



«ПОДСОЛНУХ»

Благотворительный Фонд помощи
детям и взрослым
с нарушениями иммунитета

FONDPODSOLNUH.RU
PROPID.RU





— **Ирина БАКРАДЗЕ,**
Президент БФ «ПОДСОЛНУХ»

«Почти 20 лет мы помогаем нашим подопечным жить полноценно. Мы работаем, чтобы любой человек с тяжелыми нарушениями иммунитета мог получить качественную диагностику, безопасное и эффективное лечение, улучшить свое эмоциональное состояние и реализоваться — несмотря на болезнь.

За эти годы мы накопили уникальный опыт и экспертизу. Мы сотрудничаем с ведущими экспертами России, федеральными и региональными медицинскими центрами, регулярно организуем Всероссийский Съезд пациентов с нарушениями иммунитета.

Мы используем передовые цифровые технологии, привлекаем пожертвования. В Фонде сформирована сильная команда специалистов в области управления, права и психологии. Присоединяйтесь к нам. Вместе мы можем больше!»

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» основан в 2006 году и является первым и единственным фондом в России, занимающимся проблемой иммунных заболеваний системно.

Приоритет Фонда — создание комплексной программы повышения качества жизни пациентов всех возрастов.

Фонд содействует диагностике и лекарственному обеспечению пациентов, оказывает правовую и психологическую поддержку, поддерживает программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний.

Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии, ревматологии, дерматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране, налажено продуктивное взаимодействие с пациентским сообществом.

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

География работы – **75 регионов РФ**.

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

Многokратный **победитель Конкурса годовых отчетов некоммерческих организаций «Точка отсчета»**.

Проекты «ПОДСОЛНУХА» получили поддержку Фонда Президентских Грантов, Комитета общественных связей и молодежной политики г. Москвы, Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы, Благотворительных программ Фонда Владимира Потанина, Благотворительного Фонда «Абсолют-Помощь».

Сообщество активных сторонников Фонда насчитывает более **45 000 человек**, более **30 компаний** оказывают поддержку проектам ежегодно. Фонд занимает **Первое место в ТОП-5 фондов** по сборам VK Добро.

Годовой бюджет Фонда составляет более **120 млн рублей**. С 2018 года рост по объему привлеченных средств – более чем в 2 раза. Ежегодный прирост пожертвований в среднем — от 10% до 15% (по статистике за 2018—2023 гг.).

Ежегодно более **40 конференций, дискуссий и пресс-конференций** проходят по инициативе Фонда. Фонд сотрудничает с **ведущими СМИ и информационными агентствами**.

Создан **Пациентский Комитет** — сообщество активных пациентов и их родителей из всей России.

Ежегодно проходят **акции среди школьников** — «Дети вместо цветов», «Каникулы мечты». Активно развивается **волонтерское сообщество**, в Фонде проходят **стажировки студенты** ведущих вузов страны.

Работает **Горячая линия Фонда 8 800 500 63 35**. Операторы ежегодно обрабатывают более 1000 входящих обращений.

ЭКСПЕРТИЗА ФОНДА —

комплексный механизм оказания помощи на основе многолетней экспертизы

- Сотрудничество с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии, ревматологии, генетики и дерматологии.
- Работа с профильными медицинскими учреждениями по всей территории РФ
- Поддержка внедрения Программы неонатального скрининга на Первичные иммунодефициты.
- Глубокая интеграция в пациентское сообщество и объединение лидеров региональных пациентских организаций.
- Участие в тематических конференциях и круглых столах.
- Привлечение лучших кадров в области управления, права, психологии и других специальностей в команду.
- Использование передовых цифровых технологий в целях улучшения качества жизни пациентов, а также повышения эффективности работы Фонда.

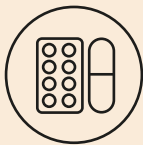
ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ

В 2019 году «ПОДСОЛНУХ» создал Экспертный совет — консультативно-совещательный орган, который принимает важное участие в работе Фонда, оказывает содействие в исследовательской, научной, проектной, экспертной, информационной и иных видах деятельности, позволяет обмениваться заключениями экспертов, а также оказывает помощь в подготовке предложений по разработке и реализации программ Фонда.



КЛЮЧЕВЫЕ ПРОЕКТЫ ФОНДА

создают комплексную долгосрочную систему поддержки пациентов **всех возрастов**



«ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

Помощь с оплатой лекарственных препаратов и диагностических исследований. Консультационная и финансовая поддержка профильных ЛПУ.



