



ОТЧЁТ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ПОДСОЛНУХ»
ЗА III КВАРТАЛ 2024 ГОДА



III КВАРТАЛ 2024 ГОДА

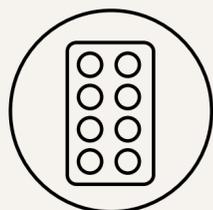
ПОТРАЧЕНО НА ПРОГРАММЫ ФОНДА

36,9 МЛН ₺

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

ОКАЗАНА ПОМОЩЬ **217 ПОДОПЕЧНЫМ**
НА СУММУ

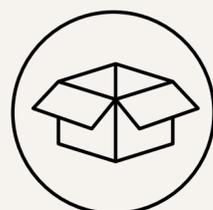
20,1 МЛН ₽



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ
В ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТАХ
НА **10,8 МЛН ₽**



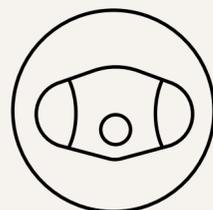
ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ
ИССЛЕДОВАНИЯ
НА **6 МЛН ₽**



ОРГАНИЗАЦИЯ
БЕСПЕРЕБОЙНОЙ
ДОСТАВКИ
ЛЕКАРСТВЕННЫХ
ПРЕПАРАТОВ
НА **0,8 МЛН ₽**



ПОМОЩЬ
ПРОФИЛЬНЫМ
БОЛЬНИЦАМ
В ЛЕКАРСТВЕННОМ
ОБЕСПЕЧЕНИИ
НА **2,2 МЛН ₽**



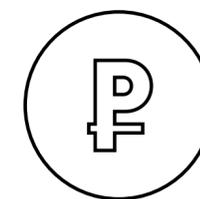
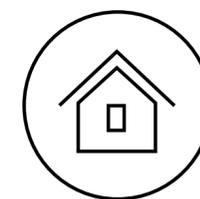
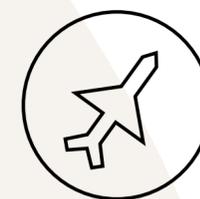
МЕДИЦИНСКИЕ
УСЛУГИ И ТОВАРЫ
НА **0,3 МЛН ₽**

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

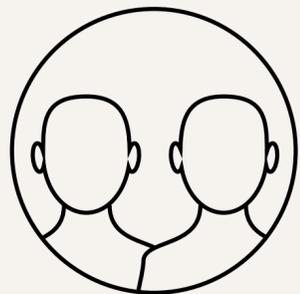
ОКАЗАНА ПОМОЩЬ
34 ПОДОПЕЧНЫМ
НА СУММУ

1 МЛН ₽

ОПЛАТА ТРАНСПОРТНЫХ РАСХОДОВ,
ДЕТСКОГО ЛЕЧЕБНОГО ПИТАНИЯ,
УСЛУГ НЯНИ,
АРЕНДЫ АМБУЛАТОРНОЙ КВАРТИРЫ



ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»



110 ЧЕЛОВЕК ПОЛУЧИЛИ ЮРИДИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ



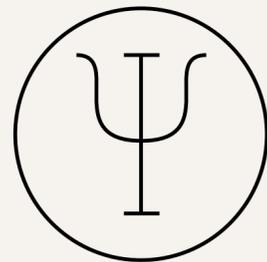
156 ОБРАЩЕНИЙ ПО ИНДИВИДУАЛЬНЫМ И СИСТЕМНЫМ ВОПРОСАМ
В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ ДЛЯ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ



193 ЮРИДИЧЕСКИХ КОНСУЛЬТАЦИИ ПРОВЕДЕНО

Конституционный суд Российской Федерации учел предложения Фонда по правовому статусу редких (орфанных) пациентов в своем постановлении от 26.09.2024 п 41-п , а именно: уточнение перечней и создание резервов лекарственных препаратов для редких (орфанных) пациентов

