

Отчет о благотворительной деятельности

за 2024 г.

Во исполнение статьи 19 Федерального закона от 11.08.1995 №135-ФЗ
«О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»

Благотворительный Фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета
"ПОДСОЛНУХ"

(полное наименование некоммерческой организации)

представляет отчет о своей благотворительной деятельности.

Сведения о персональном составе высшего органа управления
благотворительной организации:

№	Фамилия, имя, отчество	Дата рождения	Гражданство	Данные документа, удостоверяющего личность	Адрес (место жительства)	Должность, наименование и реквизиты решения о назначении (избрании)
1	2	3	4	5	6	7
2	Бекмамбетов Тимур Нуруахитович	-	РОССИЯ	-	-	--
3	Авдюшко Варвара Викторовна	-	РОССИЯ	-	-	--
4	Маценова Варвара Юрьевна	-	РОССИЯ	-	-	--

Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ):

№	Наименование программы	Описание программы
1	2	3
2	-	-

Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований законодательства Российской Федерации по использованию имущества и расходованию средств некоммерческой организации

№	Наименование	Сумма (руб)
1	Поступление	121134836.37
2	Вид расходования (наименование):	
2.2	Объем расходования денежных средств в 2024 г. составил 136 393 319,78 руб., в том числе в рамках Проектов:	-
2.3	«Доступное лечение»	76633024.23
2.4	«Информационный»	8329785.42
2.5	«Яркий мир»	5057625.35
2.6	«Правовой иммунитет»	4786566.46
2.7	«Социальный»	5433838.88
2.8	«Комплексная программа повышения качества жизни подопечных»	5673158.2
2.9	«Цифровой пациентоориентированный сервис»	2391898.3
2.1	«Фандрайзинговый»	14184763.63
2.11	Административно-хозяйственные расходы	13902659.31

В 2023 году Фонд утвердил Благотворительную программу на 2024 г. Основной целью Благотворительной программы является помощь, в том числе имущественная, детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями (Далее по тексту – Подопечные). Основными задачами Благотворительной программы являются:

- Оказание адресной помощи Подопечным, профильным медицинским учреждениям и медицинским работникам;
 - Социальная поддержка отдельных групп Подопечных и медицинских работников;
- Организация культурных, развивающих, психологических мероприятий, направленных на социализацию, развитие и реабилитацию Подопечных; - Привлечение общественного внимания к проблеме заболеваний, связанных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями;
- Информирование общества и всех желающих о способах и инструментах поддержки Фонда и содействия реализации целей Благотворительной программы организации, а также обеспечение эффективной работы указанных инструментов и их оптимизация, содействие развитию культуры благотворительности в обществе;
- Оказание юридической помощи Подопечным и медицинским работникам с целью реализации и защиты прав пациентов и врачей, в т.ч. при отказе в обеспечении лекарственными препаратами по месту жительства, установлении инвалидности и реализации социальных гарантий; - Взаимодействие с органами государственной власти, некоммерческими организациями, общественными институтами по вопросам реализации прав Подопечных, а также развития законодательной и нормативной базы для решения правовых трудностей Подопечных;
- Сотрудничество с ведущими научными, медицинскими, и общественными организациями, (как в России, так и за рубежом) с целью содействия развитию программ ранней диагностики, обмена опытом по протоколам и новым подходам в терапии, повышения профессиональной квалификации врачей и др.;
- Реализация программ по повышению качества жизни Подопечных; Решение перечисленных задач осуществляется посредством проведения комплекса мероприятий Благотворительной программы. Комплекс мероприятий Благотворительной программы, обеспечивающих достижение ее целей, закреплен в Проектах: «Доступное лечение», «Информационный», «Яркий мир», «Правовой иммунитет», включая Пациентский Комитет», «Социальный», «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных», «Цифровой пациентоориентированный сервис», «Фандрайзинговый». За 2024 год Фондом: 1. Организован цикл работ по оказанию адресной помощи подопечным Фонда и профильным медицинским учреждениям: 263 человек обеспечены лекарственными препаратами и 4 человека обеспечены медицинскими товарами; 1765 человек получили помощь в оплате диагностических исследований, в том числе генетических исследований, селективного скрининга и пренатальной диагностики; 11 человек получили помощь в оплате прочих медицинских услуг; 15 профильных медицинских учреждений получили поддержку (оплата жизненно важных лекарственных препаратов, оплата лабораторных реагентов и диагностических исследований).

2. Оказана юридическая помощь 342 пациентам (216 - ребенка, 126 - взрослых), для которых подготовлено 385 обращений и проведено 565 юридических консультаций в целях реализации установленных законодательством уровня прав и гарантий. 3. Оказана юридическая помощь 56 врачам, для которых подготовлено 68 обращений и проведено 184 юридические консультации в целях разъяснения зоны ответственности врача при лекарственном обеспечении пациентов. 4. Проведено 43 юридических мероприятий для пациентов, включая участие на Петербургском юридическом форуме. 5. Подготовлено и распространено Практическое руководство по установлению инвалидности для пациентов с врожденными нарушениями иммунитета. 6. Продолжена работа по расширению практикумов для пациентов в пилотных регионах по вопросам неонатального скрининга и дородовой диагностике (пренатальной и преимплантационной).

