



**Всероссийский Конкурс «Женщины за здоровое общество»
Номинация Здоровьесберегающие технологии**

ПРОЕКТ

СВОЕВРЕМЕННАЯ ДИАГНОСТИКА – ФУНДАМЕНТ ПОЛНОЦЕННОЙ И КАЧЕСТВЕННОЙ ЖИЗНИ СЕМЕЙ С ОРФАННЫМ ПАЦИЕНТОМ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ»

Автор проекта: БАКРАДЗЕ Ирина Всеволодовна, президент БФ «ПОДСОЛНУХ»



«Реализация этого проекта — это реальная возможность избавить семьи с орфанным пациентом от тех "кругов ада", которые они проходят в поисках диагноза для себя или своего ребенка...»

— Ирина Бакрадзе, автор проекта,
Кандидат экономических наук,
Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»;
Член Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации;
Член Экспертного совета по вопросам совершенствования Службы крови Комитета по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации;
Член Экспертно-консультативного совета Счетной палаты Российской Федерации;
Член Комитета по благотворительности и меценатству РСПП



АКТУАЛЬНОСТЬ И СОЦИАЛЬНАЯ ЗНАЧИМОСТЬ ПРОЕКТА

Генетически обусловленные орфанные заболевания иммунной системы

ПРОГНОЗ: ОКОЛО

15 000

ПАЦИЕНТОВ

(ДАННЫЕ РААКИ)

В 2023

5421

ПАЦИЕНТОВ

(ДАННЫЕ НАЭПИД)

СМЕРТНОСТЬ

90%

МЛАДЕНЦЕВ

ДО 1 ГОДА

(ТЯЖЕЛЫЕ ФОРМЫ)

5—7 ЛЕТ

ЗАДЕРЖКА С ПОСТАНОВКОЙ

ДИАГНОЗА

Программа генетических исследований для уточнения диагноза не покрывается за счет средств ОМС.

Для большинства семей с пациентами – непосильное бремя.

Своевременная диагностика и комплексная поддержка пациентов – снижает риски смертельных исходов и приводит показатели качества жизни к норме.

ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ



СЕМЬИ С РЕДКИМ (ОРФАННЫМ) ПАЦИЕНТОМ



СЕМЬИ, В КОТОРЫХ ДИАГНОСТИРОВАНО РЕДКОЕ (ОРФАННОЕ) ЗАБОЛЕВАНИЕ У ВЗРОСЛОГО ИЛИ РЕБЕНКА



ПАЦИЕНТЫ С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, ПЛАНИРУЮЩИЕ СОЗДАНИЕ СЕМЬИ



ГРУППА РИСКА – НЕДИАГНОСТИРОВАННЫЕ ПАЦИЕНТЫ, ИМЕЮЩИЕ ПРИ ЭТОМ ПРИЗНАКИ МАНИФЕСТАЦИИ ЗАБОЛЕВАНИЯ



МЕДИЦИНСКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ



РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОРГАНЫ ОРГАНИЗАЦИИ СФЕРЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



