

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»



ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2025



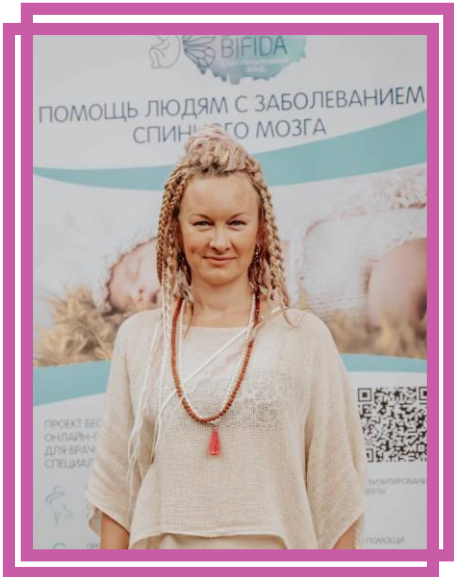
СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя	3
Что такое spina bifida	5
Наша команда	7
Специалисты фонда	11
Врачи/Эксперты	13
Цели устойчивого развития	19
Ключевые события 2025 года	21
Проекты фонда и результаты 2025 года	25
Программа помощи детям и взрослым со spina bifida:	27
• Проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida	29
• Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет	31
• Проект помощи детям-сиротам	33
• Проект «Домашнее визитирование»	37
• Проект адресной помощи	47
• Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	51
• Проект юридической поддержки	53
• Проект психологической помощи	55
• Проект медицинской помощи	57
• Проект бесплатных поездок на такси	63
• Институт Spina bifida	65
• Спортивный проект	67
Информационно-просветительская программа:	71
• Информирование о spina bifida	77
• Премии/награды	81
• Развитие экспертизы	83
• Гранты	87
Финансовый отчет	93
Партнеры	99
Контакты	101

Матвей Филипповский,
идейный вдохновитель
фонда «Спина бифида»



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



ИННА ИНЮШКИНА

Председатель фонда

”

Дорогие друзья!

Этот отчёт — не про цифры. Он про выбор — не сдаваться.

Про родителей, которые в один момент сталкиваются с диагнозом, меняющим всё, и находят в себе силы идти дальше. Про детей, которые каждый день доказывают, что возможности шире любых ограничений. И про людей, которые не проходят мимо.

2025 год стал для нас годом, когда поддержка перестаёт быть просто помощью — она становится системой.

Мы не только были рядом с семьями в самые сложные моменты. Мы усиливали экспертизу, выстраивали комплексную помощь, говорили о проблеме на уровне профессионального и государственного диалога — в том числе на Петербургском международном экономическом форуме.

Это важный шаг: когда голос семей становится услышанным, а помощь — не исключением, а нормой.

Но за всеми этими изменениями стоят люди.

Я хочу сказать спасибо нашей команде. За профессионализм, за честность, за внутреннюю силу. За способность каждый день делать сложное — возможным.

Спасибо нашим партнёрам и каждому, кто поддерживает фонд. Ваше участие — это не просто вклад. Это шанс. Это опора. Это будущее, которое становится реальностью.

И мы продолжаем идти вперёд. Чтобы однажды ни одна семья не оставалась на этом пути одна.

С уважением и благодарностью, Инна Инюшкина

”

ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA

Spina bifida — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Причины развития патологии до конца не изучены

90% людей с данным заболеванием имеют проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.

100% людей с данным заболеванием интеллектуально сохранны и могут жить полноценной жизнью.

1750 подопечных в реестре фонда «Спина бифида»

283 новых обращения поступило в 2025 году

200 городов России, где получают помощь



О НАС

МИССИЯ ФОНДА

Способствовать тому, чтобы в России появилось больше возможностей для диагностики spina bifida на более ранних сроках беременности и все меньше рождалось детей с этой патологией, а также создавать возможность и вдохновлять на осознанный выбор будущего.

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Фонд оказывает системную помощь детям и взрослым со spina bifida. Мы помогаем семьям, сиротским учреждениям, где растут такие дети, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

КОМАНДА ФОНДА



ИННА ИНЮШКИНА

Председатель фонда



ГАЛИЯ СЕЙТОВА

Исполнительный директор



МИХАИЛ СЕМЕНОВ

IT-директор



АЛЕКСАНДРА БАРАНОВА

Фандрайзер



ОЛЬГА ПЕТУХОВА

Директор по коммуникациям



КСЕНИЯ КОЗИНА

Администратор



МАРИЯ КОРОТКОВА

Руководитель программы помощи подопечным



МАРГАРИТА НИКУШИНА

Руководитель программы системной профилактики



ЛУИЗА ФРОЛОВА

Руководитель проекта психологической помощи



ЛЮДМИЛА ЦУРКАН

Куратор проекта помощи детям-сиротам



ДИАНА ЯЦЫНА

Куратор проекта «Домашнее визитирование»



ЮЛИЯ ЯКОВЛЕВА

Куратор спортивного проекта

КОМАНДА ФОНДА



ИРИНА ЯРЦЕВА

Юрист



АНАРА БОЖКЕЕВА

Юрист



ОЛЬГА КОНЮШЕНКО

Менеджер
образовательного проекта



ИРИНА ЛОГИНОВА

Куратор проекта помощи
детям от 0 до 3 лет



ЮЛИЯ БУЗМАКОВА

Администратор



АЛИНА ВАЛИЕВА

Администратор



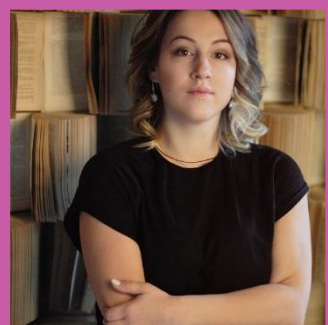
АННА АТЯКИНА

Руководитель
спортивного проекта



МАРИЯ КАЗАНЧЕЕВА

Медицинский
координатор проекта
«Помощь сиротам»