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»



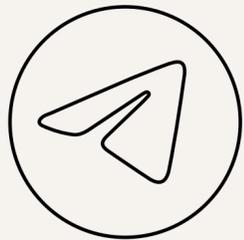
25 ГРУППОВЫХ ЗАНЯТИЙ
И ИНДИВИДУАЛЬНЫХ КОНСУЛЬТАЦИЙ



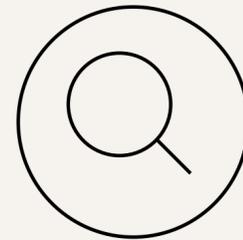
ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ В **ПАЦИЕНТСКОЙ ШКОЛЕ**
В Г. САРАТОВЕ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ПСОРИАЗОМ
И ПСОРИАТИЧЕСКИМ АРТРИТОМ



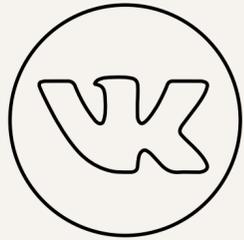
«ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ПРОЕКТ



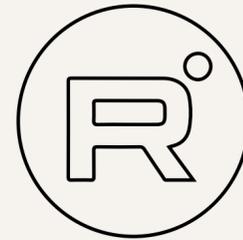
108 ПОСТОВ В ТЕЛЕГРАМ
47 782 ПРОСМОТРА



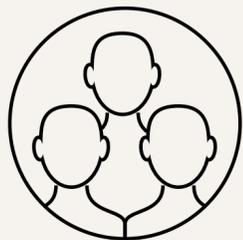
219 ЧЕЛОВЕК ПРОШЛИ ИНТЕРАКТИВНЫЙ
ТЕСТ НА 12 НАСТОРАЖИВАЮЩИХ ПРИЗНАКОВ
ПЕРВИЧНОГО ИММУНОДЕФИЦИТА



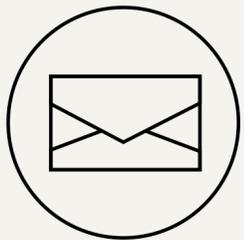
131 ПОСТ В КОНТАКТЕ
679 659 ПРОСМОТРОВ ПОСТОВ