«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ»

Покупка билетов до места лечения и обратно, услуги няни, услуги такси и др.



«ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

Бесплатные юридические консультации, подготовка обращений в государственные органы, проведение правовых экспертиз для пациентов и медицинских специалистов. Системная работа по реализации и защите прав пациентов.



«КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ»

«Пациентские школы» и вебинарная программа, лонгитюдное исследование качества жизни, мониторинги и опросы пациентов.



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ» ПРОЕКТ

Участие в конференциях, круглых столах, рекламных кампаниях, портал propid.ru и вебинарная библиотека о врожденных заболеваниях иммунитета.



«ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС» (ЦПС)

Современные пациенто-ориентированные цифровые решения в области хранения и анализа медицинской информации: мобильное приложение, CRM-система.



«ЯРКИЙ МИР»

Комплексное сопровождение детей, подростков и молодых взрослых от 4 до 22 лет: создание условий для разностороннего развития и преодоления сложностей в учебе, помощь в определении с профессией, выбором вуза и поиска работы. Поддержка законных представителей и взрослых пациентов в вопросах самоопределения и построения карьеры.



«ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» ПРОЕКТ

Системная работа по сбору пожертвований для проектов Фонда, работа со сторонниками и партнерами.

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» — лечение и диагностика

- Комплексное сопровождение пациентов
- Лекарственное обеспечение пациентов
- Помощь профильным медицинским учреждениям в лекарственном обеспечении
- Оплата диагностических исследований (генетических и других)
- Оплата медицинских товаров и услуг
- Организация бесперебойной доставки лекарственных препаратов
- Поддержка внедрения селективного скрининга детей, в т.ч. новорожденных, на первичные иммунодефициты в пилотных регионах

В рамках проекта «Доступное лечение» Фонд ежегодно оказывает поддержку более чем

800 ПОДОПЕЧНЫМ
на сумму более

50 МЛН ₽

Проект реализуется с 2007 года.

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ» —

оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации

- Информационно-просветительская работа.
- Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей.
- Транспортные расходы подопечных до места лечения и обратно.
- Материальная помощь подопечным (в т.ч. лечебное питание) в регионах

В рамках проекта «Социальный» Фонд ежегодно оказывает поддержку более чем

100 ПОДОПЕЧНЫМ
на сумму более

2,5 МЛН ₽

ПОМОЩЬ МЕДИЦИНСКИМ УЧРЕЖДЕНИЯМ (ЛПУ)

- Консультационная и финансовая поддержка профильных ЛПУ.
- Бесплатные юридические консультации для медицинских специалистов
- Подготовка обращений по правовым вопросам (физическим и (или) юридическим лицам).
- Проведение правовых экспертиз и подготовка юридических справок
- Совместная проектная деятельность, в т.ч. разработка маршрутизации и прочих региональных документов, требующих междисциплинарное участие
- Поддержка Программы селективного скрининга на первичные иммунодефициты
- Включение лидеров медицинского сообщества в Экспертный совет Фонда
- Школы для врачей
- Участие в медицинских мероприятиях в качестве экспертов в онлайн и оффлайн формате

Для получения помощи и обращения в Фонд можно воспользоваться **мобильным приложением «Подсолнух»** или заполните заявку на сайте **propid.ru**.

По всем дополнительным вопросам звоните на **Горячую линию Фонда 8 800 500 63 35**



— **Ксения ПОПОВА,**
Руководитель проектов
«Доступное лечение»
и «Социальный»

«Вместе с повышением осведомленности о врожденных нарушениях иммунной системы, мы развиваем и расширяем диагностическое направление поддержки пациентов и их семей. Увеличиваем объемы оказанной помощи среди взрослых пациентов, развиваем программы планирования семьи и пренатальной диагностики, а также продолжаем запуск новых пилотных проектов по реализации селективного скрининга детей в регионах».

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» —

системная защита прав пациентов и медицинских специалистов

- Подготовка обращений по правовым вопросам (физическим и (или) юридическим лицам)
- Проведение юридических консультаций для пациентов и врачей
- Проведение правовых экспертиз и подготовка юридических справок
- Разработка программ маршрутизации для пациентов и медицинских специалистов
- Систематизация информации в практические пособия и иные просветительские материалы для врачей
- Юридическая экспертиза бесплатного получения лекарств и установления инвалидности
- Поддержка и развитие Пациентского комитета

В рамках проекта «Правовой иммунитет» с 2017 года Фонд ежегодно проводит более

1000 КОНСУЛЬТАЦИЙ для пациентов,
более

250 ПРАВОВЫХ ЭКСПЕРТИЗ
и готовит около

300 ОБРАЩЕНИЙ по правовым вопросам.