АНАСТАСИЯ СОКОЛОВА

Менеджер по работе с
кадрами



ЕЛЕНА ОВЧАРЕНКО

Волонтер в проекте
бесплатных поездок



ОЛЬГА АБРАМОВА

Волонтер в отделе
коммуникаций



ДЭН ШТОЛЬЦ

Фотограф-волонтер в
проекте помощи детям-
сиротам

СПЕЦИАЛИСТЫ



АНАСТАСИЯ БЕЛОШЕНКО
Физический терапевт
г. Ярославль



ЕКАТЕРИНА ЛАРИОНОВА
Эрготерапевт
г. Москва



НАТАЛЬЯ КЛИМЧЕНКО
Эрготерапевт
г. Краснодар



ИРИНА ТУЧИНА
Эрготерапевт
г. Москва



ОКСАНА СОРОКОЛЕТОВА
Физический терапевт
г. Москва



ТАМАРА АДУБЕРГ
Физический
терапевт
г. Санкт-Петербург



ОЛЕСЯ КИСАРОВА
Эрготерапевт
г. Самара



ВИКТОРИЯ ГОЛУБЕВА
Эрготерапевт
г. Волгоград



АННА НЕКРАСОВА
Эрготерапевт
г. Казань



СЕРГЕЙ ДУДКИН
Физический терапевт
и эрготерапевт,
тренер
г. Краснодар



ВАСИЛЯ БУРНЫШЕВА
Эрготерапевт
г. Ижевск



НАМСАЛМА РЫНЧИНОВА
Эрготерапевт
г. Москва



ИСЛАМИЯ САДЫКОВА
Физический терапевт
г. Казань



ТАТЬЯНА ПЕПЕЛЯЕВА
Эрготерапевт
г. Екатеринбург



ЮЛИЯ ТАЛЕРОВА
Эрготерапевт
г. Новосибирск



ЕЛЕНА ПАНИНА
Эрготерапевт
г. Воронеж



МАРИЯ БЕЛОРУССОВА
Эрготерапевт
г. Красноярск



ИННА ФАРИЗОНОВА
Эрготерапевт
г. Ставрополь

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



КИРИЛЛ ВИТАЛЬЕВИЧ КОСТЮКОВ

Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, Член общества медицины матери и плода (SMFM, США)



ЛИЛИЯНА АНАТОЛЬЕВНА ЧУГУНОВА

Врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГ и П им.В.И. Кулакова» Минздрава России



ВИКТОРИЯ АНАТОЛЬЕВНА САКАЛО

Акушер-гинеколог отделения патологии беременности Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак.В.И.Кулакова



МАРИНА ВИКТОРОВНА НАРОГАН

Доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник отделения патологии новорожденных и недоношенных детей НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова



КРИСТИНА АЛЕКСАНДРОВНА ГЛАДКОВА

Врач акушер-гинеколог, заведующая отделением патологии беременности ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им.ак. В.И.Кулакова» Минздрава РФ, кандидат медицинских наук



ДМИТРИЙ ЮРЬЕВИЧ ЗИНЕНКО

Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



СЕРГЕЙ ОЛЕГОВИЧ РЯБЫХ

Доктор медицинских наук, Руководитель отдела травматологии и ортопедии НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Председатель AOSpine Russia, Член президиума ассоциации хирургов-вертебрологов России



ДМИТРИЙ ИГОРЕВИЧ ОХАПКИН

Врач ортопед-ортезист Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, директор Орто-пространства, Ортопедической лаборатории доктора Ошапкина

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



СТАНИСЛАВ ВЯЧЕСЛАВОВИЧ ИВАНОВ

Руководитель Центра лечения детей с последствиями спинномозговых грыж при Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, кандидат медицинских наук, врач-ортопед



АННА ЮРЬЕВНА ЩЕДРИНА

Детский врач уролог-андролог, специализация — нейроурологическая патология. МПЦ СПбГПМУ, ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И.Турнера», Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ



АРТЕМ ВАЛЕРЬЕВИЧ БЕРШАДСКИЙ

Врач-уролог, нейроуролог урологического отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург



АНВАР РИФОВИЧ АМИРОВ

Врач уролог, нейроуролог. Научно-клинический центр прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета (Казань)



ДАРЬЯ АЛЕКСАНДРОВНА КОМЛЕВА

Детский хирург, детский уролог. Кузбасская областная детская клиническая больница (Кемерово)



ЯКИМОВ ЮРИЙ АЛЕКСЕЕВИЧ

детский нейрохирург, Федеральное государственное бюджетное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации (г. Тюмень)



ЗУХРА РУСТАМОВНА САБИРЗЯНОВА

Детский уролог-андролог, уролог, детский хирург. кандидат медицинских наук ФГБУ «Российский научный центр рентгенодиагностики» МЗРФ, Ведущий научный сотрудник Европейский медицинский центр, врач детский уролог



ЕЛЕНА ГЕОРГИЕВНА БЕЛОНОВА

Врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



ОЛЕГ ИГОРЕВИЧ ХАЩИВСКИЙ

Врач уролог высшей категории, нейроуролог детский и взрослый, Тюмень



ИРИНА АЛЕКСЕЕВНА РОМАДОВА

Врач детский проктолог. Эксперт в области лечения хронических запоров и недержания кала у детей (Санкт-Петербург)



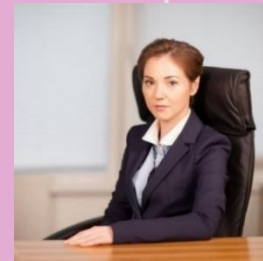
ДАРЬЯ АРКАДЬЕВНА ХАМЗИНА

Детский хирург, проктолог, специализирующаяся на подборе реабилитационных мероприятий для детей с нарушением функции кишечника на фоне врожденных пороков развития кишечника и спинного мозга, программе «Управление кишечником» (Bowel management)



ВЕРА АНАТОЛЬЕВНА ЗМАНОВСКАЯ

Главный врач ГАУЗ ТО Детский лечебно-реабилитационный центр Надежда, главный внештатный специалист по детской медицинской реабилитации Департамента здравоохранения Тюменской области Невролог, кандидат медицинских наук



ЕВГЕНИЯ МАРАТОВНА БЕРДИЧЕВСКАЯ

Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Руководитель медицинского центра «Спина бифида» при НИКИ педиатрии им. Вельтищева

«За последние 9 лет система помощи детям с врождёнными патологиями сместилась от попыток полного излечения к улучшению качества жизни и снижению инвалидизации.

