



ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

2019

КРАТКАЯ ВЕРСИЯ

О ФОНДЕ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» создан в 2006 году известным режиссёром и продюсером Тимуром Бекмамбетовым и художником, продюсером Варей Авдюшко.

Фонд обеспечивает жизненно необходимыми лекарственными препаратами, а также оказывает всестороннюю поддержку детям с первичным иммунодефицитом (ПИД) и аутоиммунными заболеваниями.

С июня 2017 года Фонд расширил свою деятельность, включив под свою опеку взрослых (18+) пациентов с ПИД.

С момента основания миссия Фонда «ПОДСОЛНУХ» остаётся неизменной — рассказать широкой общественности о первичном иммунодефиците, обеспечить доступ к диагностике иммунных заболеваний, помочь людям с первичным иммунодефицитом и другими тяжелыми нарушениями иммунитета получить необходимое лечение, оказать социальную, психологическую и правовую поддержку и дать возможность активно включиться в жизнь!



ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЕЙ И УПРАВЛЯЮЩЕГО ДИРЕКТОРА ФОНДА



Варя АВДЮШКО
учредитель и Президент Фонда

«ПОДСОЛНУХ» умеет ценить своих друзей.

2019 стал еще одной ступенью в развитии сотрудничества — у нас появились новые друзья, партнеры, доноры, сочувствующие. Нам удалось объединить ещё большее число тех, кому необходима поддержка, и тех, кто ее оказывает.

В апреле Фонд провел первый Всероссийский съезд пациентов с ПИД. Съезд стал важнейшим этапом развития Фонда не только в 2019 году, но и за всё время его существования. «ПОДСОЛНУХ» получил поддержку в одном из «цифровых» проектов от IBM и ВШЭ. Мы расширили свои дружественные связи в профессиональном сообществе, вступив в «Форум Доноров».

Спасибо всем, кто с нами! Благодаря вашей помощи и поддержке, «ПОДСОЛНУХ» продолжает расти и поддерживать всех, кому нужна наша помощь.



Тимур БЕКМАМБЕТОВ
учредитель Фонда

Цифровизация — главный тренд 2019. Фонд «ПОДСОЛНУХ» вместе с самой активной частью некоммерческого сектора начал осуществлять собственные проекты по цифровизации. И это не просто дань моде, желание «быть в тренде», внедрение электронных стандартов в решении проблем вокруг ПИД — насущная необходимость. Нашим первым шагом стала разработка чат-бота по юридическому сопровождению подопечных.

Фонд «замахнулся» на электронный паспорт пациента с ПИД: впервые такое Приложение появится по инициативе и при содействии Фонда. Его цель — кардинально улучшить качество жизни наших подопечных.

Я сторонник самых современных методов деятельности в любой сфере: в киноиндустрии или в индустрии благотворительности.

Так что «цифровизация нам в помощь»!



Ирина БАКРАДЗЕ
Управляющий директор Фонда

Когда мы оглядываемся назад, на прошедший год, размышляем: а что было в нем самым значительным, важным для развития Фонда? Выбрать один проект, программу очень сложно — наша деятельность складывается из множества событий, небольших, на первый взгляд, достижений и побед. Из душевных и материальных «вкладов» нашей команды, наших друзей, партнеров и соратников.

А в результате — впечатляющий итог прошедшего года. И это не просто сухая статистика растущих цифр — это больше спасенных жизней, больше подопечных, которые стали уверенней и крепче стоять на ногах.

Конечно, для Фонда поддержка подопечных «здесь и сейчас» была и остается задачей номер один. Но на этом мы не останавливаемся. Потому что как только решается вопрос жизни и смерти, сразу возникает другой — о качестве самой жизни. Именно поэтому мы активно развиваем программы, которые закладывают базу для системного решения проблем пациентов с ПИД.

2019 год во всех отношениях стал значительным этапом в развитии Фонда. Есть итоги, но есть и «заделы» на будущее.

Спасибо, что поддерживаете Фонд, наших подопечных, наши проекты и новые надежды.

Пока мы вместе, у нас все получится!

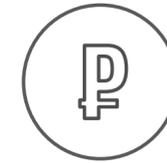
ВАЖНЕЙШИЕ ФАКТЫ О ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТАХ

Первичные иммунодефицитные состояния (ПИДС) — редкие, генетически детерминированные нарушения иммунной системы. Чаще всего ПИДС проявляются инфекционными и аутоиммунными заболеваниями.

- ! На сегодняшний день науке известно **около 400 видов ПИД** — в зависимости от вида генетического дефекта иммунной системы ПИД в среднем встречается у **1 из 500 человек**
- ! Самые тяжёлые виды ПИД поражают **1 из 1 000 000 человек**
- ! Согласно статистике, в России на сегодня ПИД страдают как минимум **15 000 человек**
- ! Согласно данным Национального Регистра пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями, на данный момент диагностированы и имеют возможность получать правильное лечение немногим более **2 970 человек**
- ! Как минимум **12 500 человек с ПИД живут и умирают**, не зная диагноза, без надежды на лечение
- ! **Каждые 2 дня в России рождается ребёнок с ПИД**
- ! **90% детей с тяжёлыми видами ПИД умирают в раннем возрасте недиагностированными**



Для того, чтобы жить с диагнозом ПИД, человеку необходима ежемесячная пожизненная терапия дорогостоящими лекарствами. Жизнь пациентов 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

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

Терентьева А.И., Викторова Е.А., Захарова В.В., Коновалов Д.В., Бурлаков В.И., Родина Ю.А., Кузьменко Н.Б., Райкина Е.В., Козлова А.Л. Клинический случай протеасом-ассоциированного аутовоспалительного синдрома 2-го типа (PRAAS2). Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(2):108-113.
<https://doi.org/10.24287/1726-1708-2019-18-2-108-113>

Деордиева Е.А., Швец О.А., Серова Е.С., Павлова А.В., Райкина Е.В., Плясунова С.А., Манджиева А.И., Пшонкин А.В., Щербина А.Ю. Синдром Клерукизио (пойкилодерма с нейтропенией). Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(3):96-103.
<https://doi.org/10.24287/1726-1708-2019-18-3-96-103>

Венёв Д.А., Дерипапа Е.В., Роппельт А.А., Лаберко А.Л., Абрамов Д.С., Варламова Т.В., Мухина А.А., Балашов Д.Н., Щербина А.Ю. Лимфома как редкое осложнение тяжелой комбинированной иммунной недостаточности. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2019;18(1):104-111.

ЭКСПЕРТИЗА И НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

ЭКСПЕРТИЗА

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



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



Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей стране



Глубокая интеграция в пациентское сообщество



Привлечение лучших кадров в области управления, права, психологии и других специальностей в команду



Использование передовых цифровых технологий в целях улучшения качества жизни пациентов и врачей, а также повышения эффективности работы Фонда.

НЕЗАВИСИМЫЙ АУДИТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

В 2019 году ведущей российской аудиторско-консалтинговой группой компаний БДО Юникон была проведена аудиторская проверка бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда. По мнению независимых экспертов, пересмотренная 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 соответствуют не только требованиям российского законодательства, но и стандартам отчетности, предъявляемым к юридическим лицам России.



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

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

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Президенту Благотворительного фонда
«Фонд помощи детям с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

Мнение

Мы провели аудит пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» (Организация) (ОГРН 1067799031178, дом 17, улица Бутлерова, город Москва, 11734), состоящей из пересмотренного бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2018 года, пересмотренного отчета о целевом использовании средств за 2018 год, пояснений к пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2018 год.