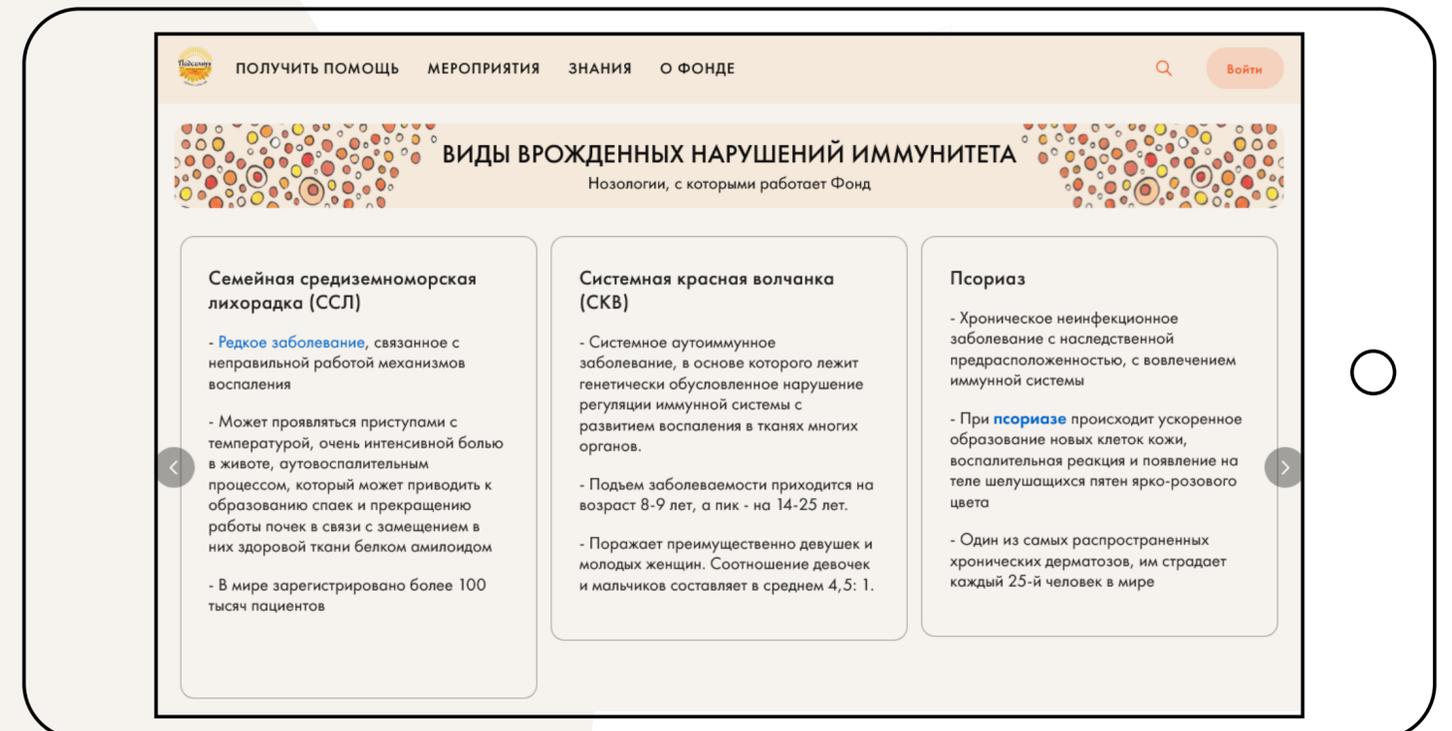
ЗАПУЩЕНО ОБНОВЛЕНИЕ РАЗДЕЛА «БАЗА ЗНАНИЙ»
ПОРТАЛА **PROPID.RU**



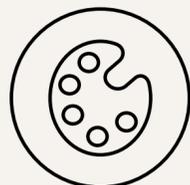
8627 ПОДПИСЧИКОВ
В КОНТАКТЕ И TELEGRAM



28 ИМЕЙЛ-РАССЫЛОК
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ, ВРАЧЕЙ
И ВОЛОНТЕРОВ ФОНДА



ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»



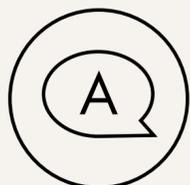
14 ТВОРЧЕСКИХ, РАЗВИВАЮЩИХ
И СПОРТИВНЫХ ЗАНЯТИЯ



10 ДЕТСКИХ ОЧНЫХ ЗАНЯТИЙ
В БОЛЬНИЦАХ



БОЛЕЕ
35 ЗАНЯТИЙ С РЕПЕТИТОРАМИ



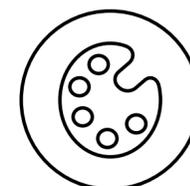
19 ЗАНЯТИЯ С ЛОГОПЕДОМ



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ВСТРЕЧИ
В ПОДРОСТКОВОМ КЛУБЕ



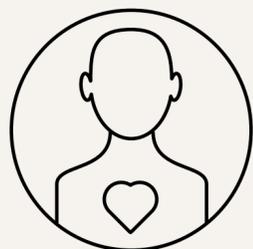
5 ПРОФИОРИЕНТАЦИОННЫХ
ИНДИВИДУАЛЬНЫХ ЗАНЯТИЙ ДЛЯ ЗАКОННЫХ
ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ И ПОДОПЕЧНЫХ



