

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АПРЕЛЬ 2026



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 13 беременных получили помощь
- 3 будущие мамы получили адресную помощь
- 4 малыша появились на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 8 малышей присоединились к проектам фонда
- 266 семей включены в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 70 визитов совершено
- 68 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 29 подопечных получили адресную помощь
- 3 TCP передано в рамках обмена



Проект юридической поддержки

- 79 консультаций проведено
- 104 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям сиротам

- 5 детей-сирот получили помощь
- 2 ребенка обрели семьи



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 40 тренировок проведено
- 80 подопечных включены в проект



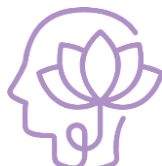
Проект медицинской помощи

- 9 подопечных получили медицинскую помощь



Институт Spina bifida

- 1 курс проведен



Проект психологической поддержки

- 58 индивидуальных консультаций проведено
- 1 арт-терапевтическая группа проведена



Проект бесплатных поездок на такси

- 265 семей воспользовались сервисом
- 2 117 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 прямых эфира проведено
- 2 сюжета на ТВ
- 1 подкаст
- 1 семинар проведен



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

Когда ребенку ставят диагноз «spina bifida», мир семьи переворачивается. Главный страх — «мы не справимся» и «мы совсем ничего не понимаем». Сегодня хотим поделиться с вами отзывом мамы подопечного фонда. Ее малышке уже 4 года, и семья — выпускники нашего проекта раннего сопровождения.

Вот ее слова, от которых теплеет внутри:

«Здравствуйте, я мама ребёнка со spina bifida. Нам уже 4 года, и мы выпускники проекта раннего сопровождения. Хочу выразить огромную благодарность всей команде фонда и его основательнице Инне Инюшкиной.

За всё время сопровождения (а это 4 года!) мы многому научились, а главное — разобрались, что это за диагноз и как с ним жить ребёнку и нам, родителям.

У Благотворительного фонда «Спина бифида» огромный спектр специалистов: юристы, психологи, эрготерапевты, медицинские эксперты. Есть курсы для родителей и специалистов по плаванию с детьми со spina bifida. А ещё — такси на бесплатной основе для подопечных.

Нам очень помогли юристы в составлении документов для оформления инвалидности до года (обычно до года не дают, если ребёнок „что-то да может“), а также в правильном составлении ИПРА. Эрготерапевты приходят на дом — можно обсудить любые вопросы, показать навыки ребёнка. И всегда на связи в онлайн-консультациях.

Мы проходили полное урологическое обследование с поддержкой фонда. Специалисты Фонда всегда на связи и готовы оказать любую посильную помощь. Дружная команда фонда spina bifida спасла меня и мою семью от недопонимания истории болезни... Всё разложено по полочкам, нужная информация получена, помощь оказана.

Спасибо большое всем. Всем здоровья».





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



В апреле эрготерапевт фонда Татьяна Пепеляева из Екатеринбурга посетила подопечных г. Тюмень в центре социального обслуживания и комплексной реабилитации детей инвалидов с целью повторного осмотра ребят с диагнозом *spina bifida*, находящихся на постоянном проживании в центре.

Ребят четверо, все в разных состояниях. Удалось пообщаться с врачом неврологом, который ведет ребят, предоставлена вся медицинская документация, даны все пояснения по медицинской маршрутизации ребят.

После общения и обсуждения для каждого из ребят были составлены и скорректированы новые обследования. Также пообщались с социальным работником, ответственным за ИПРА и обеспечение ребят ТСП. Были даны рекомендации по внесению изменений в ИПРА и обеспечению ребят соответствующими ТСП. Состоялось общение с завмедом, обсуждена возможность адресного сбора для приобретения приставки к коляске для одного из ребят.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Маленькие колеса — большие перемены: как новая коляска изменила жизнь Никиты

Когда ребенок растет и начинает посещать детский сад, вопрос мобильности становится особенно важным. Для Никиты фонд «Спина бифида» приобрёл активную коляску Kinesis.