— Мария ПОСАДКОВА,
Руководитель Правовой службы

«Фокус внимания правовой службы Фонда — поиск оптимальной модели взаимодействия пациента, врача и государства в целях реализации прав и свобод без ущерба для другой стороны».

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ» —

формирование комплексного представления пациентов, врачей
о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета

- Лонгитюдное исследование качества жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета
- «Пациентские школы»
- «Школы для врачей»
- Медицинские, юридические, психологические вебинары
- Мониторинги и опросы пациентов

С 2019 года Фонд проводит лонгитюдное всероссийское исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких на базе уникального опросника. В опросе участвует более

200 ВЗРОСЛЫХ ПАЦИЕНТОВ,
более

300 СЕМЕЙ с пациентами-детьми
из более чем

70 РЕГИОНОВ РФ.



— Александр РУНОВ,
Руководитель психологической службы
Фонда, клинический психолог

«Оценка качества жизни пациентов с редкими заболеваниями сложна из-за специфики проявлений, социальных факторов, высокой стигмы и нежелании говорить о заболевании. Мы создали опросник и проводим ежегодные исследования по основным сторонам жизни пациентов с первичным иммунодефицитом и их близких. Данные используются для нашей работы, пациентских школ и обучения врачей. Наша задача — найти эффективные методы работы и масштабировать их.»

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ» —

освещение проблематики, связанной с врожденными нарушениями иммунитета

- Повышение осведомленности общества
- Акции, рекламные кампании и мероприятия
- Работа с медицинским сообществом, участие в конгрессах, конференциях и круглых столах
- Разработка рекомендаций по внедрению инклюзии
- Информационные материалы, работа со СМИ
- Совместные проекты с пациентами (выставочные проекты, экскурсии, рекламные ролики)

Фонд ежегодно публикует более

600 ПОСТОВ в своих социальных сетях,
аудитория Фонда более

9000 ЧЕЛОВЕК.

«ПОДСОЛНУХ» проводит рекламные кампании для повышения осведомленности о врожденных нарушениях иммунитета, спецмероприятия и акции.

Более

**40 КОНФЕРЕНЦИЙ, ДИСКУССИЙ
И ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЙ**

проходят по инициативе Фонда.



— Елена ЗУБОВА,
PR-директор

«Для Фонда очень важна просветительская миссия: мы рассказываем о проблемах пациентов с орфанными болезнями, объясняем, как важна для них поддержка общества. А цивилизованному обществу необходима возможность творить добро, помогать ближним. Просвещение не могло бы состояться в современном мире без поддержки информационных ресурсов разного формата. Фонд очень дорожит поддержкой своих партнеров в СМИ».

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС» (ЦПС) —

создание современных пациенто-ориентированных цифровых решений
в области хранения и анализа медицинской информации

- CRM-система
- propid.ru — портал о врожденных заболеваниях иммунитета
- Мобильное приложение Фонда
- Сервера, интеграции с внешними ресурсами и лендингами
- Сайт Фонда и лендинги акций

Через цифровые сервисы Фонда
ежегодно принимается более

1000 ОБРАЩЕНИЙ,
сайты Фонда ежегодно посещает более
200 УНИКАЛЬНЫХ
ПОСЕТИТЕЛЕЙ.

ПРЕИМУЩЕСТВА МОБИЛЬНОГО ПРИЛОЖЕНИЯ:

- **Удобная подача заявки** на получение помощи
- **Сохранение истории обращений** в Фонд
- **Система уведомлений** о статусе заявки
- **Библиотека знаний и вебинаров** о заболеваниях

иммунитета

- **Мероприятия Фонда**
- **Дневник** наблюдений здоровья
- **График** приема лекарственных препаратов
- **Карты** регионов с геометками профильных медцентров
- Приложение скачивается и используется **бесплатно**
- **Совместимость** с актуальными версиями Android и iOS

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР» —

сопровождение взросления, разностороннее развитие, социализация, психологическая поддержка

- Программы для детей от 4 до 12 лет: групповые развивающие занятия в клиниках и онлайн, арт-терапия, логопедия, репетиторство
- Программы для подростков и молодых взрослых от 12 до 22: подростковый клуб «Sunflower Teen Club» (STC), занятия с репетиторами, профориентационная программа
- Взрослые 22+ и законные представители пациентов: карьерное консультирование
- Психологический патронаж и мероприятия, направленные на социализацию и реабилитацию подопечных

Проект был создан в 2008 году. В рамках проекта «Яркий мир» ежегодно проходит более

200 творческих и развивающих занятий,
более

300 занятий с репетиторами,
более

80 групповых и индивидуальных занятий
с психологами.