По нашему мнению, прилагаемая пересмотренная бухгалтерская (финансовая) отчетность отражает достоверно во всех существенных аспектах финансовое положение Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» по состоянию на 31 декабря 2018 года, а также его целевое использование средств за 2018 год в соответствии с правилами составления пересмотренной 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 пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности» нашего заключения. Мы являемся независимыми по отношению к Организации в соответствии с этическими требованиями, применимыми к нашему аудиту пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности в Российской Федерации, и мы выполнили наши прочие этические обязанности в соответствии с этими требованиями. Мы полагаем, что полученные нами аудиторские доказательства являются достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения.

Важные обстоятельства

Мы обращаем внимание на пункт 11 пояснений к пересмотренной бухгалтерской (финансовой) отчетности, в котором указано, что бухгалтерская (финансовая) отчетность за 2018 год была пересмотрена в результате внесения корректировок. Мы не выражаем модифицированное мнение в связи с этим вопросом.

Ответственность руководства за пересмотренную бухгалтерскую (финансовую) отчетность

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

НАШИ КЛЮЧЕВЫЕ ЗАДАЧИ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ:



Рост охвата и качества адресной помощи



Диагностика



Правовая защита



Региональная экспансия



Лидерство в области правовой/психологической/информационной поддержки пациентов и населения



Персонификация и цифровизация медицины



Активное участие в решении задач некоммерческого сектора

СТРУКТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ ФОНДА 2019



ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

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



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики первичного иммунодефицита

- Акции и мероприятия направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД
- Работа с медицинским сообществом, участие в конгрессах и конференциях
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» — системная защита прав пациентов

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



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 психологом
- Мероприятия для детей в клиниках
- Реализация программ по повышению качества жизни подопечных
- Организация психологических мероприятий, направленных на социализацию и реабилитацию подопечных



«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ» — оказание помощи Подопечным в трудной жизненной ситуации

- Информационно-просветительская работа
- «Амбулаторная квартира» в шаговой доступности от больницы
- Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей
- Транспортные расходы подопечных до места лечения и обратно
- Материальная помощь подопечным

КОМАНДА

РАБОТА С ПАЦИЕНТАМИ

*«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 для команда для нас — это не только наши постоянные сотрудники, но все те, кто своим ежедневным трудом привносит вклад в наше общее дело.

УПРАВЛЕНЧЕСКИЙ КОРПУС



Варя АВДЮШКО
Президент, учредитель

В 2006 году создала первый и единственный в России Фонд «ПОДСОЛНУХ», который системно занимается проблемой первичного иммунодефицита. Продюсер и художник в кино.



Ирина БАКРАДЗЕ
Управляющий директор

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.



Керима КЕРИМОВА
Медицинский директор

Окончила Азербайджанский государственный медицинский Университет. Получила последипломное образование по специальности неврология в НЦ Неврологии РАМН. Общий медицинский стаж 11 лет. В команде «ПОДСОЛНУХА» с января 2020 года.



Ксения ПОПОВА
Руководитель проекта «Амбулаторная квартира»

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



Римма САВИНА
Старший координатор проекта «Доступное лечение»

Психолог-педагог. Прошла курсы красного креста и курсы младшей медицинской сестры. Работала мл. медицинской сестрой в «НПЦ специализированной медицинской помощи детям». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Александра ЕРШОВА
Координатор проекта «Доступное лечение»

Окончила Московский Политехнический университет (МГИУ) по специальности «управление персоналом». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Ольга ТКАЧЁВА
Координатор проекта «Яркий мир»

Окончила Московский открытый педагогический университет по специальности «Психология». Более 20 лет работала на телевидении: документальное кино, информационные программы.

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2018 года.

ПРАВОВАЯ СЛУЖБА



Мария ПОСАДКОВА
Руководитель Правовой службы

Магистр права, аспирант НИУ ВШЭ, закончила курс доп. образования по медицинскому праву. Имеется опыт работы юристом по конституционному и медицинскому праву в Конституционном Суде РФ.

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2017 года.



Александра РОМАНЕНКО
по сентябрь 2019 Руководитель Проекта «Правовой Иммуниетет»

Выпускник Факультета права и программы профессиональной переподготовки «Нормативно-правовое регулирование обеспечения системы здравоохранения» НИУ «Высшая школа экономики».

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2016 по 2019 год.



Валерия ЕРМОЛАЕВА
Координатор-юрист по защите прав пациентов

Студентка юридического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова.
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Даниял МАЛАЧИЛАЕВ
Координатор-юрист по защите прав пациентов

Выпускник МГЮА им. О.Е. Кутафина, на данный момент осваивает программу магистра в Финансовом Университете при Правительстве РФ.

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА



Александр РУНОВ
Клинический психолог,
руководитель психологической службы Фонда

Выпускник МГППУ, прошёл дополнительную программу по клинической психологии в ИППиП. Общий стаж работы психологом 10 лет. Арт-терапевт.

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.



Анастасия КАЛЬЧИНСКАЯ
Клинический психолог

Окончила Курский государственного медицинский университет. Прошла повышение квалификации по онкопсихологии и по ориентированной на решение краткосрочной терапии.

В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.

МАРКЕТИНГ И ФАНДРАЙЗИНГ



Екатерина БУРКОВА
Исполнительный директор, руководитель проектов «Информационный», «Яркий Мир» и «Личное солнце»

Диплом с отличием ИГУ, эколог-природопользователь. Организация акций Фонда, управление проектами, привлечение пожертвований. Более пяти лет работала ассистентом режиссёра в кинокомпании «Базелевс» на рекламных и кинопроектах.
В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2006 года.



Полина БАРАКИНА
Менеджер специальных проектов

Окончила Литературный институт им. А.М. Горького по специальности «литературный работник». С 2017 года участвует в волонтерской деятельности. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Елена ЗУБОВА
PR-директор

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.



Татьяна ТЕСЛЕНКО
Руководитель корпоративных программ

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



Вера ВАСИЛЬЕВА
Дизайнер

Окончила ВолгГАСУ, архитектор-дизайнер. Преподавала ряд профильных дисциплин на специальности «Дизайн среды». Как иллюстратор работает с отечественными и зарубежными издательствами. В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2013 года.



Дмитрий БУРКОВ
Инкассатор

Выпускник УлГПУ им. И.Н. Ульянова, РГАФКиС (аспирантура). В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2015 года.



Лариса НЕКРАСОВА
Главный бухгалтер

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



Марина ТАЛЕРОВА
Финансовый менеджер

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



Лилия НАЗАРОВА
Ассистент Управляющего директора, офис-менеджер

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



Людмила ШАДРИНА
Корпоративный юрист

Окончила НИУ «Высшая школа экономики». В команде «ПОДСОЛНУХА» с 2019 года.



Инна ШЕВЧЕНКО
Специалист по кадрам

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

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ. МЕДИЦИНА

В 2019 году Фонд приступил к созданию Экспертного Совета. Экспертный совет — консультативно-совещательный орган, который принимает важное участие в работе Фонда, оказывает содействие Фонду в исследовательской, научной, проектной, экспертной, информационной и иных видах деятельности, позволяет обмениваться заключениями экспертов, а также оказывает помощь в подготовке предложений по разработке и реализации Программ Фонда.

СОСТАВ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ФОНДА «ПОДСОЛНУХ» СЕКЦИЯ: МЕДИЦИНА



РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич

Почётный член Экспертного совета, Президент ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России (Москва), профессор, академик РАН, д.м.н.



БОЛОГОВ Андрей Анатольевич

Заместитель главного врача по клинико-диагностической работе РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к.м.н.