Ключевым событием в России стало создание фонда «Спина бифида». Это позволило собрать пациентов вместе, систематизировать наблюдение и накопить данные для анализа, что было невозможно при работе с единичными случаями. Это привело к созданию мультидисциплинарных команд, которые эффективно профилактируют тяжёлые вторичные осложнения (гидроцефалию, фиксированный спинной мозг), тем самым повышая выживаемость.

Прорывом также стала фетальная (внутриутробная) хирургия. Проведённые исследования доказали её эффективность: она снижает риск гидроцефалии и улучшает когнитивные и двигательные функции. В России такие уникальные операции по ОМС проводят с 2019 года.»



ЦЕЛИ

В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



Цель 3: Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте

Охрана материнства и здоровье детей. В 2025 году 63 беременные женщины, ожидающие ребенка с установленным диагнозом spina bifida, получили помощь, 10 женщин прошли через внутриутробную коррекцию патологии, 29 младенцев появилось на свет в сопровождении фонда



Цель 4: Обеспечение всеохватного и справедливого качественного образования и поощрение возможности обучения на протяжении всей жизни для всех

Благодаря помощи фонда дети могут получать образование: в дошкольных школьных учреждениях устанавливаются пандусы для инвалидных колясок, детям предоставляют тьюторов и качественную медицинскую помощь, дети получают специальные школьные парты



Цель 10: Сокращение неравенства и обеспечение того, чтобы никто не был оставлен без внимания, являются неотъемлемой частью процесса достижения целей в области устойчивого развития

Фонд обеспечивает доступ к медицинской и социальной помощи семьям детей со spina bifida, доступ к профильной и высокотехнологичной помощи для беременных со spina bifida у плода, оказывает содействие в комплексной психолого-медико-социальной помощи



Цель 16: Мир, правосудие и эффективные институты

Юристами фонда составлено 92 рекомендации для смены ИПРА, 9 статей на ресурсах фонда и 2 образовательных эфира. 788 семей получили юридическую помощь, в том числе бесплатные TCP от государства



Цель 17: Партнерство в интересах устойчивого развития

Фонд «Спина бифида» входит в Европейскую ассоциацию "International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBN)". Специалисты и эксперты фонда принимают участие в мероприятиях ассоциации.

КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ 2025 ГОДА

ПРОЕКТ «ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ В УЗИ-ДИАГНОСТИКЕ» ПРИГЛАШЕН НА ПМЭФ

Фонд «Спина бифида», в лице председателя фонда Инны Инюшкиной, принял участие в XXVIII ПМЭФ — ведущей международной площадке для обсуждения ключевых экономических, технологических и социальных инициатив, где представил проект «Искусственный интеллект в УЗИ-диагностике»

ПРОЕКТ ПОИСК РАБОТЫ ВМЕСТЕ С НКО

В 2025 году фонд запустил карьерную поддержку для людей со spina bifida и их родственников. В рамках проекта фонд помогает взрослым со spina bifida и их родственникам: участники проекта могут пройти профориентацию и консультацию по карьерному планированию, получить помощь с написанием резюме и прохождением собеседования, поиском вакансий и психологическую поддержку

ПОДКАСТ «СОВСЕМ НЕ СТРАШНО»

Авторский подкаст «Совсем не страшно» от благотворительного фонда "Спина бифида" победил в номинации «Лучший подкаст на сложную тему» на IV фестивале подкастов НКО «Иди на звук» от Благосферы

ИННА ИНЮШКИНА ПРОБЕЖАЛА 35 КМ ПО ДАГЕСТАНУ И 42 КМ АРХЫЗУ

Основательница благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина и администратор фонда Алина Валиева пробежали по горному Архызу и Дагестану в поддержку детей с орфанным заболеванием

ПРЕМИИ И НАГРАДЫ

Важность проекта «Искусственный интеллект в УЗИ-диагностике» отмечена премией "Хедлайнеры ESG-принципов", которая призвана объединить профессионалов и экспертов в области устойчивого развития, предпринимателей и активных граждан, премией «ИИ в НКО» и «Мой добрый бизнес»

ФИЛЬМ О ФОНДЕ «SPINA BIFIDA. КОГДА ПОМОЩЬ – ЭТО ТЫ»

13 октября в Москве состоялась премьера документального фильма о фонде «Spina bifida. Когда помощь - это ты». Картину создали студенты мастерской МЁДъ Центра мультимедийных и печатных СМИ Дирекции креативных программ МПГУ под руководством теле- и радиоведущего Александра Ветрова

ПРОЕКТ «ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ В УЗИ-ДИАГНОСТИКЕ» ПРИГЛАШЕН НА ПМЭФ

Фонд «Спина бифида», в лице председателя фонда Инны Инюшкиной, принял участие в XXVIII ПМЭФ — ведущей международной площадке для обсуждения ключевых экономических, технологических и социальных инициатив.

19 июня на сессии «Технологии на службе общества: как инновации меняют социальный сектор экономики» Инна Инюшкина представила тему:

«Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗИ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин».

Среди участников были эксперты в области технологий, медицины и НКО, включая министра труда РФ Антона Котякова. Для нас это важная возможность говорить о проблеме на государственном уровне и привлекать внимание к работе фонда.

«Вместе с Yandex Cloud и НМИЦ им. Кулакова мы создаём систему ИИ, которая поможет врачам точнее выявлять spina bifida на ранних сроках беременности. Это ключевой проект фонда, который объединяет технологии и медицину ради спасения детских жизней», — отметила Инна Инюшкина.



ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ 2025 ГОДА



Проект помощи беременным женщинам

- **63** беременных получили помощь
- **10** беременных женщин сопровождался фондом на внутриутробные операции
- **29** младенцев появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **71** новая семья присоединилась
- **128** детей велось с беременности
- **286** детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- **1128** визитов совершено
- **606** детей осмотрено
- **19** специалистов в команде
- **16** регионов посетили специалисты



Проект адресной помощи

- **283** подопечных получили адресную помощь
- **45** ТСП переданы в новые семьи
- **277** консультаций нейropsychолога для **24** детей от 6 лет



Проект юридической поддержки

- **788** семей получили помощь
- **990** консультации оказано
- **6 342** ТСП получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- **22** ребенка-сироты получили медицинскую помощь
- **19** детей-сирот обрели семью, из них **4** вернулись в кровные семьи



Спортивный проект

- **498** тренировки проведено в проекте «Уверенный баланс для детей со spina bifida»
- **2** выездных мероприятия проведено



Проект медицинской помощи

- **51** подопечный получил медицинскую помощь
- **37** детей прошли полное медицинское обследование



Институт Spina bifida

- **21** курс доступен
- **14** потоков обучения проведено
- **578** слушателей прошли обучение



Проект психологической поддержки

- **617** индивидуальных консультаций
- **52** ресурсные группы
- **3** исследования
- **1** научная статья



Проект бесплатных поездок на такси

- **38** городов подключено
- **1 025** семей подключено к проекту
- **26 285** поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- **2 000** публикаций в СМИ
- **14** репортажей на ТВ
- **17** эфиров на радио
- **10** подкастов

ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Благотворительный фонд «Спина бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных женщин с установленным диагнозом spina bifida у плода.

Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 11 недели беременности.

На 24–26 неделе беременности можно провести внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

Фонд оказывает информационную, психологическую, юридическую поддержку, а также адресную помощь.

В 2025 году мы помогли 63 беременным женщинам, из них 19 будущим мамам мы оказали адресную помощь и 18 женщинам оплатили медицинскую помощь

63

**беременные женщины
получили помощь**

10

**внутриутробных операций
было проведено при
поддержке фонда**

29

**младенцев появилось
на свет в 2025 году
в сопровождении фонда**





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Яна: «Мы вместе уже почти пять лет, из них четыре — муж и жена. Почти сразу решили, что хотим детей, но спустя полгода попыток поняли, что-то не так, прошли множество обследований, обнаружили некоторые проблемы и начали над ними работать. А спустя два с половиной года увидели заветные две полоски на тесте».

На 20-й неделе беременности Яна из Республики Беларусь узнала, что у её малыша «spina bifida».

«Первое, что я услышала от врача: “Вам нужно прервать беременность”. А потом он назвал диагноз — spina bifida. Мы с мужем ничего не понимали, просто не могли воспринимать никакую информацию».

Врачи настаивали на прерывании, но семья решила бороться. Надежда появилась после консультации с генетиком, рассказавшей о возможности внутриутробной операции.

«Она была первой, кто дал нам надежду. Специалист сказала, что всё может сложиться самым лучшим образом, если мне успеют провести уникальную внутриутробную операцию. Благодаря ей наш малыш родится без серьёзных патологий и сможет жить полноценно».

С помощью фонда «Спина бифида» Яна попала к известному хирургу Дмитрию Зиненко. Операция в центре им.Кулакова прошла успешно. 8 марта у Яны родился сын Леон. Малыш хорошо развивается, его движения сохранены, а врачи удивляются таким успехам. Вся семья счастлива и делает всё для его здоровья.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Чтобы спасти дочь от последствий тяжёлой патологии позвоночника — спина бифида — Мария улетела в Москву, где её малышку прооперировали прямо внутри маминого живота! Теперь эта история — надежда для других женщин из регионов.

«— Я лежала на кушетке, а вокруг монитора УЗИ стояли врачи и озадачено смотрели на экран. Молча переглядывались, а потом один из них сообщил, что беременность придётся прервать. У плода — тяжёлая патология!» — припечатал врач и Мария забыла, как дышать.

«— В выписке, которую дали в перинатальном центре в Иркутске, был диагноз: spina bifida (спина бифида). Врачи все как один говорили, что это не лечится, а ребенок обречен на мучения. Но я не хотела сдаваться. Решила искать информацию самостоятельно,» — рассказывает Мария.

Устранить страшные последствия заболевания можно хирургическим путем: попасть на операцию помогают в благотворительном фонде «Спина бифида». Она позвонила нам в тот же день и услышала самые важные в тот момент слова: не отчаивайтесь, шанс есть!

В фонде на заявку Марии отреагировали оперативно — ведь каждый день был на счету! Помогли купить билеты до Москвы, провели детальное обследование и по итогам предложили Марии внутриутробную операцию. Малышка родилась и получила необходимую медицинскую помощь, а из роддома выписалась полностью здоровой!



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ



286

детей включено в
проект

128

семей велось с беременности

71

новая семья присоединилась

Раннее детство — особый возраст. Это период активного развития малыша и стремительных изменений. У родителей возникает множество вопросов, иногда требуется срочная медицинская помощь. Как позаботиться о главном и не упустить важное?

Очень важно, чтобы на этом этапе семья получала максимальную поддержку со стороны специалистов и родительского сообщества. Сейчас в нашем фонде малыши до 3 лет могут принять участие в проекте Раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет, который длился до сентября 2024 года при поддержке гранта Благотворительного фонда “Абсолют-Помощь”.

Этот проект нацелен на системное сопровождение семей детей со spina bifida до 3 лет.

Семьям оказывалась адресная, юридическая, психологическая, информационная, социальная поддержка.

ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Жительница Пермского края, Екатерина, во время беременности узнала, что у малыша врождённый порок развития позвоночника — спина бифида. Испугавшись прогнозов врачей о тяжёлых последствиях и не справившись со страхом, она отказалась от ребёнка в роддоме.