Активная коляска отличается от обычной тем, что она создается для самостоятельного движения пользователя. Она легче, лучше откликается на движение рук и позволяет ребенку легко маневрировать в помещении. Для ребенка со *spina bifida* это не просто средство передвижения, а возможность участвовать в жизни наравне со сверстниками: подъехать к столу, переместиться по группе, поехать играть или заниматься.

Никита ходит в детский сад, и новая коляска была очень нужна именно там. Пользоваться одной коляской и дома, и в саду оказалось крайне сложно. Колеса приходится часто мыть, особенно в дождливое и грязное время года, а каждый день перевозить коляску туда и обратно неудобно.

Теперь в детском саду у Никиты есть своя коляска. Она постоянно находится в группе, и мальчик пересаживается в нее и спокойно передвигается по помещению. Это удобно для всех: для самого Никиты, для родителей и для воспитателей. А главное, Никита может свободно участвовать во всех делах и играх вместе с другими детьми.

Мама Никиты поделилась с нами словами благодарности: «Огромное спасибо команде фонда за терпение, заботу и участие в жизни нашей семьи!»





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



«Он наш и мы справимся!» — написала Лена 9 апреля.

Написала ровно через 2 месяца после того, как увидела фото Ильи первый раз. Увидела, и поняла, что этот парень — её.

Илюша 21-ый ребенок в большой дружной семье Андрея и Лены. Дети у них и родные, и приемные, здоровые и с ограничениями по здоровью, с самыми разными диагнозами. Про эту семью, конечно, надо фильм снимать — что ни ребенок, то целая история. Ровно год назад, например, в семье появилась Катя — подопечная фонда «Спина бифида».

Ее приемных родителей не испугали ни диагноз, ни возраст девочки – уже 18 лет.

Вот Лену с Андреем не смущают такие трудности. Их, пожалуй, ничем не смутишь — стольким разным детям они дали чувство дома, подарили свою любовь и заботу. Помимо этого Лена с Андреем успешные состоявшиеся люди. Их и в церкви все уважают, и в бизнесе они успешны, и благотворительный фонд Лена возглавляет, а Андрею сейчас предложили стать заместителем главы Калязинского муниципального округа Тверской области.

И вот они снова стали родителями малыша. Илюше скоро исполнится годик. У него теперь есть папа и мама, братья и сестры, дом, семья.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан встретила с Миленой, которая приехала в Москву на обследование.

"Я не хотела, чтобы Милена заметила мои слёзы. Она, скорее всего, не поняла бы отчего я плачу. А я не могла сдержаться — первый раз за три года ребёнок из детского дома вот так вот просто и прямо спросил меня: — Когда меня уже родители заберут? Обычно со мной сироты об этом не заговаривают первыми.

Милена приехала с сопровождающей её медсестрой из детского дома маленького городка Оренбургской области чтобы пройти обследование и лечение в московском медицинском Центре «Спина бифида

Руки у девочки сильные и ловкие. Она в спорте могла бы больших успехов достигнуть. Она бы круто плавала или следж-хоккем занималась! Любая спортивная парасекция дралась бы за нее!



**Кирилл
Костюков**

врач акушер-гинеколог, заведующий отделением
ультразвуковой и функциональной
диагностики ФГБУ НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова

ВЕСТИ ВОЛГОГРАД

ВРЕМЯ
НОВОСТЕЙ
МТВ.ОНЛАЙН

МАРГАРИТА НИКУШИНА

РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ БФ «СПИНА БИФИДА»,
КЛИНИЧЕСКИЙ ПСИХОЛОГ, ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ПСИХОЛОГ

ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



- 3 апреля прошёл очный семинар "Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков ЦНС" в г.Волгоград
- 23-24 апреля эрготерапевт фонда, заведующая отделением медицинской реабилитации №2 Некрасова Анна Михайловна выступила на IX Национальном конгрессе по реабилитационной педиатрии с докладом «Физические методы медицинской реабилитации детей с врожденными пороками спинного мозга», где поделилась опытом медицинской реабилитации детей со spina bifida
- Вышел новый эпизод подкаста "Совсем не страшно" от Благотворительного фонда «Спина бифида». Это первая серия истории семьи Анастасии Орловой и Никиты Пуханова, которые приняли решение стать приёмными родителями и взяли под опеку девочку Алису с диагнозом spina bifida.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	295 828,45
На расчетный счет фонда	50 718,89
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	99 366,15
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	125 779,40
ВК	1 302,23
СПБ_СБЕРБАНК	18 661,78
Краудфандинг:	1 141 411,86
Совкомбанк Про Добро	915,00
Добро.Мэйл.ру	64 529,00
ТООВА	201 144,45
OZON	27 783,00
БФ "Помощь рядом"	85 218,49
БФ "Вклад в будущее"	761 821,92
Поступления от корпоративных доноров:	36 897,00
Гранты и конкурсы:	3 273 248,52
Фонд президентских грантов	3 273 248,52
Внереализационный доход:	30 310,63
Возврат средств от поставщика	42 787,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 820 483,46

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

Проект бесплатных поездок на такси	1 305 431,00
Получено ТСП от государства на общую сумму	302 000,00
Реклама в Яндекс.Директ	66 837,11
Итого Pro-Bono:	1 674 268,11

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	370 160,52
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	50 000,00
Командировочные расходы программного персонала	33 668,00
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	42 853,46
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	25 300,00
ФОТ программного персонала	160 919,14
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 241,35
ФОТ административного персонала	38 386,21
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	3 792,36
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	667 618,58
ФОТ программного персонала	532 839,99
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	52 896,51
ФОТ административного персонала	34 067,07
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	3 371,01
Супервизии для специалистов	26 596,00
Оказание психологической помощи подопечным Фонда и их семьям	15 958,00
Банковские расходы	1 890,00
Проект помощи детям-сиротам	240 831,74
Медицинская маршрутизация подопечных в социальных учреждениях	42 553,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	127 660,00
ФОТ административного персонала	64 298,01
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	6 320,73

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	1 877 506,08
Покупка ТСР	390 000,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	136 386,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	58 900,00
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	7 400,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	19 149,00
Покупка дополнительных деталей для ТСР	20 000,00
Товары медицинского назначения	334 217,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	63 830,00
Реабилитационные занятия	97 500,00
СММ	10 638,00
Программное обеспечение	33 590,10
Сопровождение подопечных	34 048,00
ФОТ административного персонала	211 785,50
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	21 006,18
ФОТ программного персонала	400 654,03
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	38 402,27
Проект «Домашнее визитирование»	406 257,84
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	310 646,00
ФОТ программного персонала	62 738,96
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 275,88
Расходы на оплату привлеченных специалистов	21 277,00
Методическая работа	5 320,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект психологической помощи	118 619,00
Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям	12 235,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	106 384,00
Институт Spina bifida	161 886,47
Оплата ведения курсов и кураторства групп	42 554,00
ФОТ программного персонала	108 555,85
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 776,62
Проект юридической помощи	168 619,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	155 319,00
Рекомендательные письма для оформления ИПРА	13 300,00
Проект Искусственный интеллект в УЗ-диагностике	448 656,28
ФОТ программного персонала	180 714,28
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	17 940,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	90 427,00
Проведение выездных семинаров в регионах РФ на тему: "Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин"	138 298,00
Организация выездных семинаров в регионах РФ на тему: "Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин"	21 277,00
Уверенный баланс	191 517,00
Проведение занятий для подопечных	170 240,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	21 277,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Спортивный проект	106 383,00
Подкасты	21 277,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	85 106,00
Информационно-просветительская программа	886 388,57
Печать раздаточного материала	53 540,00
Издательские, полиграфические и другие сопутствующие расходы	1 500,00
Рассылка писем	3 000,00
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	600 000,00
СММ	26 596,00
PR и коммуникация со СМИ	159 574,00
ФОТ административного персонала	38 386,21
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	3 792,36
Административно-хозяйственные расходы	1 275 323,30
Банковские расходы	18 359,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	15 750,00
ФОТ административного персонала	761 468,14
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	70 917,36
IT-услуги	48 700,00
Канцтовары	197,00
Расходы на фандрайзинг	291 489,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	63 829,00
Почтовые расходы	2 563,80
УСН	2 050,00
Общий итог:	6 919 767,38

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