ИЛЬИНА Наталья Ивановна

Заместитель директора по клинической работе ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор, д.м.н.



КОНДРАТЕНКО Ирина Вадимовна

Заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, профессор, д.м.н.



ЛАТЫШЕВА Елена Александровна

Ведущий научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., доцент кафедры Клиническая иммунологии факультета МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова



ЛАТЫШЕВА Татьяна Васильевна

Руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, анестезиолог-реаниматолог высшей категории, Заслуженный врач России, профессор, д.м.н.



ПАМПУРА Александр Николаевич

Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог, заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, д.м.н.



ПРОДЕУС Андрей Петрович

Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ МО, Главный педиатр ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского, Заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии, профессор, д.м.н.



ТУЗАНКИНА Ирина Александровна

Главный детский иммунолог МЗ СО, главный научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления Института иммунологии и физиологии УрО РАН, профессор, д.м.н.



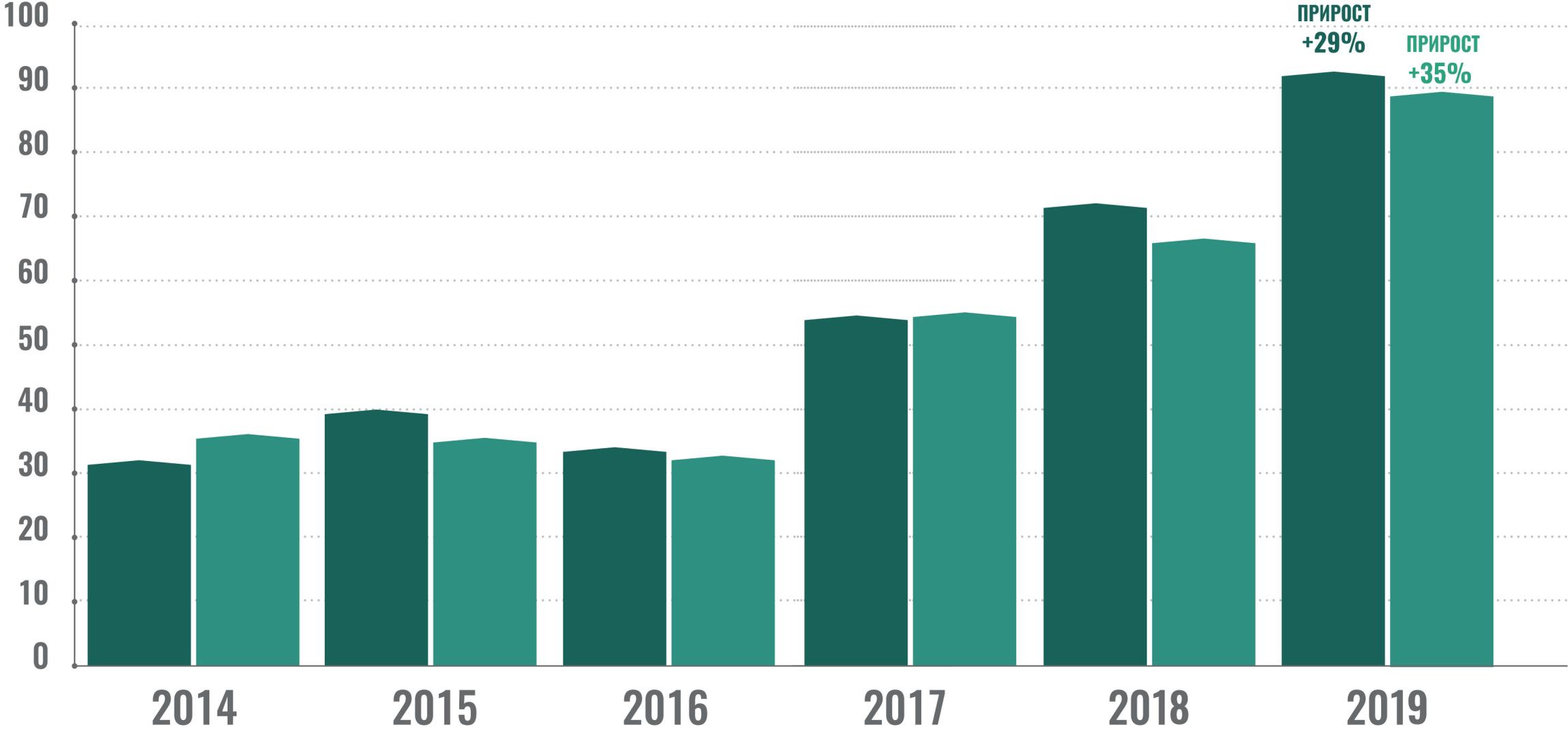
ЩЕРБИНА Анна Юрьевна

Заместитель директора Института нематиологии, иммунологии и клеточных технологий, заведующая отделением иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва, врач-педиатр, профессор, д.м.н.

ФИНАНСОВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ РАБОТЫ ФОНДА

МЛН Р

ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ РАБОТЫ ФОНДА 2014—2019 гг.



