но и развивая корпоративное волонтерство.

Компании оказывают Pro Bono поддержку в юридических и финансовых консультациях, создают креативные концепции и новые форматы благотворительных акций, безвозмездно обслуживают IT-инфраструктуру Фонда, помогают курьерскими услугами и помощью в печати информационных материалов, буклетов, плакатов.

Многие компании оказывают поддержку, разрешая установить благотворительные ящики Фонда на территории своих компаний.

**MGAP** АДВОКАТСКОЕ БЮРО

**NAYADA**  
МЕБЕЛЬ ДВЕРИ ПЕРЕГОРОДКИ

**КИАП** | КОРЕЛЬСКИЙ  
ИЩУК  
АСТАРЫЕВ

**BDO**

**UP PRINT**

**COPY GENERAL**

**ТЕКС**  
ПРИНТ

**РУСАЛ**

**NEO  
GEO**

**LUXOFT**

**CONTRAPUNT**

**Microsoft**

**PartyBanner**

**АПКиТ**  
АССОЦИАЦИЯ ПРОДЮСЕРОВ КИНО И ТЕЛЕВИДЕНИЯ

# ФАНДРАЙЗИНГ ПРОЕКТЫ С BAZELEVS



Благотворительный фонд «Подсолнух» создан в 2008 году предпринимателем и режиссером Тимуром Бекмамбетовым и продюсером Ларей Аврамовой. Фонд осуществляет различные благотворительные программы для детей с различными формами инвалидности и другим членам общества. [www.podsolnuh.ru](http://www.podsolnuh.ru)

Благотворительный фонд Константина Хабенского был создан в 2008 году. Фонд занимается организацией помощи детям с различными формами инвалидности и другим членам общества. [www.khabenkofund.ru](http://www.khabenkofund.ru)

Благотворительный фонд поддержки артистической сферы «Артист» учрежден артистом и продюсером Евгением Рыжовым в 2008 году и реализует свои благотворительные программы и мероприятия в Москве и Санкт-Петербурге. [www.artist-fund.ru](http://www.artist-fund.ru)

Киноккомпания BAZELEVS в рамках выхода своих фильмов проводит благотворительные акции для Фонда «ПОДСОЛНУХ».

Так, в период проката «Время первых», совместно с Благотворительным фондом Константина Хабенского и фондом «Артист» прошла акция «Время земных героев» — перед каждым сеансом фильма транслировался ролик, посвященный фондам. Главные герои ролика — ребенок с тяжелым диагнозом и пожилой артист. Съёмки, организованные Фондом «ПОДСОЛНУХ», проходили в Российской детской клинической больнице.

Также в рамках выхода фильма «Время первых» и «Ёлки новые» прошли специальные дни с благотворительными отчислениями от билетов. Часть средств от стоимости каждого билета в этот день была перечислена в Благотворительный фонд «ПОДСОЛНУХ».



## ТИМУР БЕКМАМБЕТОВ

**«Людам нужны герои. Герои-спасители. Герои-помощники. И не только в космосе. Столкнуться с бедой, болезнью — значит встретиться лицом к лицу с неизвестностью, страхом и чувством одиночества, когда без помощи кого-то, кто сильнее тебя, не обойтись. Нам нужно перестать ждать, когда кто-то кто слабее нас попросит о помощи. Нужно сделать помощь другим своей сильной чертой».**

**1 110 193 Р собраны благодаря зрителям фильма «Время первых»**

**5 125 025 Р собраны благодаря зрителям фильма «Ёлки НОВЫЕ»**

# ФОНД В МЕДИА И СМИ

**АГЕНТСТВА НОВОСТЕЙ:** РИА Новости, ТАСС, РБК

**ТЕЛЕВИДЕНИЕ:** Первый канал, НТВ

**ГАЗЕТЫ:** Российская газета, Известия, Metro, Новая газета

**НОВОСТНЫЕ ПОРТАЛЫ:** Rambler, Meduza, The Village

**ЖУРНАЛЫ:** Forbes, HELLO!, Cosmopolitan, Psychologies, Women's Health, Домашний очаг

новости@mail.ru

VK Fest сквозь призму благотворительности

В третий раз главная социальная сеть страны «ВКонтакте» провела фестиваль VK Fest в Парке 250-летия Петербурга. На нескольких летних столах Филологического сада можно было найти не только популярные игры, блогеров, но и множество других активностей. Особое место на фестивале заняла секция «Благотворительность».