7. В рамках социальной поддержки помощь получили 343 человека. Данная поддержка включила в себя оплату транспортных расходов к месту лечения и/или обратно домой, оказание материальной помощи и возможность проживания в амбулаторной квартире.

8. В рамках реализации Комплексной программы повышения качества жизни подопечных продолжена вебинарная программа очных пациентских школ, запущена программа региональных пациентских конференций: проведено 4 медицинских вебинара и 4 пациентские школы по отдельным нозологиям и 3 региональные пациентские конференции, которые предоставляли информацию по основным вопросам жизни с тяжелыми нарушениями иммунитета, в том числе по правам пациентов на лекарственное обеспечение, лечению и диагностике, генетической стороне заболевания и планированию семьи, психологическому состоянию и методам самопомощи.

9. Продолжена активная работа по Исследованию качества жизни пациентов и их близких. Проведен ежегодный срез, результаты исследования представлены научному сообществу на профильных иммунологических и ревматологических конференциях, широкой общественности – на публичных мероприятиях.

10. Продолжена работа в рамках профориентационной программы, предполагающей групповые и индивидуальные встречи с профориентологами и встречи с представителями востребованных профессий. Проведено более 45 встреч для детей, молодых взрослых и законных представителей подопечных.

11. Психологами Фонда на протяжении всего года проводились групповые занятия и индивидуальные консультации в стационарах и онлайн для взрослых пациентов, подростков и родителей детей-пациентов. Индивидуальные консультации помогают преодолевать сложности, непосредственно связанные с заболеванием, и способствуют реабилитации пациентов, групповые занятия позволили восполнить дефицит в общении, предоставили площадку для обмена опытом и взаимной поддержки участников. 12. Продолжил работу Подростковый клуб Sunflower Teen Club (STC). Цель Клуба - объединение подростков для совместного решения возникающих психологических или социальных проблем, формирования активных пациентских сообществ, и, конечно, поиска единомышленников. В клуб входит 176 подростков и молодых взрослых с первичными иммунодефицитами, аутоиммунными и аутовоспалительными заболеваниями.

13. Продолжилась реализация программы Подсолнух-Junior для детей 10-12 лет. Программа состояла из арт-терапевтических встреч и занятий мульткласса. В 2024 г. продолжена реализация программы репетиторства для школьников с редкими заболеваниями иммунной системы. Программа направлена на восполнение пробелов в школьной программе у детей, вынужденных часто пропускать школу из-за длительных госпитализаций. Занятия помогают подготовиться к промежуточным контрольным и итоговым экзаменам. Проведено более 424 занятий. Дошкольники и младшие школьники продолжили заниматься с логопедом. Ряд иммунологических синдромов связан с нарушением строения речевого аппарата, а длительные госпитализации в раннем возрасте вызывают задержку речевого развития даже без органической патологии. Проведено 326 логопедических занятий. Помимо этого проведено 180 творческих и развивающих занятий в формате онлайн и более 50 очных занятий и праздников в ЛПУ для детей, подопечных Фонда. Занятия направлены на развитие навыков и социализацию детей. Подопечные Фонда также посещали ведущие музеи Москвы. Отдельное внимание было уделено поддерживающему досугу для

законных представителей подопечных. Было проведено 40 арт-терапевтических и спортивных занятий.

15. Продолжено развитие проекта цифровой платформы для решения системных социальных задач - Пациентоориентированного сервиса для пациентов с нарушениями иммунитета и достигнуты следующие результаты: Информационный ресурс Propid.ru посетили более 31 тысячи уникальных пользователей; За 2024 года в мобильном приложении зарегистрировалось 935 новых пользователей; Расширена информационная база знаний по 6 основным нозологиям, в рамках которых Фонд в основном оказывает поддержку. Она реализована в разных формах в разделе «Знания»: в статьях и карточках, в виде буклетов и пособий, добавлены видеофайлы. Добавлен слайдер по нозологиям в начале раздела «Знания»; Размещены 55 видео, вебинаров, видеоподкастов, интервью с записей с мероприятий; Были обновлены 133 статьи на портале Propid.ru о врожденных нарушениями иммунитета и иммуноассоциированных заболеваниях; Начат процесс настройки обратной интеграции данных между Мобильным приложением и CRM системой Фонда; Внедрен ряд новых функциональностей в работе административной части мобильного приложения и сайта: возможности оперативного решения вопросов при регистрации пользователя, таких как ошибки ввода данных при регистрации, изменении данных (документов, СМС-блокировок, выгрузки документов в CRM); Проведено тестирование, исправление ошибок и публикация новых разделов и функциональностей мобильного приложения.