● Всего привлечено средств

● Всего потрачено на реализацию проектов Фонда

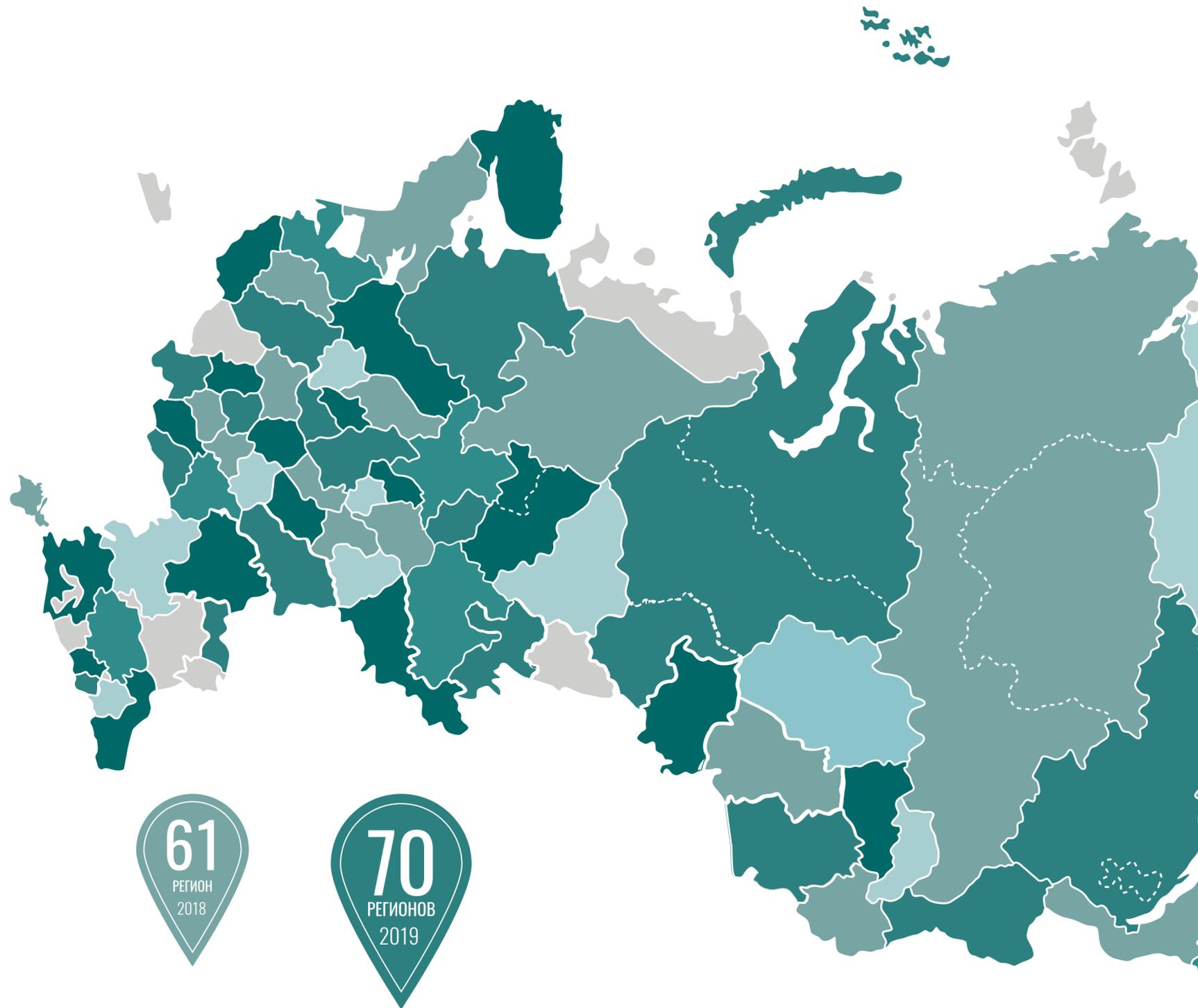
ПРИРОСТ
+29%

ПРИРОСТ
+35%

ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА

География работы Фонда ежегодно расширяется.
В 2019 году мы смогли помочь пациентам из 70 регионов РФ.

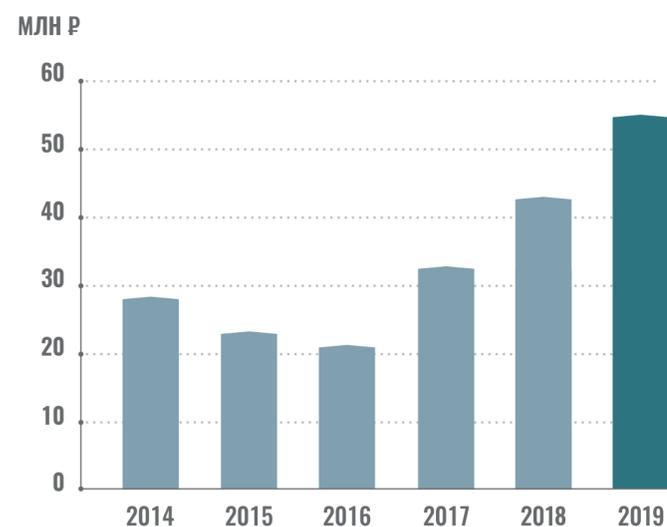
Алтайский край, Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Забайкальский край, Ивановская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калужская область, Кемеровская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Красноярский край, Курская область, Липецкая область, Москва и Московская область, Мурманская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Пермский край, Приморский край, Псковская область, Республика Алтай, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Марий-Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия – Алания, Республика Татарстан, Республика Тыва, Республика Хакасия, Республика Чечня, Республика Чувашия, Республика Дагестан, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург и Ленинградская область, Саратовская область, Сахалинская область, Свердловская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра, Челябинская область, Якутия, Ямало-Ненецкий автономный округ, Ярославская область.



ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» – ЛЕЧЕНИЕ И ДИАГНОСТИКА

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:



Всего от **407 человек** поступило **516 обращений** за 2019 год



231 ОБРАЩЕНИЕ
ЛЕКАРСТВА ДЕТИ
170 ЧЕЛОВЕК



44 ОБРАЩЕНИЯ
ЛЕКАРСТВА ВЗРОСЛЫЕ
26 ЧЕЛОВЕК



218 ОБРАЩЕНИЙ
ГЕНЕТИКА ДЕТИ
197 ЧЕЛОВЕК



18 ОБРАЩЕНИЙ
ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ
11 ЧЕЛОВЕК



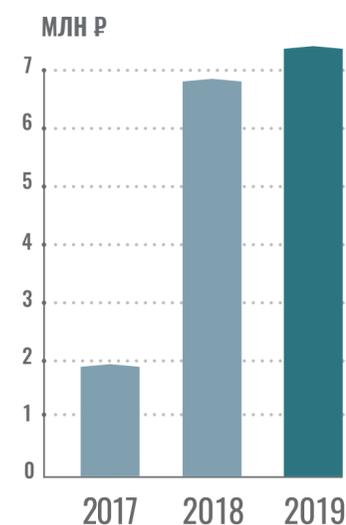
15 ОБРАЩЕНИЙ
ПРЕНАТАЛЬНАЯ
ДИАГНОСТИКА
8 ЧЕЛОВЕК



5 ОБРАЩЕНИЙ
МЕДИЦИНСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
3 ЧЕЛОВЕКА

ПРОГРАММА ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

ВСЕГО ПОТРАЧЕНО:



ОПЛАЧЕНЫ
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ
НА ОБЩУЮ СУММУ

9,5 МЛН Р



ГЕНЕТИКА ДЕТИ
9,1 МЛН Р
197 ЧЕЛОВЕК



ГЕНЕТИКА ВЗРОСЛЫЕ
0,4 МЛН Р
11 ЧЕЛОВЕК



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 2019 году Фонд смог расширить проект по генетической диагностике подопечных, включив новое направление «Пrenатальная диагностика».



Керима КЕРИМОВА, Медицинский директор:

Проект «Доступное лечение» в очередной раз показал свою востребованность и возможность роста. Мы включили новое направление по генетическим исследованиям «Пrenатальная диагностика» и надеемся, что это подарит уверенность нашим подопечным и их родителям при планировании семьи.

ПРОГРАММА ПО ПОДДЕРЖКЕ ОТДЕЛЕНИЯ ИММУНОЛОГИИ НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЁВА

В октябре 2019 Фонд «ПОДСОЛНУХ» открыл новую программу для поддержки отделения иммунологии Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, чтобы дети с ПИД могли получать бесперебойное лекарственное обеспечение на протяжении всего нахождения в отделении Центра.

Фонд взял обязательства по поставке и оплате медикаментов на сумму

20,5 МЛН Р

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

В целях реализации комплекса социальных мер, направленных на оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации, в Фонде начал свою работу новый проект – «СОЦИАЛЬНЫЙ».

В рамках проекта помощь оказана **55 подопечным**, а именно:



получило развитие новое направление деятельности Фонда – Амбулаторная квартира – организация проживания подопечных, проходящих лечение/ обследование в московских медицинских учреждениях. Основная цель заключается в том, чтобы как можно больше подопечных получили оперативную диагностику и своевременное лечение. В 2019 году помощь оказана **9 подопечным по 9 обращениям**



2 подопечных, оказавшихся в сложной жизненной ситуации, обратились в Фонд и получили материальную помощь



44 подопечным по 73 обращениям была оказана помощь в оплате транспортных расходов (авиа и железнодорожные билеты)



В течение 14 месяцев Фонд оплачивал услуги няни для своего подопечного Гриши Иванова, от которого отказались родители. И приложил все усилия, чтобы у Гриши появилась новая любящая его семья.



Ксения ПОПОВА,
Руководитель проекта «Амбулаторная квартира»:

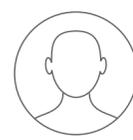
Одной из ключевых задач деятельности Фонда является комплексный подход к оказанию помощи. В связи с этим с 2019 г. получило развитие новое направление работы Фонда — «Амбулаторная квартира», которое на практике доказало свою актуальность и результативность.