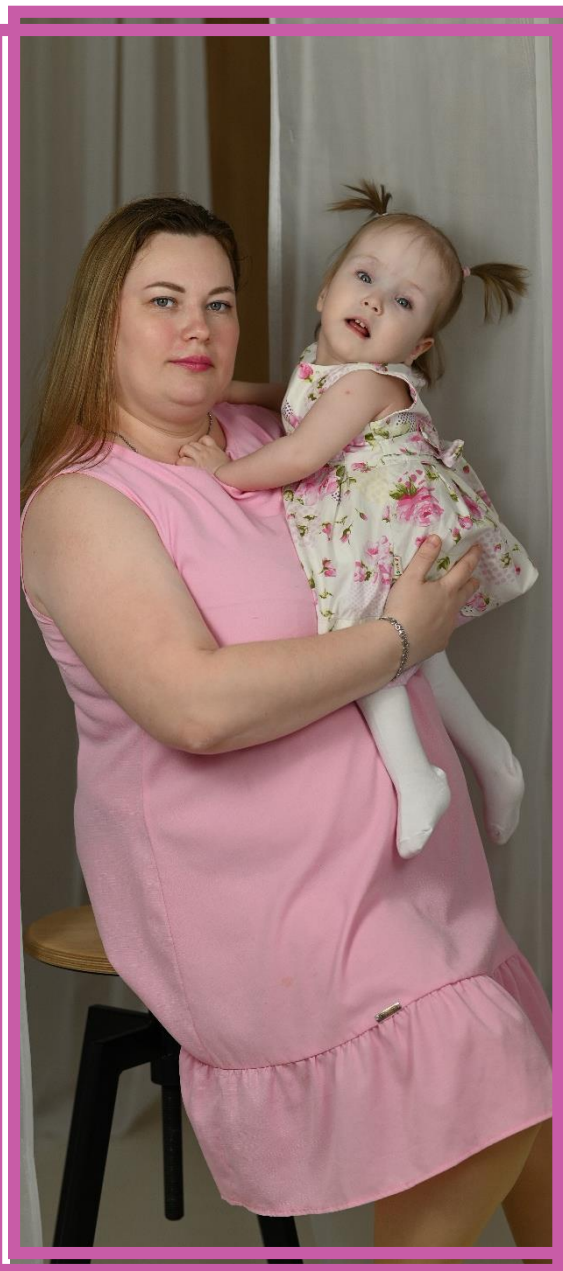
Десять дней — все то время, что лежала в больнице с дочерью, — Екатерина металась между страхом и материнским долгом. И страх победил. Женщина приняла решение, о котором сейчас тяжело вспоминать: подписала отказ от дочери.

Однако, вернувшись домой, женщина не смогла жить спокойно. Увидев в соцсетях информацию о сборе средств для брошенной девочки и получив поддержку от благотворительного фонда «Спина бифида», Екатерина решила вернуть дочь. Фонд помог с оформлением документов и организацией лечения.

«Сейчас я уже не представляю своей жизни без нее. Для меня Ксюша — обычный ребенок, такой же, как все», — говорит Екатерина.

Катя жалеет только об одном — что испугалась тогда, отказалась от дочки и ее малышка несколько месяцев провела в больнице одна.

«Если бы можно было вернуть время, ни за что бы не сделала этого», — говорит мама.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Миссия фонда и проекта заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. Поэтому важно как можно раньше включать детей-сирот в проект помощи фонда. В этом случае шансы найти приёмную семью велики, а проблемы со здоровьем малыша ещё не усугубились пребыванием в учреждении и вторичной инвалидизацией. Чем младше ребенок, тем больше возможностей правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.

В рамках проекта:

1. **Помогаем** детям-сиротам со spina bifida найти семью. Разработан авторский онлайн курс «Школа приемного родителя ребенка со spina bifida» в рамках Института Spina Bifida, существует специальный чат для кандидатов и приемных родителей для обмена опытом и наставничества.
2. **Улучшаем** качество жизни и проводим профилактику вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях.
3. **Сопровождаем** ребёнка со spina bifida в приёмной семье, помогаем с медико-социальной адаптацией в новой семье, после чего ребенок и его семья полноценно участвуют во всех проектах и программах фонда.
4. **Рассказываем** о заболевании, обучаем сотрудников детских учреждений, ведём информационно-просветительскую работу в профессиональной среде и в обществе, участвуем в деятельности общественных организаций и объединений в области социального сиротства, семейного устройства и приемного родительства.

19

детей-сирот обрели
семью в 2025 году

22

ребенка-сироты получили
медицинскую помощь

4

ребенка вернулись
в кровную семью



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



– Дорогой, я беременна – Лена смущенно улыбалась мужу по видеосвязи
 – Ты что, там в больнице кого-то заметила? – Вадим видит жену насквозь. 27 лет семейной жизни, 11 детей – родных и приёмных – сделали этих людей настолько близкими, что они понимают и чувствуют друг друга без слов.
 – Дааааа, – признается Лена – Его зовут Дима. Димочка...
 – Двенадцатым будет – засмеялся Вадим – все мы, значит, беременны

Как Дима на папу похож! Мы не устаем каждый раз удивляться тому, как приемные дети похожи на своих приемных родителей. Посмотрите на эту улыбку, взгляд – кто скажет, что это не родные люди?! А ведь еще недавно они даже не знали о существовании друг друга...

24 апреля Лена познакомилась с маленьким Димой в московском центре «Спина бифида», где мальчик из иркутского детского дома проходил обследование, а уже 7 мая Дима попрощался с друзьями и взрослыми, с которыми он провел последние годы. Получился очень душевный праздник с шариками и сладостями. Потом Димка, папа и мама поехали на озеро Байкал. Потом летели на самолете из Иркутска в Новосибирск. Потом на поезде до Ярославля. Домой... А в сентябре Дима пошел в первый класс, в школу его отвели родители.

ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Выездные мероприятия

Фонд старается оказывать сиротам не только медицинскую помощь, но и помогает социализироваться. Уже несколько лет дети и подростки из сиротских учреждений принимают участие в выездных мероприятиях фонда. Так, Ваня из московского детского дома принял участие в спортивном лагере, который проходил в Москве, где научился владеть теннисной ракеткой, луком, рапирой, попробовал себя в танцах на коляске и метании копья.

А Никита из Орловской области нашел новых друзей в лагере «Раздолье» под Санкт-Петербургом, где прошел через обряд крещения и обрел крестную маму. Там же сбылась его давняя заветная мечта – он побывал на игре своей любимой футбольной команды «Зенит».

«Вчера у меня был самый лучший день в жизни! У меня наконец-то исполнилась мечта! Я понял, что не надо бояться мечтать. Что в жизни возможно все. Надо просто смело идти навстречу мечте. Я побывал на “Газпром Арене”, увидел матч “Зенита” вживую! Этот классный сюрприз сделал фонд “Спина бифида”. Огромное спасибо за невероятные эмоции. Было очень круто!» – написал Никита на своей страничке в соцсетях.



Никита Х., подопечный из Орловской обл.