ОТКРЫТИЕ ВЫСТАВКИ
«ПРОГУЛКИ ПО МОСКВЕ.
МИР ГЛАЗАМИ ДЕТЕЙ-ПОДСОЛНУХОВ»
В РОССИЙСКОЙ ДЕТСКОЙ
ГОСУДАРСТВЕННОЙ БИБЛИОТЕКЕ



ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ: РАБОТА СО СТОРОННИКАМИ



6966

АКТИВНЫХ
СТОРОННИКОВ



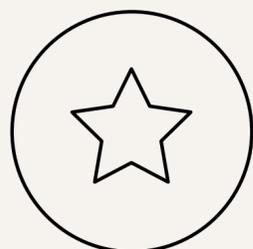
20 557

ПОЖЕРТВОВАНИЙ



952

ПОДПИСЧИКА
НА РЕГУЛЯРНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



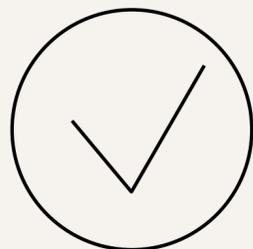
4 КРАУДФАНДИНГОВЫХ ПЛОЩАДКИ



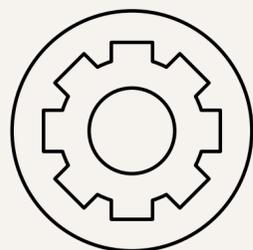
СБЕР
ВМЕСТЕ



planeta.ru



13 ПРОЕКТОВ, ИЗ НИХ



9
СИСТЕМНЫХ



4
АДРЕСНЫХ
В ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ ПРОЕКТ: АКЦИИ И МЕРОПРИЯТИЯ

7 июля в саду имени Баумана проходил благотворительный фестиваль «Город неравнодушных», в котором принял участие Фонд. Под руководством волонтеров все желающие могли поучаствовать в мастер-классе и сделать аппликацию с символом Фонда — подсолнухом.



Всероссийская благотворительная акция «**Дети вместо цветов**»