— **Полина ГАПЕЕВА,**
Руководитель проекта «Яркий мир»

«Проект направлен на сопровождение и развитие подопечных Фонда, раскрытие их личности и самореализацию. Встречи с педагогами и волонтерами помогают детям развиваться наравне со сверстниками, преодолевать учебные пробелы, обусловленные частыми госпитализациями».



РАЗВИТИЕ ВОЛОНТЕРСТВА

Вовлечение школьников и студентов в благотворительность

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» активно работает со школьниками по всей России и студентами российских вузов.

«Дети вместо цветов» — традиционная акция ко Дню знаний 1 сентября. Школьники дарят своему учителю один букет от класса, а остальные средства, предназначенные для покупки цветов, родители переводят на благотворительные цели.

«Благотворительные ярмарки» — вырученные средства от продажи поделок, созданных руками детей и их родителей, передаются на помощь подопечным.

«Уроки доброты» — уроки, посвященные теме добрых дел. Во время уроков дети вместе с ведущим рассуждают о волонтерстве и помощи.

«Уроки иммунитета» — уроки от ведущих экспертов-иммунологов в поддержку здорового образа жизни и формирования полезных привычек.

«ПОДСОЛНУХ» ежегодно приглашает студентов для прохождения практики в Фонде, студенты проводят благотворительные акции: выставки, онлайн-сборы, семинары. Студенты самостоятельно поддерживают Фонд, предлагая различные инициативы.



ВМЕСТЕ С ПАЦИЕНТАМИ



С 2017 года в Благотворительном Фонде «ПОДСОЛНУХ» работает **Пациентский комитет**, который объединяет самых активных подопечных Фонда и членов их семей, помогает пациентам взять ответственность за свое здоровье в свои руки.

Цель создания Пациентского комитета — 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.

Члены Пациентского комитета повышают юридическую грамотность подопечных, формируют региональные сообщества, помогают в информационном продвижении миссии Фонда и организации мероприятий, ведут общественную работу.

Если вы хотите вступить в Пациентский комитет, напишите заявку на **pravo@fondpodsolnuh.ru**



ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

congress.fondpodsolnuh.ru



Фонд — организатор Всероссийского съезда пациентов с 2019 года.

Съезд — это ключевое мероприятие комплексной программы Фонда, аудиторией которого являются пациенты с нарушениями иммунитета и их близкие со всех регионов России, медицинские специалисты, представители органов власти, широкая общественность.

На Съезде освещаются современные достижения в области диагностики и терапии наследственных заболеваний иммунитета в детском и взрослом возрасте, эксперты рассказывают лучшие практики по поддержанию качества жизни, пациенты могут обсудить проблемы переходной черты «18+» и правовые вопросы защиты прав.

Команда Фонда организует мастер-классы и семинары для включения пациентов в активную общественную и профессиональную деятельность. Особое внимание уделяется вопросам планирования и укрепления семьи, а также маршрутизации пациентов в Москве и регионах.

Каждый Съезд — это уникальная возможность получить всю необходимую информацию по медицинским и юридическим вопросам, лично познакомиться пациентам из регионов, задать вопросы экспертам и обсудить острые и текущие проблемы. Знания помогают пациентам повысить качество собственной жизни и распространить опыт среди сообщества пациентов своего региона.

По итогам Съездов делегаты принимают резолюцию, которую Фонд направляет в законотворческие комитеты, органы исполнительной власти и общественные организации.



ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ» —

системная работа по сбору пожертвований для проектов Фонда,
работа со сторонниками и партнерами

- Привлечение пожертвований на реализацию программ Фонда и помощь подопечным
- Взаимодействие со сторонниками и партнерами Фонда
- Информирование об актуальных сборах, способах поддержки проектов и их результатах

Годовой бюджет Фонда составляет более **120 МЛН ₽.**

Аудитория активных сторонников Фонда насчитывает более

65 000 ЧЕЛОВЕК.