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

СТАТИСТИКА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ



 **+114** НОВЫХ ПОДОПЕЧНЫХ В 2019 ГОДУ

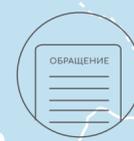
РЕЗУЛЬТАТ 2019:

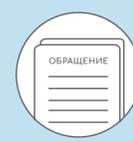
 **156** ПОДОПЕЧНЫХ УЖЕ ПОЛУЧАЮТ ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

СТАТИСТИКА ПО ИНВАЛИДНОСТИ



обращения по установлению инвалидности

 **14** ПЕРВИЧНЫХ ОБРАЩЕНИЙ

 **42** ОБРАЩЕНИЯ ПО ОБЖАЛОВАНИЮ

РЕЗУЛЬТАТ 2019:

 **24** ПОДОПЕЧНЫХ ПОЛУЧИЛИ ИНВАЛИДНОСТЬ

 **1** ОТКАЗ В ВЫДАЧЕ



Мария ПОСАДКОВА,
Руководитель Правовой службы:

Здоровье человека — это высшее неотчуждаемое благо, без которого теряют значение многие другие блага и ценности. Наша задача — помочь подопечным получить и реализовать все государственные гарантии по его защите как на индивидуальном, так и на системном уровне.

66
РЕГИОНОВ

99%
УСПЕШНЫХ
ДЕЛ

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

В рамках Информационного проекта в 2019 году было проведено около **30 мероприятий**

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» — освещение проблематики первичного иммунодефицита

- Акции и мероприятия направленные на повышение уровня осведомленности о ПИД
- Работа с медицинским сообществом, участие в конгрессах и конференциях
- Информационные материалы о ПИД, работа со СМИ
- Создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений в области хранения и анализа медицинской информации



Елена ЗУБОВА, PR-директор:

Просвещение в области ПИД – это не только расширение знаний общества о заболевании. Информирование о рисках, связанных с ПИД, о его настораживающих признаках, о том, что надо сделать в первую очередь, если есть подозрение на болезнь, – все это активная борьба с недугом. Поэтому наш фонд, наряду с поддержкой терапии подопечных, уделяет так много внимания просветительской деятельности среди родителей, медицинского персонала, пациентов и партнерских организаций. Ищет и находит поддержку ведущих СМИ и социально-ответственных компаний.

2019

2019



РАЗВИТИЕ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

Гражданское общество — один из гарантов соблюдения прав человека. Фонд понимает всю значимость развития ГО и представляет интересы своих подопечных на различных площадках.



Ирина БАКРАДЗЕ, Управляющий директор:

Фонд «ПОДСОЛНУХ» своими инициативами поддерживает развитие гражданского общества. Принимая участие в резонансных мероприятиях – в том числе, организованных ведущими российскими СМИ и влиятельными общественными институтами, – Фонд говорит не только о проблемах своих подопечных, но и о тех, которые имеют влияние на общество в целом.

12 сентября

I ежегодный форум о социальном предпринимательстве, благотворительности, экологии и КСО "Социальные инициативы - 2019"
Сессия "Благотворительность: новые модели взаимодействия"



28 октября

Всероссийская конференция «Университеты как центры развития гражданского общества»



2 декабря

Заседание Комитета Российского союза промышленников и предпринимателей по благотворительности и меценатству



ЦИФРОВИЗАЦИЯ МЕДИЦИНЫ

ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ПИДС



Фонд «ПОДСОЛНУХ» начинает работу по созданию Пациентоориентированного сервиса для пациентов с ПИДС. Необходимость такого проекта уже давно обсуждалась между экспертами Фонда, пациентами и пациентскими организациями в процессе проведения консультаций и Пациентских школ. Финальный запрос был сформирован при обсуждении на панельной дискуссии Всероссийского Съезда пациентов с ПИДС.



В 2019 году Фонд приступил к реализации 1 этапа проекта, который направлен на проведение исследования и подготовку технического задания. Наша задача максимально оценить потребность всех вовлеченных сторон, чтобы создать действительно нужный и востребованный продукт, способный интегрироваться с уже существующими сервисами и готовый к масштабируемости. Обязательной частью проекта выступает создание мобильного приложения для пациентов и врачей.



Для реализации первого этапа проекта был выбран технический исполнитель – компания DOC+.



Проект будет реализован на собственные средства Фонда и привлеченное финансирование при юридической поддержке адвокатского бюро MGAP.

июль

Подготовка цифрового решения студентами ВШЭ в рамках проекта «Smart social», организованным НИУ ВШЭ, Форумом Доноров и корпорацией IBM. **Готовый проект вошёл в тройку лучших по решению жюри**



28—29 октября

Форум «Цифровизация-2019». В рамках сессии «Социально-экономические и гуманитарные аспекты цифровизации» Управляющий директор Фонда Ирина БАКРАДЗЕ анонсировала новый проект Фонда — мобильное приложение для пациентов с ПИД



31 октября

XVII Ежегодная Конференция Форума Доноров «Цифровая трансформация. Смена поколений – смена парадигмы благотворительности». Фонд «ПОДСОЛНУХ» принял участие в двух сессиях.



28 ноября — 1 декабря

X Всероссийский конгресс пациентов. Директор Фонда Ирина Бакрадзе представила проект цифровой платформы, разрабатываемой для решения системных социальных задач — Пациентоориентированного сервиса для пациентов с ПИДС



Ирина БАКРАДЗЕ, Управляющий директор Фонда:

Повышение качества жизни пациентов связано с внедрением новых технологий, в том числе – в сфере здравоохранения.

Важно фокусироваться не только на инструментах решения внутренних задач организации, но и на действительно инновационных цифровых решениях, которые позволят решить важные социальные проблемы общества – т.е. тех сервисах и процессах, которые будут непосредственно направлены на острые проблемы.

ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ



АВЕРЬЯНОВА ЕЛЕНА
Председатель Пациентского комитета,
Руководитель МОО «Доверие», Москва.
Мама двоих детей с ПИД, 42 года



ШАРАФУТДИНОВ ЕВГЕНИЙ
Заместитель Председателя
Пациентского комитета, Самарская область.
Папа ребёнка с ПИД, 35 лет



ПАЦИЕНТСКИЙ КОМИТЕТ

С 2017 года в Благотворительном Фонде «ПОДСОЛНУХ» работает Пациентский комитет, целью которого стали защита прав и законных интересов пациентов с врожденными нарушениями иммунитета, формирование рекомендаций по совершенствованию нормативного регулирования в области охраны и обеспечения прав пациентов с ПИД на льготное лекарственное обеспечение и обмен опытом между пациентами в регионах.

Пациентский комитет объединяет самых активных подопечных Фонда и членов их семей, повышает юридическую грамотность и помогает пациентам взять ответственность за свое здоровье в свои руки.

МИССИЯ:
Объединение лидеров региональных пациентских организаций.