Секрет Родимый

Светлана Пермякова

телеканал Москва 24

СОВБЕСЕДНИК.RU

Первичный иммунодефицит: проблема, но не приговор

ТАСС

ИНФОРМАЦИОННОЕ АГЕНТСТВО РОССИИ

Эксперты: пациенты с первичным иммунодефицитом нуждаются в специальной программе помощи

АМИ

российское агентство медико-социальной информации

ПРЕСС-РЕЛИЗЫ

Пациентам с редким заболеванием выдадут еще один паспорт

05.04.2017

Социальный навигатор

РОССИЯ СЕГОДНЯ

Взрослых пациентов с ВИД берет под опеку ФФ "Подсолнух"

РИА НОВОСТИ

В июне 2017 года благотворительный фонд "Подсолнух" Татяна Бессмертных официально включила работу с ВИЧ-инфицированными пациентами в свою программу

Российская Газета

RGRU

Благо и его творцы

чему благотворительность должна быть умной?

ТАСС

ИНФОРМАЦИОННОЕ АГЕНТСТВО РОССИИ

Благо и его творцы

чему благотворительность должна быть умной?

40 миллионов собрали обычные российские дети и их родители - столько людей "Дети вместо цветов". Это ассоциативное стало одним самых крупных в истории экологического движения в России. Творить про экологию просто: надо двенадцать вальсов по образу скарфафа, а ты - благотворитель. Вперед, кому вальсы, тоже не стоит. Уязвимые люди слышат акценты по обзору грядет, а в соцсетях врачи о помощи спрашивают быстрее, чем интернет реклама. Но как помочь, кому так сложно увидеть? Как отвлечь внимание фонда от тех, кто мечтает на чужом горе? И почему в экологическом рейтинге России имеют 124-е место?

РБК

12 благотворительных фондов проводят акцию 3 сентября — «Дети вместо цветов»

В День памяти — 1 сентября пройдет акция-флешмоб, где экологическим ученикам школ нужно сделать экологические вальсы. Для этого классному руководителю понадобится одна фотография, а экологическим детям понадобится в этот день не болеть-участвовать.

PSYCHOLOGIES

«Чтобы выжить, ей надо стать смелой»

04.04.2017

МАТЧ!

Дмитрий Сивцев и Роман Гагаев посетили Центр детской геронтологии и экологии

ОТР

ОБЩЕСТВЕННОЕ ТЕЛЕВИДЕНИЕ РОССИИ

У этой акции есть название, она имеет уникальный логотип и символику на сайте - логотип "Дети вместо цветов" и Символ Экологичности. Детский вальс "Дети вместо цветов". Проект "Дети вместо цветов".

Аргументы и факты

Планы на добро: посетить «ОФБИ ФЕСТИ» и проверить себя!

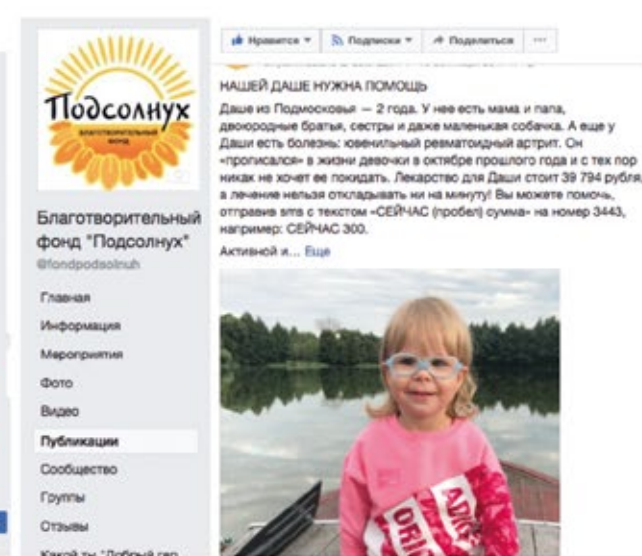
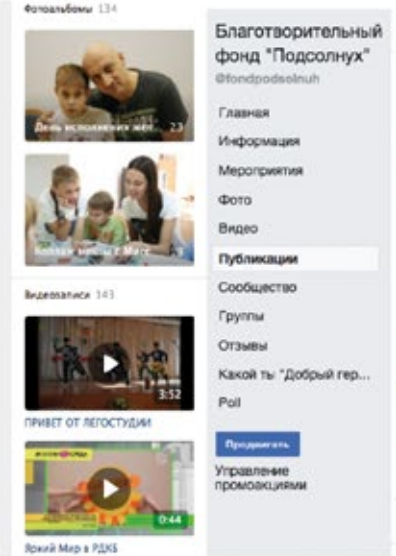
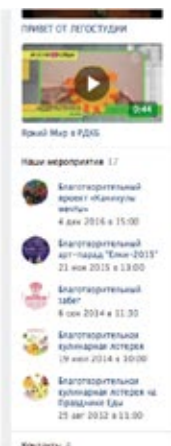
Анна и Дарья Милос в очередной раз поехали на экологический и благотворительный проект, в котором можно проверить уровень экологии — в качестве волонтера или просто гостя.