Более

700 ЧЕЛОВЕК подписаны на регулярные
пожертвования проектов Фонда.

«ПОДСОЛНУХ» — участник проектов «Шоу Голос» и «Всем Миром» на Первом Канале, благотворительный партнер Кубка России по футболу 2023, а также партнер ведущих краудфандинговых площадок: Сбер Вместе, VK Добро, Tooba, Planeta.ru и Нужна помощь. Фонд включен в список участников проектов Активный Гражданин и Миллион Призов.

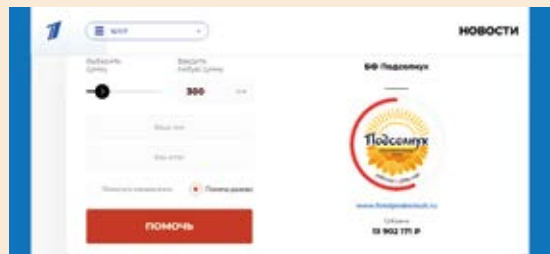


— **Татьяна ТЕСЛЕНКО,**
Руководитель
направления Фандрайзинга

«Мы находимся в прямой и регулярной коммуникации с партнерами и донорами — выстраиваем доверительные и надежные отношения с существующими сторонниками и привлекаем новых. Мы невероятно благодарны каждому, кто поддерживает Фонд, за посильный вклад и такую ценную для нас обратную связь. Вместе с вами мы справимся с любыми вызовами!».



1 Зрители шоу «Голос» помогут подопечным фонда «Подсолнух»



НУЖНА ПОМОЩЬ



238 560 Р сбор 100%

У Адельны врожденное генетическое заболевание, с которым она борется много лет. Сейчас она ждет ребенка, и чтобы выжить и родить здорового до-чка, ей нужна поддерживающая терапия. Мы собираем деньги на эти важные лекарства. Пусть Адельна станет самой счастливой мамой!



ГЕМОТЕСТ БОНУС

Добро — детям!



Сбор Отчет

576 175 550 Р

Асиме и еще 3 детям необходимо сделать генетический анализ



ПАРТНЕРЫ ФОНДА — ВЕДУЩИЕ КЛИНИКИ

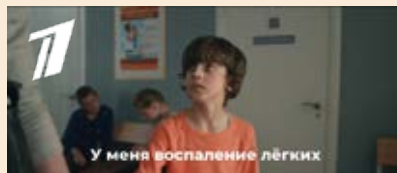
- РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России
- ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России
- ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России
- ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ»
- ГБУЗ «Городская клиническая больница № 52 ДЗМ»
- ФГБУ «Государственный научный центр дерматовенерологии и косметологии» Минздрава РФ
- ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой»
- ГБУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница»

- ГБУ РО «Областная детская клиническая больница»
- ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. В.И. Кулакова» Минздрава России
- НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера
- ГАУЗ Свердловской области «Областная детская клиническая больница»
- ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России
- ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»
- БУЗ УР «РДКБ МЗ УР» Удмуртская Республика
- Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Республиканский медико-генетический центр, Республика Башкортостан

АССОЦИАЦИИ И ПАРТНЕРЫ



ФОНД В МЕДИА И СМИ



Фонд сотрудничает с ведущими СМИ и информационными агентствами.



КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ФОНДА?

Отправьте заявку на оказание помощи через **Мобильное приложение** или портал **propid.ru**



Мобильное приложение
доступно для скачивания:

ANDROID



IOS



КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ?



ПОДПИСАТЬСЯ
НА РЕГУЛЯРНЫЕ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ



СТАТЬ **ПОСТОЯННЫМ**
ПАРТНЁРОМ ФОНДА



УЧАСТВОВАТЬ
В АКЦИЯХ



ПОМОЧЬ
ИНФОРМАЦИОННО



ПОЖЕРТВОВАТЬ
АДРЕСНО



СТАТЬ
ВОЛОНТЁРОМ



ПОДДЕРЖАТЬ **УСТАВНУЮ**
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА



СКАНИРУЙТЕ QR-КОД,
ЧТОБЫ **ПОМОЧЬ**

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ 8 800 500 63 35

ЗВОНОК БЕСПЛАТНЫЙ
ПН—ПТ 10:00 – 18:00 (МСК)

FONDPODSOLNUH.RU
PROPID.RU