Иван К., подопечный из Москвы



СЕМЕЙНЫЙ ВЫЕЗД

С 6 по 15 августа состоялся семейный выезд с детьми в духовно-трудовую поездку при Храме в Раздолье под Санкт-Петербургом.

На этот раз в Раздолье приехали семьи из Москвы, Московской, Тверской и Орловской областей – всего 13 детей и 9 сопровождающих. Уже с первых часов мероприятия началась дружеская, тёплая атмосфера: расселение, первый ужин, знакомство, молебен, а вечером – традиционная свечка у костра.

Каждый день начинался с зарядки, дети лепили свои первые изделия в гончарной мастерской, общались с психологом, а также поплавали на каяранах.

Во время выезда ребят ждали арт-классы, трудовое воспитание (помощь на кухне), катание на сапах, мастер-класс по созданию игрушек, стрельба из лука, танцы, командные игры и катание на хаски.

Каждый вечер все собирались у костра, где делились своими открытиями, радостями и трудностями дня.

В один из дней участники выезда смогли посетить футбольный матч между командами «Зенит» – «Рубин» на стадионе «Газпром Арена».



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Больничные няни



В выездных мероприятиях и в больницах сирот чаще всего сопровождают наши няни. Далеко не всегда у сиротских учреждений есть возможность дать подопечному сопровождающего. А ведь ребенку со *spina bifida* порой нужна помощь даже в самых простых бытовых вещах. И, что не менее важно – психологическая поддержка. Ведь очень обидно, когда ты одинок, а семейному ребенку на соседней койке мама и книжку почитает, и на ранку подует, и подгузник поменяет, и песню споет. Наши няни стараются окружать сирот такой же нежностью и заботой, чтобы они не чувствовали себя обделенными.

15

больничных нянь сопровождали детей-сирот при госпитализации в 2025 году

ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Фотограф/видеограф волонтер Дэн Штольц:

Уже несколько лет Дэн помогает фонду снимать детей для того, чтобы у кандидатов была возможность увидеть своего будущего ребенка.

«Я никогда не задумывался над тем, зачем я это делаю — зачем еду в детский дом или больницу и снимаю сирот. Просто события в жизни как будто сами собой складываются. Мне звонят из фонда: «Дэн, надо снять сирот в Пермском Крае». Или в Ярославской области. Или в Москве. Ну, надо, так надо. Я знаю, что потом эти фотографии или видеоролики смотрят кандидаты в приемные родители. И я смотрю на ребенка в объектив, как будто немного глазами этих самых кандидатов. Хочется, чтобы они увидели то, что вижу я вживую — искринку в глазах или, наоборот, тоску. Что-то, что постучит в их сердце.

Очень вдохновляют истории о «моих» сиротах, которые я иногда узнаю. Например, про Соню из Санкт-Петербурга. Приемная мама увидела ролик, который я снимал, и буквально влюбилась в девочку. Сейчас Сонечка уже 2 года как в семье.

Был случай, когда я сам инициировал поездку в детский дом. Билетов на поезд не было, а надо было срочно привезти девочку-сироту Женю из Воронежа в московскую больницу. Тогда я предложил привезти ребенка на машине. Рано утром Женька, воспитатель детского дома, куратор проекта и я сели в машину и отправились из Воронежа в Москву. В дороге снимали короткие видеоистории. Так Женю увидела ее будущая приемная мама, и очень быстро забрала девочку домой.

В круговороте дел сложно найти время, но для по-настоящему важных задач ресурсы находятся всегда. И одна из таких задач — сделать так, чтобы потенциальные родители поскорее увидели своего будущего ребенка.»



ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Ребёнку с диагнозом Spina Bifida требуется особый индивидуальный подход для адаптации в привычных условиях.

Для повышения качества жизни семей и поддержки развития ребенка со Spina bifida в фонде реализуется проект «Домашнее визитирование». Мы организуем во всех регионах России домашние визиты узко направленных специалистов — эрготерапевтов и физических терапевтов, владеющих современными доказанными (в Европе и США) методиками абилитации детей со спинномозговой грыжей. Если в вашем регионе нет специалиста нашего фонда, то визит будет проходить в онлайн-формате (по видеосвязи).

Общая цель проекта «Домашнее визитирование»:

- разработка индивидуального маршрута обследований;
- повышение уровня самостоятельности ребёнка в быту и игре.
- предотвращение осложнений, связанных с нарушениями движений и позы.
- укрепление семьи за счёт обучения родителей навыкам ухода, домашней терапии, упражнениям, техникам позиционирования, адаптации среды.
- повышение уровня информированности родителей о диагнозе Spina bifida.

1028

**визитов совершено
в 2025 году**

606

**детей и взрослых посетили
специалисты фонда**

19

специалистов в команде



ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»



Помощь эрготерапевта людям со Spina bifida включает:

- решение повседневных задач во время ежедневных рутин: самостоятельного приема пищи, личной гигиены, одевания и других;
- подбор игровой деятельности;
- развитие коммуникативных навыков (подбор альтернативной и дополнительной коммуникации);
- подбор и адаптация ТСР и вспомогательных средств;
- обучение техникам перемещения;
- развитие функции руки;
- методы организации и адаптации среды.

Помощь физического терапевта людям со Spina bifida включает :

- разработку плана маршрутизации для профилактики вторичных осложнений или после операции;
- подбор двигательной активности при лишнем весе, гиподинамии и для развития самостоятельного движения;
- обучение безопасно и эффективно использовать технические средства реабилитации (ходунки, вертикализаторы, активные коляски);
- рекомендации в подборе регулярных спортивных занятий для развития и поддержания физических качеств;
- помощь сопровождающим сохранить свое здоровье.

16

регионов посетили наши
специалисты с визитами

ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



232

подопечных получили
адресную помощь
в 2025 году



51

подопечный получил
медицинскую помощь



35

ТСР передано в новые
семьи

Адресная помощь — это целевая поддержка детей и взрослых со spina bifida в ситуациях, когда необходимую помощь невозможно получить иными способами. Фонд подключается точно — там, где помощь действительно критически важна.