ЗАДАЧИ:

-  Формирование региональных пациентских сообществ
-  Информационное продвижение миссии Фонда
-  Помощь в организации мероприятий
-  Общественная работа



АБДУЛЛАЕВ ДЖАВИД
Московская область.
Пациент с ПИД (диагностирован в 1999 году), 20 лет



БАБКИНА ОЛЬГА
Председатель Челябинской областной организации МООИ «Общество пациентов с ПИД», 40 лет



ГУГОЛЬКО ВАРВАРА
Курганская область.
Мама ребёнка с ПИД (диагностирован в 2015 году, проведена ТКМ в 2017 году), 35 лет



ЕРОЩЕНКО ТАТЬЯНА
Якутия.
Мама двоих детей с ПИД (диагностирован в 2014 году), 39 лет



ЗАХАРОВА ЮЛИЯ
Председатель РБООИ «Общество пациентов с ПИД Санкт-Петербурга».
Мама ребёнка с ПИД, 31 год



ЛЕВОВА ПОЛИНА
Воронежская область.
Мама ребёнка с ПИД, 44 года



ПАРГАМИНА ЛЮБОВЬ
Мурманская область.
Мама ребёнка с ПИД, 39 лет



РОДИЧЕВА ОЛЬГА
Вологодская область.
Мама ребёнка с ПИД, 36 лет



СМИРНОВА ЮЛИЯ
Свердловская область.
Мама ребёнка с ПИД (диагностирован в 2017 году), 37 лет



ШУМ ИВАН
Санкт-Петербург,
Папа ребёнка с ревматоидным артритом, 33 года

КОНКУРС ПАЦИЕНТСКИХ ПРАКТИК



Фонд поддерживает и мотивирует развитие пациентского движения по всей стране.

Формирование активной позиции самих пациентов и их близких – одно из важнейших направлений работы Фонда. В рамках Всероссийского съезда пациентов с ПИД прошел конкурс лучших пациентских практик, направленный на поддержку тех пациентов и пациентских сообществ, которые на практике подтвердили, что совместные усилия, сплоченность, целеустремленность и системная работа способны изменить к лучшему жизнь всех, кто столкнулся с диагнозом «первичный иммунодефицит».

КОНКУРС ПАЦИЕНТСКИХ ПРАКТИК

I место – Общество пациентов с первичными иммунодефицитами Санкт-Петербурга

II место – Региональная общественная организация помощи пациентам с первичными иммунодефицитами «Иммунная гармония» из Свердловской области

III место – Пациентское сообщество Челябинска.

Все победители получили денежную премию, направленную на развитие пациентских организаций.

ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С ПИД

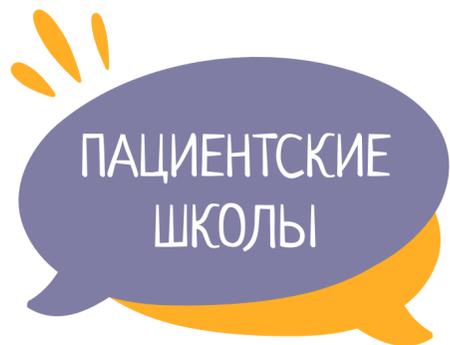


25–27 апреля в рамках Всероссийской Недели ПИД мы провели в Сочи первый в нашей стране пациентский Съезд. Мы собрали на одной площадке пациентов с первичным иммунодефицитом со всей России, ведущих специалистов-иммунологов, представителей российских и зарубежных пациентских сообществ, юристов и психологов.

За три дня участники смогли получить необходимую информацию по медицинским и юридическим вопросам, поучаствовали в тренингах и семинарах, нашли единомышленников и научились помогать другим пациентам.

Мы уверены, что проделанная работа и полученные знания помогут изменить к лучшему жизнь всех пациентов с ПИД независимо от того, присутствовали ли они очно на Съезде или же воспользовались его материалами в дальнейшем.

По итогам Съезда участниками была принята Резолюция, включающая предложения по реформированию действующей законодательной базы и правоприменительной практики.



«Пациентские школы» – регулярно проводимые встречи для пациентов с нарушениями иммунитета с участием ведущих специалистов-иммунологов, ревматологов, педиатров, юристов и психологов.

Программа реализуется с 2016 года, проходит при поддержке Комитета общественных связей города Москвы, региональных органов здравоохранения и Главных внештатных специалистов аллергологов-иммунологов и ревматологов.

Школы помогают участникам находить наиболее квалифицированные ответы на вопросы, касающиеся лечения, лекарственного обеспечения и качества жизни при нарушениях иммунитета. Каждая встреча включает в себя медицинский и юридический блоки, а также групповое занятие с психологами для пациентов разных возрастов и их близких. Программа направлена на восполнение недостающих знаний о заболевании у пациентов, преодоление социальной изоляции, образование активной пациентской позиции и формирование работающего пациентского сообщества по всей России.



41
МЕДИЦИНСКИЙ
СПИКЕР



> 500
УЧАСТНИКОВ



44
ВСТРЕЧИ В 13 ГОРОДАХ
С 2016 ГОДА

ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ



Александр РУНОВ, Руководитель Психологической службы Фонда:

«Пациентские школы» — живой, работающий, а главное, помогающий проект. Мы видим, что в тех регионах, куда мы приезжаем повторно, постепенно формируются сообщества пациентов, которые на практике используют знания, полученные на школах. Они справляются с появляющимися сложностями как одна команда, знают о процедурах, законных основаниях, могут помочь новичкам разобраться в специфике диагноза и рассказать о ПИД непосвященным. Но еще мы стараемся сделать каждую Школу местом встречи друзей, новых знакомств, открытого диалога.

МОСКВА ... ЕКАТЕРИНБУРГ ... САРАНСК ... САМАРА ... САНКТ-ПЕТЕРБУРГ ...
... УФА ... ЧЕБОКСАРЫ ... КАЗАНЬ ... КРАСНОДАР ... РОСТОВ-НА-ДОНУ ...
... НОВОСИБИРСК ... ПЕРМЬ ... ЧЕЛЯБИНСК



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



Ольга ТКАЧЁВА
Координатор проекта «Яркий мир»:

Долой унылые стены палат и больничных коридоров. Делаем мир ярче!
Для этого у нас есть все самое необходимое: инструменты, краски, вдохновение и прекрасные наставники.

Проект «Яркий мир» создан для того, чтобы наши маленькие подопечные могли жить полной жизнью, даже если жить приходится в больнице.

Несколько раз в неделю в Московской, Челябинской и Ростовской больницах проводятся занятия, направленные на обучение и творческое развитие детей: литературный клуб, арт-терапия, фотография, мастер-классы по флористике, рукоделие, кулинарные мастер-классы. А также психологическое и тьюторское сопровождение.

За 2019 год было проведено более 200 занятий с детьми.



ВОЛОНТЁРСТВО

Огромный вклад в проект «Яркий мир» вносят наши волонтеры – профессионалы своего дела, которые всегда готовы поддержать ребят и научить их чему-то новому.

ВОЛОНТЁРЫ-НАСТАВНИКИ



Гузелия ГИЗАТОВА
флористика



Сергей ДРУЗЬЯК
театральное мастерство



Андрей КЛИМАК
актёрское мастерство



Ольга ЛИШИНА
литературный клуб



Светлана МЕЩЕРЯКОВА
художественные
мастер-классы



Елена МОХОВА
художественные
мастер-классы



Марина РОМАНЕНКО
преподаватель истории
и обществознания, тьютор



Ярославна САПРОНОВА
арт-терапия



Мария ХМАРА
литературный клуб



Наталья ШИЛИНА
рукоделие



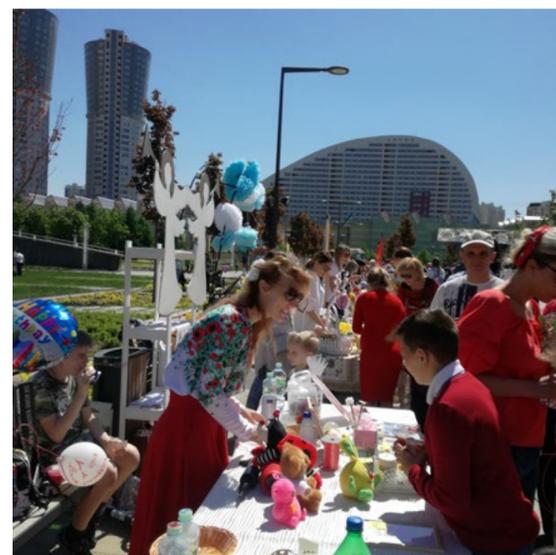
Сергей ЩЕДРИН
фотография

ВОВЛЕЧЕНИЕ ШКОЛЬНИКОВ И СТУДЕНТОВ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

Благотворительные программы для школ 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, переводят на благотворительные цели.