ШИРОКАЯ ОБЩЕСТВЕННОСТЬ

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА



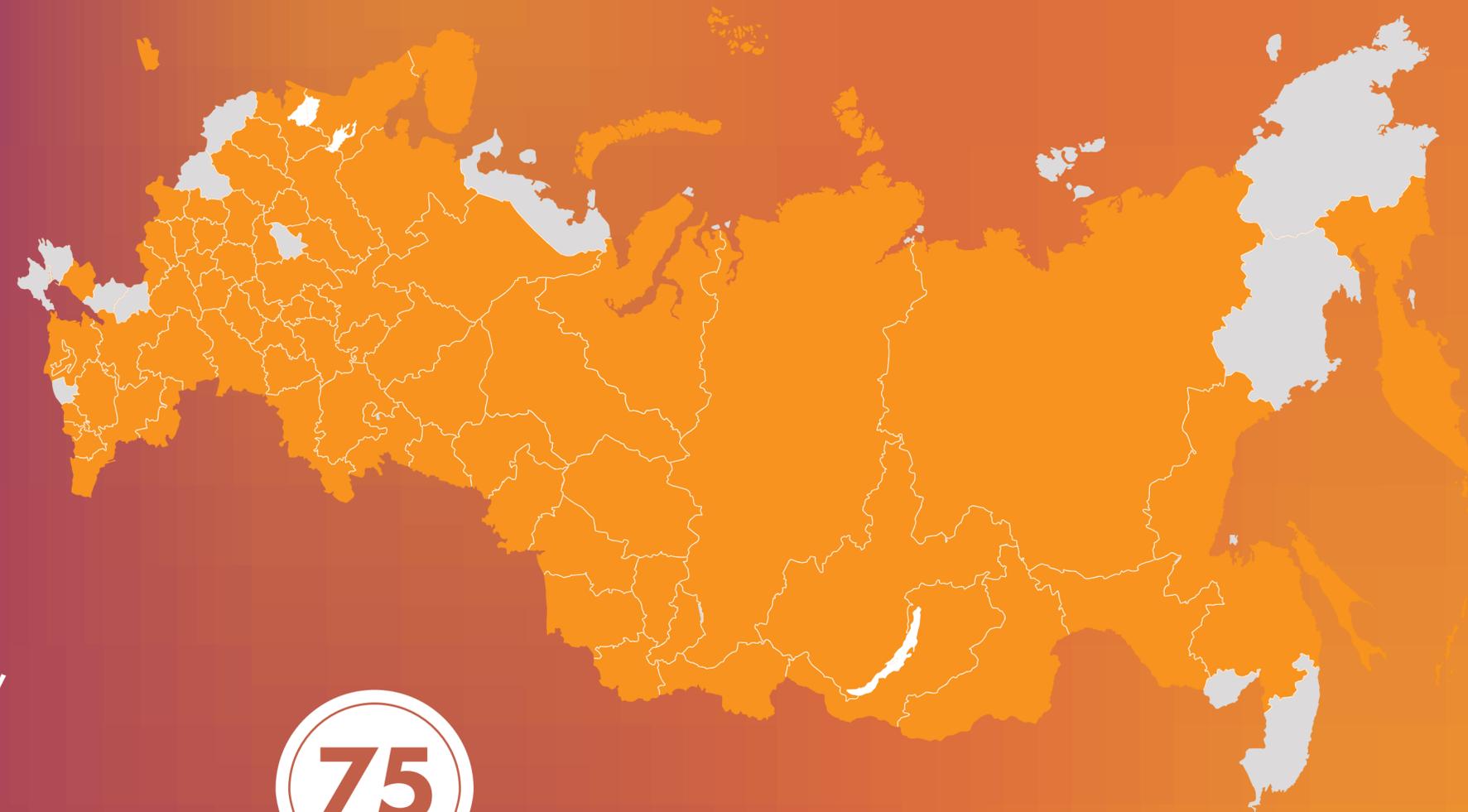
Ключевая задача проекта — повышение качества жизни и оказание комплексной помощи семьям с орфанным пациентом посредством предоставления доступа к программам ранней диагностики, качественной и доступной медицинской помощи.



ОПЫТ РАБОТЫ ПО ЗАЯВЛЕННОМУ НАПРАВЛЕНИЮ

Благотворительный Фонд «ПОДСОЛНУХ» с 2006 года — единственная экспертная благотворительная организация, системно занимающаяся проблематикой тяжелых врожденных иммунных заболеваний.

ПРИОРИТЕТ ФОНДА — реализация комплексной программы повышения качества жизни людей с врожденными нарушениями иммунитета: от поиска, их диагностики, лечения и маршрутизации до правовой, информационной, психологической помощи и профессионального и личностного развития подопечных.



КАНАЛЫ КОММУНИКАЦИИ С ЦА



ПОРТАЛ PROPID.RU –
ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПОРТАЛ
О ВРОЖДЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ
ИММУНИТЕТА



МОБИЛЬНОЕ
ПРИЛОЖЕНИЕ
ФОНДА



СООБЩЕСТВО VK



КАНАЛ ТГ
ДЛЯ ВСЕХ



КАНАЛ ТГ
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ
ФОНДА



СИСТЕМА
ИМЕЙЛ-РАССЫЛОК
ПО ГРУППАМ ЦА



ЧАТЫ ПАЦИЕНТОВ
В МЕССЕНДЖЕРАХ



ПУБЛИКАЦИИ
В СМИ
О ПРОЕКТЕ



ОФИЦИАЛЬНЫЙ
САЙТ ФОНДА
FONDPODSOLNUH.RU

С 2019 года Фонд «ПОДСОЛНУХ» проводит лонгитюдное исследование качества жизни пациентов (опросы пациентов)

ЗАДАЧИ И МЕРОПРИЯТИЯ

ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА

СОПРОВОЖДЕНИЕ
ПАЦИЕНТОВ
(СОЦИАЛЬНОЕ, ПРАВОВОЕ,
ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ)

ШКОЛЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ

ПЛАНИРОВАНИЕ
СЕМЬИ

ВНЕДРЕНИЕ СЕЛЕКТИВНОГО СКРИНИНГА
НА ВРОЖДЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ
ИММУННОЙ СИСТЕМЫ В РЕГИОНАХ

МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ,
ПРАВОВОЙ МАРШРУТИЗАТОР

ПРИВЛЕЧЕНИЕ ВНИМАНИЯ
ОБЩЕСТВА

ЦИФРОВЫЕ
ИНФОРМАЦИОННЫЕ
РЕСУРСЫ

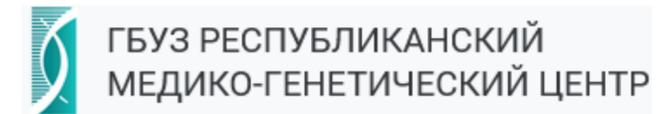
СВОЕВРЕМЕННАЯ
ДИАГНОСТИКА



ПАРТНЁРЫ ПРОЕКТА



ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачева»
Минздрава России



КАЧЕСТВЕННЫЕ И КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ В 2023



ОПЛАЧЕНЫ ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ И ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА

для **493 ПОДОПЕЧНЫХ**



СОПРОВОЖДЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ (СОЦИАЛЬНОЕ, ПРАВОВОЕ И ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ):

293 ЧЕЛОВЕКА
ПОЛУЧИЛИ
ЮРИДИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ

521
ИНДИВИДУАЛЬНОЕ ОБРАЩЕНИЕ
В ОРГАНЫ ГОСВЛАСТИ В ЦЕЛЯХ
ЗАЩИТЫ НАРУШЕННЫХ ПРАВ

715 ЮРИДИЧЕСКИХ
КОНСУЛЬТАЦИЙ
ПО РЕАЛИЗАЦИИ ПРАВ
И СОЦГАРАНТИЙ

ГОДОВОЙ СРЕЗ ЛОНГИТЮДНОГО ИССЛЕДОВАНИЯ
КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД И ИХ БЛИЗКИХ

БОЛЕЕ **60** ГРУППОВЫХ И ИНДИВИДУАЛЬНЫХ
ЗАНЯТИЙ И КОНСУЛЬТАЦИЙ ПСИХОЛОГОВ

КАЧЕСТВЕННЫЕ И КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ В 2023



РАЗВИТИЕ СЕЛЕКТИВНОГО СКРИНИНГА ДЕТЕЙ,
РОЖДЕННЫХ ДО 1 ЯНВАРЯ 2023



ОНЛАЙН ТЕСТ НА ПОРТАЛЕ
PROPID.RU



В ПИЛОТНЫХ РЕГИОНАХ (РЕСПУБЛИКА БАШКОРТОСТАН,
ЧЕЛЯБИНСКАЯ ОБЛАСТЬ, УДМУРТСКАЯ РЕСПУБЛИКА,
АЛТАЙСКИЙ КРАЙ) ФОНДОМ ЗАКУПЛЕНА НАБОРЫ
РЕАГЕНТОВ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ



ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ
ИММУНИТЕТА

СВЫШЕ **1500** ИССЛЕДОВАНИЙ



ОТКРЫТЫЙ ДИАЛОГ ЮРИСТОВ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
В ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЕ РФ



КАМПАНИЯ
«12 НАСТОРАЖИВАЮЩИХ ПРИЗНАКАХ ПИД»
В СМИ И СОЦСЕТЯХ



ОЧНЫЕ ПАЦИЕНТСКИЕ ШКОЛЫ И МЕРОПРИЯТИЯ
В КРАСНОДАРСКОМ И СТАВРОПОЛЬСКОМ КРАЯХ,
РЕСПУБЛИКАХ ДАГЕСТАН И ЧЕЧНЯ, В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ





ПЛАНЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ ПРОЕКТА

Масштабирование опыта проекта в других регионах

Включение лучших практик в Комплексную программу повышения качества жизни в других регионах

Развитие программ генетической диагностики, не покрываемых бюджетным финансированием

Поддержка психологического, правового, социального патронажа пациентов

Проведение вебинарной программы

Привлечение внимания общественности к проблематике иммунных заболеваний

Развитие портала ПроПИД и мобильного приложения для пациентов и широкого круга лиц



ВОЗДЕЙСТВИЕ ПРОЕКТА, ЭФФЕКТ ОТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

ДИАГНОСТИРОВАННЫЕ ПАЦИЕНТЫ С ПИД
ПО ДАННЫМ ПАРТНЁРА НАЭПИД

927
ЧЕЛОВЕК
2017



5421
ЧЕЛОВЕК
ДЕКАБРЬ 2023





НАЦИОНАЛЬНЫЕ ЦЕЛИ РАЗВИТИЯ РОССИИ ДО 2030 ГОДА СОХРАНЕНИЕ НАСЕЛЕНИЯ, ЗДОРОВЬЯ И БЛАГОПОЛУЧИЯ ЛЮДЕЙ

ЦЕЛЕВЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ



ОБЕСПЕЧЕНИЕ УСТОЙЧИВОГО РОСТА
ЧИСЛЕННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