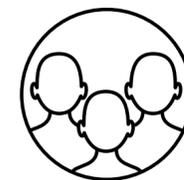
1365
УЧАСТНИКОВ



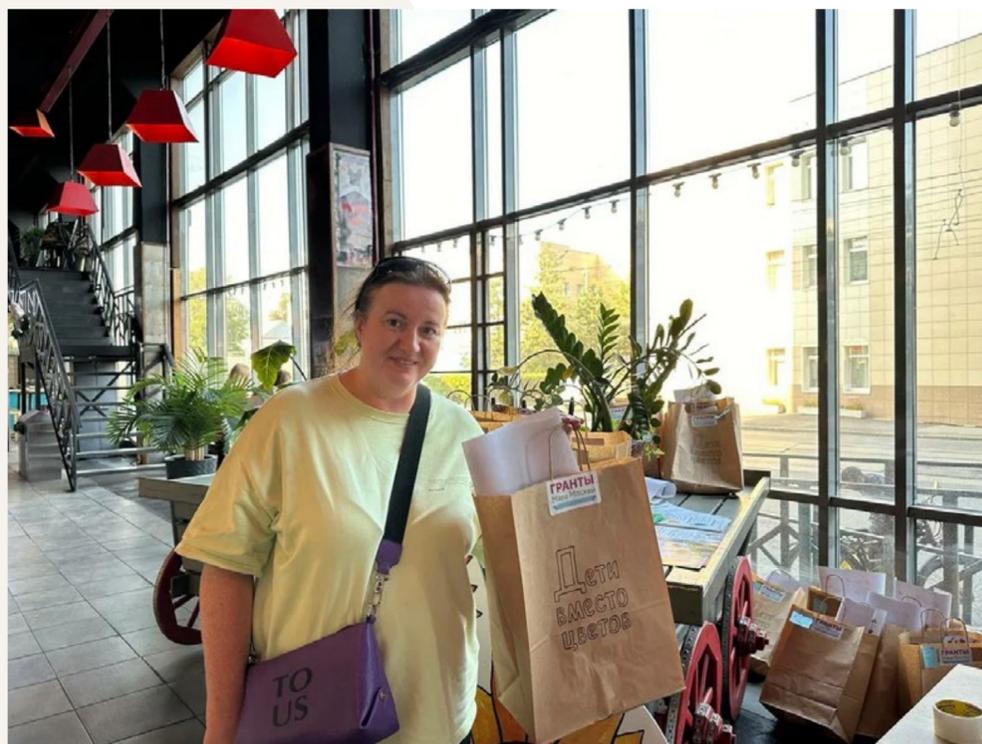
1587
ПОЖЕРТВОВАНИЙ



8 598 627,53 ₽
СОБРАЛИ УЧАСТНИКИ АКЦИИ



ПРИМЕРНО
100
ПОДОПЕЧНЫМ
ОКАЗАНА ПОМОЩЬ



МЕРОПРИЯТИЯ



На **открытии кинофестиваля социального кино «Шередарь»** директор по маркетингу Екатерина Буркова представила фильм о проектах нашего Фонда.



Фонд принял участие со своим стендом в **XXIV Всероссийском съезде дерматовенерологов и косметологов.**



Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе вошла в состав **Рабочей группы по защите прав семей с детьми с ограниченными возможностями и детьми-инвалидами Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по защите семьи, вопросам отцовства, материнства и детства.**



Фонд «ПОДСОЛНУХ» уже несколько лет участвует в церемонии награждения **конкурса «Книга года»** со своим специальным Дипломом «Солнечная книга». В этот раз его присудили книге **«Москва. Парк Горького. Путеводитель».**



Хорошей традицией в «ПОДСОЛНУХЕ» стали **летние стратегические сессии и тренинги по развитию командных навыков.** В этот раз встреча руководителей проектов Фонда состоялась в славном городе Переславле-Залесском.



Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Ирина Бакрадзе приняла участие в **Форуме «Здоровое общество»** на площадке Московского инновационного кластера «Ломоносов» Инновационного научно-технологического центра МГУ «Воробьевы горы».



Руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ» Мария Посадкова приняла участие в **Объединенном иммунологическом форуме** с выступлением **«Роль врача в лекарственном обеспечении пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями и актуальные тенденции правоприменительной практики».**

МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ



13 августа, 18:00
ОНЛАЙН

**ГРУППА ПОДДЕРЖКИ
ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ
ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ
ИММУНИТЕТА**



13 августа и 14 сентября прошли **встречи в онлайн-формате**, где у родителей была возможность обсудить свой опыт, поделиться мнением и поддержкой.

**13 АВГУСТА 17:00
ВЕБИНАР**

«ПОИСК ГЕНЕТИЧЕСКОГО
ДИАГНОЗА ПИД —
ДЛЯ ЧЕГО И КАК?»

**СПИКЕР: Наталья Кузьменко,
врач аллерголог-иммунолог**

На **вебинаре** обсудили:

- Что такое поиск молекулярно-генетического диагноза и для чего его нужно знать?
- Что делать, если не нашли молекулярно-генетическую причину ПИД?
- Нужно ли обследовать родственников пациента с ПИД и как это сделать?
- Можно ли родить здорового ребенка, если в семье ПИД?

Спикер: Наталья Кузьменко, заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, руководитель направления по развитию НАЭПИД, врач аллерголог-иммунолог, к. м. н.



**ПРОЕКТ
ПОДДЕРЖКИ**
для мам подопечных
ФОНДА

Проект «ЯРКИЙ МИР»



С 9 сентября возобновился **поддерживающий проект для мам** наших подопечных. В рамках проекта проходят занятия мягким фитнесом и арт-терапевтические встречи.