Основные направления поддержки:

- Технические средства реабилитации: активные коляски, ортоизделия, приставки к коляскам, вертикализаторы, вкладки в коляску, велосипеды и трициклы, подъёмники и другие ТСР.
- Медицинская помощь и обследования: медицинские услуги, включая комплексные консилиумы в Центре «Спина бифида», диагностику, консультации профильных специалистов.
- Логистика и сопровождение: оплата билетов, транспортных услуг для подопечных и доставки ТСР, проживания и проезда на соревнования.
- Поддержка в быту и уходе: услуги няни, специальное питание, медицинские расходные материалы.
- Регулярная материальная помощь: товары первой необходимости, подгузники, катетеры, средства ухода, калоприемники.
- Подарки и благотворительные инициативы партнёров.

Проект адресной помощи является гибким инструментом поддержки, который позволяет быстро и эффективно отвечать на реальные потребности подопечных и их семей, улучшая качество жизни здесь и сейчас.

ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (гиперкифозы, гиперлордозы и сколиозы), слабые мышцы спины (частые операции на спину), проблемы с опорно-двигательным аппаратом, (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение.

Спортивный проект "Уверенный баланс для детей со Spina Bifida" направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга, с помощью регулярных занятий спортом.

В проект могут войти дети со Spina Bifida от 8 месяцев до 18 лет, проживающие на территории всей России.

Проект «Уверенный баланс» побывал на выездном спортивном мероприятии «Спортивная реабилитация для детей и молодежи с диагнозом spina bifida» 7-15 июня 2025 г. в г.Москва, где на протяжении 9 дней каждое утро для 30 детей проходили занятия в формате зарядки.

498

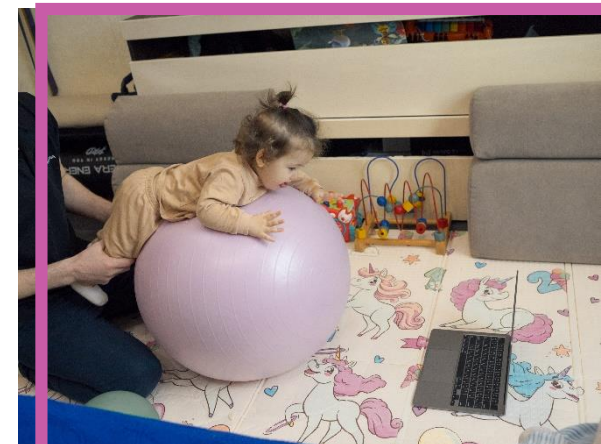
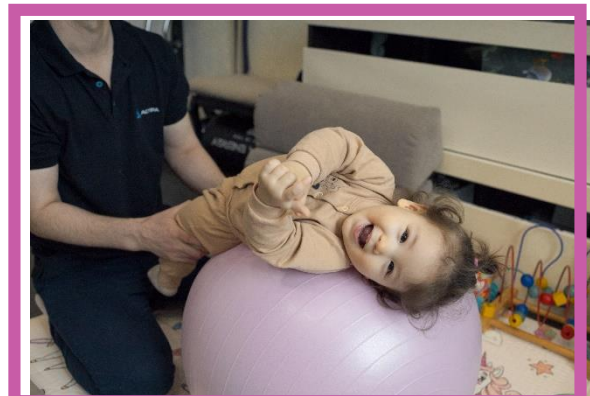
тренировки проведено

125

подопечных приняли участие
в проекте

4

тренера проводят занятия



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



9
активных колясок
получено от
государства

990
запросов от
подопечных закрыто

6 342
ТСР получено от государства



В рамках юридической поддержки оказывается помощь:

- признание инвалидности;
- получение Индивидуальной программы реабилитации или абилитации (ИПРА);
- выплаты и льготы;
- санаторно-курортное лечение;
- обеспечение авиабилетами к месту лечения и обратно;
- бесплатное получение лекарственных средств;
- медицинские услуги по ОМС;
- получение технических средств реабилитации (ТСР) или компенсации за самостоятельно купленные ТСР;
- доступная среда (пандус, электроподъемник, ремонт дороги, пешеходный переход) по месту проживания ребенка;
- прохождение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и создание специальных условий для получения образования ребенком с ограниченными возможностями здоровья;
- зачисление ребенка в образовательное учреждение и доступная среда в дошкольном и школьном учреждении;
- жилищные вопросы;
- решение других вопросов, касающихся прав подопечных.

«В августе 2025 года мой сын Даниил получил комфортную коляску от Социального фонда, благодаря помощи эрготерапевта Анны Михайловны и юриста фонда "Спина бифида" Анары Габбасовны.

Теперь ребенок может спокойно учиться в школе с комфортом, на удобной коляске с подходящим размером.
Спасибо от нас большое всем!

ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



617

индивидуальных
консультаций
проведено

52

ресурсные группы проведены

3

исследования проведено

Сталкиваясь с заболеванием Spina bifida, люди испытывают страх перед неизвестностью. Они пытаются найти ответы на непростые вопросы и нуждаются в особой поддержке на таком сложном пути.

Проект психологической помощи создан для того, чтобы пройти этот путь вместе с подопечными. Чтобы люди с установленным диагнозом Spina bifida и их семьи получили квалифицированную психологическую поддержку в тот момент, когда она особенно нужна. Наша команда профессиональных психологов создает пространство, где можно быть услышанным, понятым и поддержанным.

Кому мы помогаем:

- Дети и взрослые со Spina bifida

Помогаем справиться с переживаниями, найти себя, адаптироваться к жизни и обрести уверенность в своих силах.

- Члены семьи людей со Spina Bifida

Поддерживаем всю семью, работаем с тревогой, выгоранием, родительской усталостью, помогаем наладить отношения и найти баланс между заботой и собственными потребностями.

- Беременные женщины

Сопровождаем в принятии решений при постановке диагноза у плода, сопровождаем на пути страха и неизвестности в самый сложный период.

- Будущие приёмные родители

Готовим к особенностям воспитания детей со Spina bifida, отвечаем на возникающие вопросы, помогаем подготовиться морально и эмоционально.

- Медицинские работники

Даём профессиональный ресурс тем, кто ежедневно помогает нашим подопечным, работаем с эмоциональным выгоранием специалистов.