16. В 2024 году Фонд организовал, стал со-организатором или принял участие в крупнейших мероприятиях по освещению проблематики врожденных нарушений иммунитета по всей стране, в частности: Круглый стол «Обеспеченность населения РФ препаратами крови: проблемы и перспективы» в рамках IV Экспертного форума по иммунопрофилактике, 16 апреля; Неделя первичных иммунодефицитов, 22 апреля – 28 апреля; Форум устойчивого развития, 16 мая; Научно-практическая конференция «Рахмановские чтения», 21 мая; Форум «Лекарственная безопасность» в рамках Петербургского международного экономического форума, 5 июня; Региональная конференция для подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ» в Казани, 8 июня; Сессия «Инклюзия внутри бизнеса» в рамках мероприятия People Forum, 19 июня; Форум «Здоровое общество» в Инновационном научно-технологическом центре МГУ «Воробьевы горы», 25 июля; Просветительская кампании «Ищем людей без защиты», с сентября по декабрь; Рабочая группа 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, 16 сентября; XXIV Всероссийский съезд дерматовенерологов и косметологов, 19 сентября; Региональная конференция для пациентов с редкими заболеваниями иммунитета в Иркутске, 5 октября; 14 Всероссийский Форум Национального Альянса дерматовенерологов и косметологов, 7 октября; Региональная конференция для подопечных Фонда «ПОДСОЛНУХ» в Краснодаре, 19 октября; Первый межрегиональный конгресс по аллергологии и иммунологии, 1-12 октября; IV Международная Конференция «Врач - Пациент - Общество», 27 октября; XV Всероссийский конгресс Всероссийского союза пациентов, 29 ноября; Конференция «Технологии добра» в рамках сессии «Построение цифровой стратегии НКО: умный выбор технологий и решений», 29 ноября. СПЕЦИАЛЬНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ: Премия «Платиновая уния», 19 апреля; Акция «Миллион призов», май-август 2024; Акция «Добро — детям!», 29 мая - 11 июня; Фотопроект «Одной крови», 13 июня; Акция «Дети вместо цветов», 1 сентября; Конкурс «Книга года - 2024», 6 сентября; «ПОДСОЛНУХ» на кинофестивале «Шередарь», 29 сентября.

ИНФОРМАЦИОННЫЕ КАМПАНИИ: В 2024 году Фонд провел информационно-просветительскую кампанию «Ищем людей без защиты» для повышения уровня осведомленности о врожденных нарушениях иммунитета. В поддержку кампании были созданы и размещено более 35 тыс. листовок на информационных щитах в Москве, Подмосковье.

Также кампания была поддержана наружной рекламой на цифровых щитах в Москве, Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Челябинске, Нижнем Новгороде. Фондом разработаны видео и информационные материалы по проблематике врожденных заболеваний иммунитета: Буклет «Почему важен неонатальный скрининг»; Буклет «Установлен диагноз — как получить инвалидность? Установлена инвалидность — как получить льготы»; Юридическая памятка «Ребенок с диагнозом ювенильный ревматоидный артрит» (ЮРА); Буклет «Правовая поддержка врачей»; Плакат для ЛПУ о том, какую помощь оказывает Фонд пациентам с нарушениями иммунитета; Календарь иммунитета 2024; Трекер полезных привычек для сохранения иммунитета; «Урок здоровья» с Доктором Шишониным о важности сохранять иммунитет через физическую активность, фильм для школьников; Ролик о работе Фонда и его проектах «Как помогает пациентам Фонд «ПОДСОЛНУХ» .

17. В 2024 г. направление фандрайзинга продолжило работу над расширением базы активных доноров и сторонников. Было проведено более 150 рассылок, 18 опросов и 6 спец.проектов. Также с целью привлечения внимания к проблематике фонда и информирования о способах участия в благотворительных акциях и сборах, было запущено 118 кампаний в социальных сетях с общим результатом более 11 млн. показов. Фонд вел работу не только на собственных ресурсах, но и на 5 краудфандинговых площадках, где было реализовано 96 проектов. Всего было привлечено 97 367 пожертвований, в том числе 9 816 рекуррентных платежей. 26 671 новый частный донор присоединился к Фонду в 2024 году, а всего активных жертвователей было 45 514. Корпоративными партнерами стали 20 компаний. В 2024 г. направление фандрайзинга расширилось за счет увеличения количества проектов и привлеченных специалистов. Одним из важнейших направлений осталась работа с частными донорами - развитие уже существующих сторонников и привлечение новых, благодаря чему количество активных жертвователей выросло на более чем 30%, а кол-во регулярных жертвователей - на 26%. Вторым фокусом стало расширение сотрудничества с корпоративными партнерами, что привело к росту пожертвований по этому направлению на 200%, а количество партнеров увеличилось на 18%.

Сведения о нарушениях требований законодательства Российской Федерации, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:

В связи с отсутствием в 2024 г. контрольных мероприятий сведений о нарушениях нет.

БАКРАДЗЕ ИРИНА ВСЕВОЛОДОВНА Президент

м.п

(подпись)

11.04.2025

(дата)

(фамилия, имя, отчество, занимаемая должность)