АРТ-ТЕРАПЕВТИЧЕСКИЙ ЦИКЛ
для мам детей с нарушениями
ИММУНИТЕТА

**«ОТ ВЫГОРАНИЯ
К ПРОЦВЕТАНИЮ»**

ПЕРВАЯ ВСТРЕЧА —
27 СЕНТЯБРЯ В 19:30 ПО МСК



Проект «ЯРКИЙ МИР»



С 27 сентября начался второй цикл арт-терапевтических встреч для мам детей с нарушениями иммунитета **«От выгорания к процветанию»**. Цикл состоит из 6 встреч, которые будут проходить один раз в две недели.

МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ



НЕДЕЛЯ ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТОВ
22—29 АПРЕЛЯ 2024

ПРЯМОЙ ЭФИР
24 апреля в 10:15



10 ВОПРОСОВ ИММУНОЛОГУ, КОТОРЫЕ ВЫ НЕ РЕШАЛИСЬ ЗАДАТЬ

Белла Брагвадзе,
педиатр, аллерголог-иммунолог

На **вебинаре**, прошедшем в рамках Всемирной недели первичных иммунодефицитов, педиатр и аллерголог-иммунолог Белла Брагвадзе ответила на **10 простых вопросов об иммунитете**.



8 июня в Казани прошла наша **Региональная конференция для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями иммунитета**.



ВЕБИНАР

«Как пациентам с врожденными нарушениями иммунитета получить лекарства?»

24 ИЮНЯ В 18:00
ОНЛАЙН

На **вебинаре с руководителем Правовой службы Фонда Марией Посадковой** обсудили основания льготного лекарственного обеспечения, поговорили про порядок реализации права на медицинскую помощь и разобрали наиболее проблемные случаи из жизни подопечных.

СМИ О НАС



Вебинар «Если у вас родился ребенок с врожденным заболеванием: аспекты психологической помощи»

25.07.2024

Начало: 17:00 - Онлайн - Здоровье. Семья и дети



8 Августа 2024

Фонд «ПОДСОЛНУХ» приглашает на поиск генетического диагноза

13 августа в 17 ч можно присоединиться к бесплатному вебинару «Поиск генетического диагноза ПИД — для чего и как?» - о важности и возможностях генетической диагностики для пациентов с врожденными нарушениями функций иммунной системы, членов их семей, а также для врачей, работающих в этой области медицины



Помощь, которая не завянет. Какие фонды и НКО участвуют в акции «Дети вместо цв  [Читайте наши статьи в Telegramе](#)  [Подпишитесь](#)
«Подсолнух»

Фонд помощи тяжелобольным детям «Подсолнух», также участвующий в акции «Дети вместо цветов», будет собирать средства для 9-летнего Серафима Ведерникова из Приморского края с диагнозом первичный иммунодефицит (ему необходим лекарственный препарат «Руксолитиниб» за 212 400 рублей), а также для 15-летней Маргариты Пушиной из Иркутской области (ей нужен препарат «Голимумаб» за 212 500 рублей).



Акция «Дети вместо цветов»

Благотворительный фонд «Подсолнух», поддерживающий детей и взрослых с врожденными нарушениями иммунитета, [открыл](#) регистрацию на ежегодную благотворительную акцию «Дети вместо цветов». В рамках проекта школьники и их родители могут подарить учителю на 1 сентября один букет от класса, а остальную сумму, которую они планировали потратить на цветы, передать на благотворительность. На собранные деньги «Подсолнух» сможет помочь девятилетнему Серафиму Ведерникову из Приморского края с диагнозом «первичный иммунодефицит». Ему необходим лекарственный препарат «Руксолитиниб». А также НКО сможет помочь еще одной тяжелобольной подопечной — 15-летней Маргарите Пушиной из Иркутской области, которой необходим препарат «Голимумаб».