ПОВЫШЕНИЕ ОЖИДАЕМОЙ
ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ
ДО 78 ЛЕТ

ВКЛАД В ДОСТИЖЕНИЕ ЦЕЛИ

СОДЕЙСТВИЕ СОХРАНЕНИЮ ЖИЗНИ И ЗДОРОВЬЯ ЛЮДЕЙ:
В 2023 ЖИЗНЕННО НЕОБХОДИМАЯ ПОМОЩЬ ОКАЗАНА

1032 ПОДОПЕЧНЫМ

СНИЖЕНИЕ МЛАДЕНЧЕСКОЙ СМЕРТНОСТИ В РЕЗУЛЬТАТЕ
ПОДДЕРЖКИ НЕОНАТАЛЬНОГО И СЕЛЕКТИВНОГО СКРИНИНГОВ
И РАННЕГО ВЫЯВЛЕНИЯ

ОТЗЫВЫ УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА

И Ирина С.

★★★★★ 22 июня

Хотим сказать ОГРОМНОЕ СПАСИБО благотворительному фонду "Подсолнух" за то, что подарили надежду и веру мне и моей дочери в нормальную человеческую жизнь. После постановки страшного диагноза моей дочери, последующего длительного и изнурительного лечения, которое, к сожалению, не помогло, у меня началась паника. Страх за дочь сводил с ума. Только благодаря Фонду "Подсолнух", обществу самых добрых и неравнодушных людей разных профессий, нам удалось преодолеть страх перед непонятной болезнью и бессилием. Сначала была оказана помощь в генетическом анализе, по результатам которого был наконец-то поставлен точный диагноз. Затем борьба за обеспечение иммуноглобулином и другими лекарствами. Отдельную благодарность хочется выразить Полине Гареевой,

Наташа

★★★★★ 25 апреля 2023

Спасибо фонду за всестороннюю помощь - помогли с получением рецептов и препаратов, информацией о дальнейшем лечении, психологической поддержкой. Для детей с редкими заболеваниями вы просто спасение, как хорошо что теперь вы помогаете и взрослым пациентам.

А Гульнара

★★★★★ 10 апреля 2023

Выражаем огромную благодарность всем всем работникам фонда от нашей семьи.мы без Подсолнуха никуда,во всем помогают. Самые отзывчивые,искренние в своем деле .Самый лучший фонд в РФ

Фаиль Х.

★★★★★ 4 июля

Огромное спасибо фонду подсолнух, он нам помог, и не раз с генетическим исследованиям для нашего сына.

Ирина П

★★★★★ 13 октября 2023

Выражаю большую благодарность фонду, сотрудникам, волонтерам за помощь и поддержку в трудном положении. Впервые фонд помог моему сыну пару лет назад и закупил дорогостоящее лекарство. В этом году нас с сыном пригласили на съезд пациентов. Много узнали о нашем заболевании. Все прошло замечательно. Спасибо вам большое

Е еа х.

★★★★★ 20 июня

Огромное спасибо фонду Подсолнух за помощь при проведении генетического анализа. Спасибо за оперативность и простоту процедуры.

Карен С.

★★★★★ 20 декабря 2023

Наша семья выражает огромную Благодарность Фонду Подсолнух, который не раз выручал нас и принимал прямое участие в спасении нашего крошки, когда он находился в реанимации, оказывал последующую помощь с различными анализами, помогали с иммуноглобулинами, юридической поддержкой. Здоровья и Благополучия всем Вам , процветания Вашему прекрасному Фонду !

Е Елена Б

★★★★★ 21 марта

Огромное спасибо фонду ☀️ за помощь в проведении генетического исследования. Помогли быстро, отличная организация, внимательные сотрудники. Спасли жизнь ребенка 🙏❤️

А алексей а

★★★★★ 1 мая 2023

Благотворительный фонд ☀️ Подсолнух творят добро, искренне признательны за помощь которую они оказывают. Никогда не верил в благотворительные фонды, но Подсолнух перевернул ситуацию и теперь верю. Спасибо 🙏❤️ благотворительному фонду Подсолнух за их помощь, за то что они дарят надежду и за то что такой фонд существует. И я искренне по мере возможности постараюсь помогать. СПАСИБО 🙏❤️ ОГРОМНОЕ ФОНДУ ПОДСОЛНУХ.



БУДЕМ РАДЫ ПОДДЕРЖКЕ И УЧАСТИЮ В ПРОЕКТЕ!

8 800 500 6335
PROPID.RU

**МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ
ФОНДА**

ANDROID

IOS