Комсомольская правда

Фестиваль садов и цветов 2017 начнется в парке Музеи в Москве

# ФОНД В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ

Суммарное количество подписчиков на страницы Фонда в социальных сетях достигло **9000 человек**.



# КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ



ПОЖЕРТВОВАТЬ АДРЕСНО



СТАТЬ ВОЛОНТЁРОМ



УЧАСТВОВАТЬ В АКЦИИ



ПОДДЕРЖАТЬ УСТАВНУЮ  
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА



ПОМОЧЬ ИНФОРМАЦИОННО

# РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



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

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

ИНН 7723364443 / КПП 772801001

ОГРН 1067799031178

**НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА:** ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

**РАСЧЕТНЫЙ СЧЕТ** № 407038108380000003398

**КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЕТ** № 30101810400000000225

**БИК** 044525225

**ПРЕЗИДЕНТ** - Авдюшко Варвара Викторовна

**УПРАВЛЯЮЩИЙ ДИРЕКТОР** - Бакрадзе Ирина Всеволодовна

**ОБЩИЕ ВОПРОСЫ:** +7 (495) 767-73-38, [fond@fondpodsolnuh.ru](mailto:fond@fondpodsolnuh.ru)

**ПО ВОПРОСАМ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ:** +7 (985) 641-84-08, [hd@fondpodsolnuh.ru](mailto:hd@fondpodsolnuh.ru)

**ПО ВОПРОСАМ ПРАВОВОЙ ПОДДЕРЖКИ:**

+7 (985) 641-83-26, [pravo@fondpodsolnuh.ru](mailto:pravo@fondpodsolnuh.ru), [vk.com/pravimmun](https://vk.com/pravimmun)

**ПО ВОПРОСАМ СОТРУДНИЧЕСТВА:** +7 (909) 653-77-77, [peskova@fondpodsolnuh.ru](mailto:peskova@fondpodsolnuh.ru)

**СОТРУДНИЧЕСТВО С КОМПАНИЯМИ:** +7 (903) 222-10-64, [teslenko@fondpodsolnuh.ru](mailto:teslenko@fondpodsolnuh.ru)

**КОНТАКТЫ ДЛЯ ВОЛОНТЁРОВ:** +7 (915) 195-79-27, [irina@fondpodsolnuh.ru](mailto:irina@fondpodsolnuh.ru)



# СПАСИБО! ОСТАВАЙТЕСЬ С НАМИ!



+7 (495) 767 73 38

[www.fondpodsolnuh.ru](http://www.fondpodsolnuh.ru)

[vk.com/fondpodsolnuh](https://vk.com/fondpodsolnuh)

[facebook.com/fondpodsolnuh](https://facebook.com/fondpodsolnuh)

[instagram.com/fondpodsolnuh](https://instagram.com/fondpodsolnuh)



## ТИМУР БЕКМАМБЕТОВ

«Мы не врачи, мы только помогаем создать условия для врачей и родителей — финансовые, юридические, обеспечиваем всей необходимой информацией. Мы не можем творить чудеса, но мы ставим перед собой задачу помогать — сейчас и в будущем».