Вместо цветов – здоровье детей от «Подсолнуха» и Клиники доктора Шишонина



Покупка лекарств и поддержка приемных семей: как акция «Дети вместо цветов» помогает благотворительным фондам

[Фонд «Подсолнух»](#) помогает детям с врожденными заболеваниями иммунитета. В прошлом году организации удалось собрать шесть миллионов рублей, которые помогли оплатить дорогостоящие препараты и терапию более чем 50 подопечным. Педагоги, которые примут участие в акции, смогут получить сертификат на исследование своего здоровья, в том числе на возможные иммунные нарушения. Подробности — [по ссылке](#).



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФЕСТИВАЛЬ, СПЕЦИАЛЬНОЕ МЕНЮ И ДРУГИЕ ДОБРЫЕ ИНИЦИАТИВЫ

Акция «Дети вместо цветов» предполагает отказ школьников, их родителей и учителей от букетов на 1 сентября, а сэкономленные на этом средства жертвуются в пользу подопечных фонда «Подсолнух». С августа по ноябрь педагоги, которые поддерживают свои классы в этом движении, могут получить сертификат на проведение лабораторных исследований своего здоровья — в том числе на иммунные нарушения.

НОВЫЙ ОЧАГ

Дети вместо цветов: кому помочь 1 сентября, рассказывают российские фонды

«Подсолнух»

Фонд «Подсолнух» призывает участвовать в красочной и самой доброй благотворительной акции «Дети вместо цветов». Учителя, родители и школьники со всей России вместе с Фондом «Подсолнух» за девять лет участия помогли 245 детям из регионов по всей нашей стране.

Коммерсантъ

Благотворители просят о благожелательности

Минэкономразвития предложили продлить налоговые льготы для социальных НКО



Минэкономразвития попросили продлить для социальных НКО налоговые льготы



Издание: 23 августа 2024 15:26

Первичный иммунодефицит – это не приговор, а заболевание, с которым можно полноценно жить

Врачи РДКБ рассказали о причинах возникновения, диагностики и лечения первичного иммунодефицита у детей

Forbes

Осенний добропробег и акция «Поделись опытом»: социальные проекты недели

Мир глазами детей – «подсолнухов»

Благотворительный фонд «Подсолнух», поддерживающий детей и взрослых с врожденными нарушениями иммунитета, подготовил [выставку](#) «Прогулки по Москве. Мир глазами детей-подсолнухов». По словам организаторов, это художественное объяснение в любви городу, которое нарисовали подопечные НКО. Экспозиция рисунков и инсталляций проходит в Российской государственной детской библиотеке и продлится до 30 сентября.



Открытие выставки «Мир глазами “детей-подсолнухов”»



Книга «Москва. Парк Горького» получила специальный диплом в номинации «Поколение Некст» на Национальном конкурсе «Книга года 2024»



«ПОДСОЛНУХ» выбрал «Солнечную книгу»

Фонд «ПОДСОЛНУХ» в рамках конкурса «Книга года» присудил свой специальный диплом «СОЛНЕЧНАЯ КНИГА»



ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ
Здоровье для всех!

Очная школа для пациентов с псориазом и псориатическим артритом в Саратове



Фонд «Подсолнух» прокомментировал решение Конституционного суда по вопросу лечения редких болезней



Фонд «ПОДСОЛНУХ» объединяет «редких» пациентов в Иркутске



Фонд «ПОДСОЛНУХ» открыл фотовыставку «Одной крови» в Общественной палате РФ

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

РАСЧЁТНЫЙ СЧЁТ № 40703810838000003398

КОРРЕСПОНДЕНТСКИЙ СЧЁТ № 30101810400000000225

БИК 044525225

ПРЕЗИДЕНТ — Бакрадзе Ирина Всеволодовна

ГЛАВНЫЙ БУХГАЛТЕР — Некрасова Лариса Григорьевна

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

8 800 500 6335 fond@fondpodsolnuh.ru

По вопросам правовой поддержки:

pravo@fondpodsolnuh.ru vk.com/pravimmun

fondpodsolnuh.ru propid.ru