Благотворительные ярмарки. Вырученные средства от продажи поделок, созданных руками детей и их родителей, передаются в благотворительный фонд.



Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает со студентами вузов. Мы рассказываем студентам о наших подопечных и первичном иммунодефиците. Многие студенты обращаются к нам уже с желанием помогать. И наша задача – поддержать их и показать, что именно и как можно сделать для детей и взрослых с тяжелыми заболеваниями иммунитета.

Основные направления для студентов:

Благотворительные фестивали и ярмарки. Студенты с нашей поддержкой организуют фестивали или ярмарки, в рамках которых они рассказывают гостям о подопечных, проводят различные активности или предлагают сувениры ручной работы. Собранные средства передаются в Фонд.

Волонтерская деятельность на мероприятиях Фонда. Мы привлекаем студентов к участию в различных мероприятиях Фонда. Таким образом, студенты имеют возможность помочь Фонду и подопечным, помогая реализовывать сувениры на публичных благотворительных ярмарках или рассказывая о Фонде на городских фестивалях.

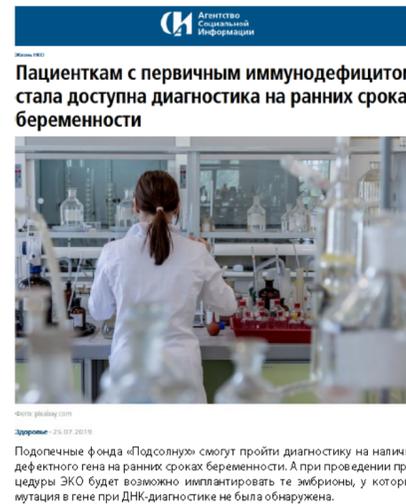
Студенческая практика в Фонде. Мы с большой радостью предлагаем студентам пройти практику в Фонде. Важно, что студент не только помогает сотрудникам Фонда, но и вовлекается в социально значимую деятельность.



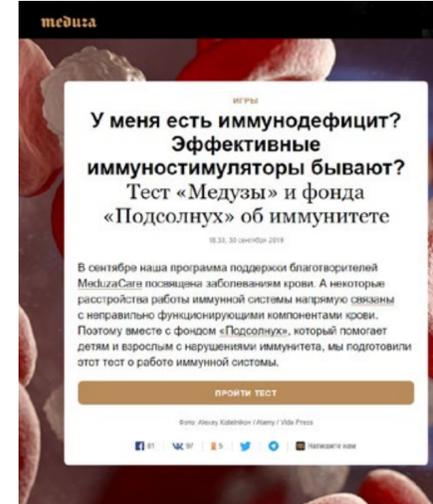
ФОНД В МЕДИА И СМИ

Фонд «ПОДСОЛНУХ» в 2019 году активно сотрудничал со СМИ в освещении проблематики ПИД. Было опубликовано более 300 оригинальных публикаций в СМИ.

Среди постоянных информационных партнёров «ПОДСОЛНУХА»:



Подопечные фонда «Подсолнух» смогут пройти диагностику на наличие дефектного гена на ранних сроках беременности. А при проведении процедуры ЭКО будет возможно имплантировать те эмбрионы, у которых мутация в гене при ДНК-диагностике не была обнаружена.



Домашний Очаг

День красоты для подопечных фонда «Подсолнух»

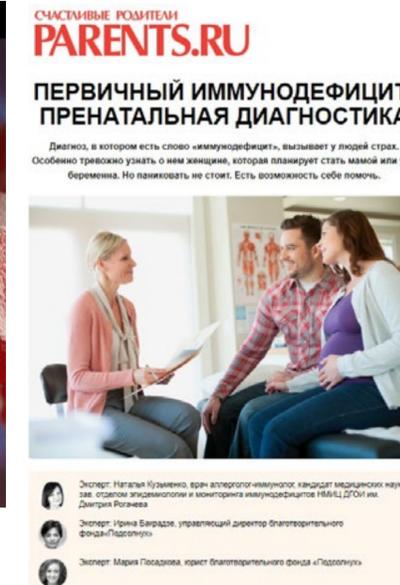
Фонд «Подсолнух» провел традиционный «День красоты» в отделении иммунологии РДКБ. Весенний праздник для подопечных «Подсолнуха» поддерживали представители модной и бьюти-индустрии. В этом году к ним присоединилась молодежь — студенты направления «мода» Школы Дизайна НИУ ВШЭ.



В программе «Дня красоты» — утренний макияж, укладки и примерка дизайнерских нарядов. Подопечные «Подсолнуха» после процедур покидают больничные боксы для участия в модном дефиле. В компании принаряженных мам они проходят по импровизированному подиуму в коридоре РДКБ — под одобрительными взглядами лечащих врачей, приглашенных гостей и вспышками фотокамер.

Карина Химчинская, дизайнер: «Хочется принести радость хоть мимолетную, подарить тепло и ощущение счастья детям и их мамам».

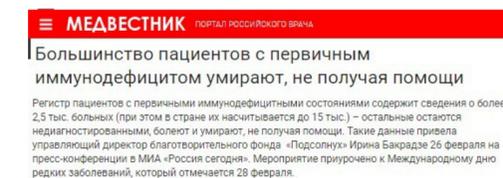
«Это продолжение нашей лекарственной терапии, — соглашается 17-летняя Юлия Беликова, которая сейчас проходит лечение в РДКБ. — День красоты — как браток на выходных».



Эксперт: Наталья Кузнецова, врач аллерголог-иммунолог, кандидат медицинских наук, зав. отделом иммунологии и мониторинга иммунодефицитов НИИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева
Эксперт: Ирина Баκραдзе, управляющий директор благотворительного фонда «Подсолнух»
Эксперт: Мария Пасадюк, юрист благотворительного фонда «Подсолнух»



«Девочкой-загадкой» нарекли врачи Ауркику Бжексиеву из Кабардино-Балкарии. Оно и понятно, ведь еще маленькой она перенесла одно заболевание за другим, и к 12 годам медицинская карта насчитывала десятки абсолютно разных больных одновременно: нефрит, холецистит, лимфогранулематоз в четвертой стадии, апластическая анемия, пневмония с тяжелым поражением легких, железодефицитная анемия...



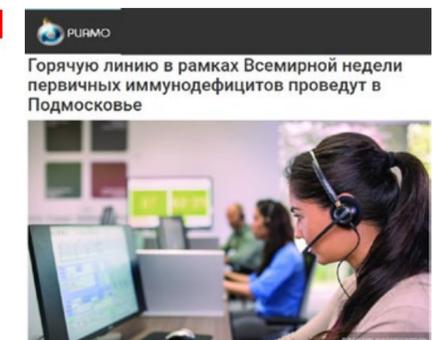
По словам эксперта, диагностика таких пациентов не входит ни в одну программу государственных гарантий, и в этом корень зла. Фонд финансирует программы генетической диагностики, только за прошлый год оказана помощь 150 пациентам на общую сумму 7 млн руб. Этого недостаточно. У нас очередь из пациентов, которые ждут исследования, никогда не опускается ниже 50 человек. Причем, зачастую, это не пациенты с заболеваниями, которые просто хотят узнать свой генетический статус, — это те, кому генетическая диагностика назначена по жизненным показаниям, — рассказала эксперт.



По словам эксперта, диагностика таких пациентов не входит ни в одну программу государственных гарантий, и в этом корень зла. Фонд финансирует программы генетической диагностики, только за прошлый год оказана помощь 150 пациентам на общую сумму 7 млн руб. Этого недостаточно. У нас очередь из пациентов, которые ждут исследования, никогда не опускается ниже 50 человек. Причем, зачастую, это не пациенты с заболеваниями, которые просто хотят узнать свой генетический статус, — это те, кому генетическая диагностика назначена по жизненным показаниям, — рассказала эксперт.



1 марта отмечался Всемирный день иммунитета. И хотя это слово, вроде бы, всем понятно, многие любят даже порассуждать об иммунодефиците, но на самом деле вокруг этой темы много недуманного.



Мероприятие каждый год традиционно проводится в апреле при поддержке благотворительного фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух». 19 апреля с 08:00 до 18:00 на линии по номеру 8-800-550-43-13 будут отвечать иммунологи.



Пресс-конференция, приуроченная к Международному дню редких заболеваний, который отмечается 28 февраля.

ФАНДРАЙЗИНГ. ЗВЁЗДЫ УЧАСТВУЮТ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

РУССКИЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ БАЛ В ЛЮКСЕМБУРГЕ

19 января в Люксембурге прошел ежегодный VIII Русский Благотворительный Бал, все собранные средства от которого были направлены на благотворительность, в том числе, и в Фонд «ПОДСОЛНУХ». Организаторы Бала – Русский клуб в Люксембурге.

Подопечные «ПОДСОЛНУХА» раскрасили новогодние шары картинками из сказок Пушкина, сделали бумажных марионеток и подготовили рисунки. Все поделки стали лотами на благотворительном аукционе, а гости с удовольствием поборолась за игрушки и рисунки, сделанные с любовью нашими «подсолнухами».

Ведущим вечера стал Паша Артемьев, певец и композитор, который приехал на Бал по приглашению Фонда «ПОДСОЛНУХ».



«ДОБРЫЕ СЛОВА» - АКЦИЯ В РАМКАХ ТВОРЧЕСКИХ ВЕЧЕРОВ ПОПЕЧИТЕЛЯ ФОНДА ОЛЬГИ ТУМАЙКИНОЙ «45 ОТТЕНКОВ РАЗНОГО» В ТЕАТРЕ ИМ. ЕВГ. ВАХТАНГОВА

В рамках своих творческих вечеров попечитель Фонда, актриса Ольга Тумайкина, рассказывала гостям о подопечных и Фонде. Для каждого вечера мы разрабатываем новую тематику рассказа. Ольга рассказывала историю подопечных, которым нужна была помощь, читала сказку, которую написали наши ребята в больницах, и презентовала открытки с её портретами, которые также рисовали дети в отделениях иммунологии в Москве.

Собранные в рамках вечеров средства, пошли на помощь подопечным Фонда.



ЗИМНИЙ БАЛ 2019

23 ноября Мы стали гостями масштабного благотворительного мероприятия «Зимний бал 2019», благодаря которому дети по всей России получают жизненно необходимую помощь.

Учредитель Фонда Тимур Бекмамбетов представил в рамках аукциона особый персональный лот.



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ АУКЦИОН АСТION!

1 декабря в ресторане «Подмосковные Вечера» состоялся 8-й ежегодный Благотворительный Рождественский вечер «Action!», одно из самых важных событий в мире благотворительности и кино. Вдохновительницы, покровительницы и организаторы аукциона – Светлана Бондарчук и Евгения Попова.

Главные российские режиссёры представили свои короткометражные фильмы. Учредитель нашего Фонда «ПОДСОЛНУХ» Тимур Бекмамбетов вместе с режиссером Иваном Петуховым презентовали фильм «Подвиг», который был снят специально для этого вечера.

Борьба за лоты была нешуточной, и в результате аукциона организаторам удалось собрать около 1 миллиона долларов, которые будут разделены между благотворительными фондами – участниками вечера.



ПАРТНЁРЫ ФОНДА

Выражаем огромную признательность и искреннюю благодарность компаниям – партнерам за поддержку программ Фонда.
Ваша помощь – это неоценимый вклад в развитие Фонда и в дело благотворительности!



КОРПОРАТИВНЫЕ ПАРТНЁРЫ И PRO BONO

Luxoft
A DXC Technology Company


Rubrain

MGAP
АДВОКАТСКОЕ БЮРО / ATTORNEYS AT LAW

КИАП | КОРЕЛЬСКИЙ
ИЩУК
АСТАФЬЕВ

pwc

BDO

SELGROS
cash & carry



Coca-Cola HBC
Russia

BAMBOO.BAR



МЫ ЗНАЕМ, ЧЕГО ХОТЯТ ДЕТИ

MAC

 **Microsoft**

ГЕМОТЕСТ

COPY GENERAL

 **Текс-Принт**

Poli-ink

PartyBanner

ZETA
print

UP PRINT


МАХАОН

FOXTROT

 ЭКО
ЧЕЛОВЕКА

 альпина
gem

 ГASTPO-ФЕРМА

LIVE
FEST

 реклама
лифт

 ЧИСТЫЙ
ГОРОД

Фонд сотрудничает со многими социально ответственными организациями, которые участвуют в различных социальных программах, оказывают Pro Bono поддержку в юридических и финансовых консультациях, создают креативные концепции и новые форматы благотворительных акций, безвозмездно обслуживают IT-инфраструктуру Фонда, помогают печатать информационные материалы, буклеты, плакаты.

Всесторонне помогают Фонду в реализации основной его деятельности – помощи пациентам с первичным иммунодефицитом.

АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЁРЫ



Ассоциация социально-ориентированных некоммерческих организаций «Благотворительное собрание «Все вместе»



Ассоциация крупнейших грантодающих организаций, работающих в России



Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических Иммунологов



Национальная ассоциация экспертов в области первичных иммунодефицитов



Всероссийский союз пациентов



Интернет-портал для взаимодействия горожан, волонтеров, НКО и органов исполнительной власти



Сервис для поиска проверенных фондов, которые могут помочь



Экосистема коммуникационного проекта об устойчивом развитии +1



Портал, объединяющий благотворительные фонды, которые помогают самым разным категориям нуждающихся



Первый рейтинг
 российских благотворительных фондов
 Рейтингового агентства RAEX (РАЭК-Аналитика).
 Фонд «ПОДСОЛНУХ» занял 27 место

НАГРАДЫ И ГРАМОТЫ 2019



РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



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

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

ИНН 7723364443

КПП 772801001

ОГРН 1067799031178

НАИМЕНОВАНИЕ БАНКА: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

РАСЧЕТНЫЙ СЧЕТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЕТ № 30101810400000000225

БИК 044525225

ПРЕЗИДЕНТ – Авдюшко Варвара Викторовна

УПРАВЛЯЮЩИЙ ДИРЕКТОР – Бакрадзе Ирина Всеволодовна

ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР – Некрасова Людмила Григорьевна

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

+7 (495) 767-73-38 fond@fondpodsolnuh.ru

По вопросам правовой поддержки:

pravo@fondpodsolnuh.ru vk.com/pravimmun

fondpodsolnuh.ru propid.ru