ПСИХОЛОГИ - ВОЛОНТЕРЫ



СОФЬЯ ЮДИНА

психолог



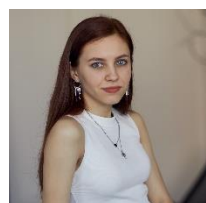
АННА СТЕПАНОВА

семейный,
аналитический,
перинатальный,
детский психолог



ЖАННА УТКИНА

психолог,
клинический
психолог



ВАЛЕРИЯ ТАРАНОВА

нейропсихолог,
клинический психолог



**ИРИНА
КРИВАНОВА**

педагог-психолог,
арт-терапевт



АННА КОСМИНА

психолог, психолог
для пар



ОЛЕГ ДОЖДИКОВ

психолог, священник



АНДРЕЙ ГУРВИЧ

кризисный психолог



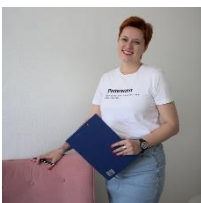
**АНАСТАСИЯ
ВОРОНОВА**

психолог



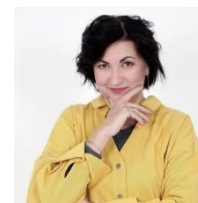
СЕРГЕЙ ГУРЬЕВ

психолог-
консультант



**ВАЛЕРИЯ
ГОМОНКО**

педагог-психолог,
профориентолог



АННА УМНОВА

Провокативный
психолог



**ТАТЬЯНА
БОБРОВСКАЯ**

психолог, не клинический
психотерапевт для
взрослых, супервизор



МАРИЯ ДЕМИДОВА

клинический, семейный,
перинатальный и
репродуктивный
психолог



ЕЛЕНА ПОТАПОВА

клинический
психолог, кандидат
психологических
наук

«Я пришла в фонд из интереса к практике и желанию развиваться как психолог. Но в процессе работы это стало чем-то большим. Я вижу, как важно для родителей особенных детей быть услышанными, не оставаться один на один со своими переживаниями.

Работа с семьями, где есть диагноз спина бифида, показала мне, насколько ценна поддержка и информация — когда о заболевании говорят открыто, оно перестаёт быть таким пугающим и неизвестным.

Мне важно быть рядом в этот момент — помогать родителям находить опору, справляться с тревогой и чувствовать, что они не одни.

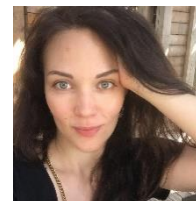
«Судьба свела меня с фондом и я считаю это своей миссией»

ПСИХОЛОГИ - ВОЛОНТЕРЫ

«Я являюсь детским и подростковым психологом фонда уже почти 2.5 года. Вижу свое предназначение в помощи детям, подросткам и молодым взрослым в становлении и понимании себя, особенно тем кто столкнулся с трудностями (в том числе физическими)»

«Работу волонтера в Благотворительном фонде я ощущаю как часть своей профессиональной идентичности. Мне для устойчивого внутреннего состояния необходимо оказывать посильную помощь людям, особенно остро нуждающимся в психологической поддержке и принятии, ведь я пришла в помогающую профессию»

«У меня самого сын со спина бифида, понимаю специфику и могу помогать взрослым людям (больным, родителям, сотрудникам) справляться с переживаниями и жизненными невзгодами, в свое время наша семья получила мощную поддержку фонда и для меня оказать взаимную помощь просто естественно»



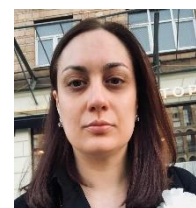
**НАТАЛИЯ
АНДРЕЕВА**

практикующий
психолог



**МАРИНА
ЯКУБОВСКАЯ**

практический и
кризисный психолог



АННА ГАМБАРОВА

клинический и
перинатальный
психолог



СВЕТЛАНА ДАДЕКО

детский психолог



**ВАЛЕРИЯ
КОВАЛЕВСКАЯ**

психолог, детский
психолог



ЮЛИЯ ШЛЯХТИЧ

психолог-консультант



ЕЛЕНА КУЛИКОВА

психолог-консультант



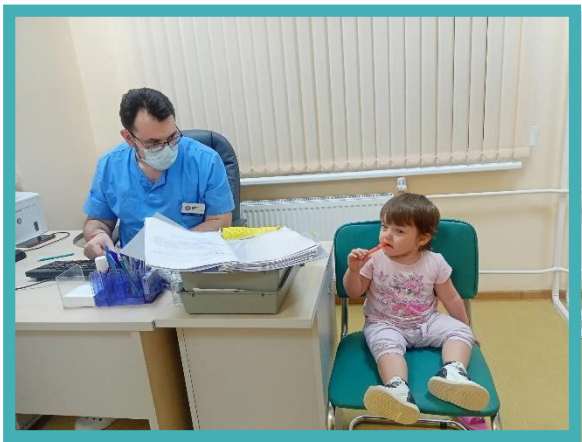
ИРИНА КУРЯТОВА

клинический
психолог

29

психологов-волонтеров в команде фонда

ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



51

**подопечный получил
медицинскую помощь**



37

**подопечных прошли
консилиум в Москве**



Проект направлен на то, чтобы дети и взрослые со spina bifida получали своевременную, качественную и профессиональную медицинскую помощь.

Мы понимаем, что правильная маршрутизация является основой здоровья, развития и профилактики осложнений. Поэтому в рамках проекта мы помогаем семьям разобраться, какие специалисты нужны, где их можно найти и как регулярно контролировать состояние ребёнка.

«Команда фонда «Спина бифида» помогла моему сыну получить необходимое обследование, после обследования нам назначили дату операции и сына прооперировали.»

«Без фонда я бы ничего не смогла сделать сама. И спасибо за то, что направляете к врачам на обследования, потому что в нашей Республике врачи особо ничего не знают о диагнозе моего сына.»

ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Организация бесплатных поездок для подопечных семей фонда в рамках социальной программы Яндекс «Помощь рядом».

Обычный день ребенка со spina bifida, это — большое количество перемещений, начиная с посещения медицинских учреждений и профильных специалистов и заканчивая поездками в детский сад, школу или на развивающие занятия. При этом не всегда есть возможность использовать общественный транспорт. А если у семьи нет автомобиля, то это становится дополнительной финансовой нагрузкой. Часто именно эти сложности являются причиной пропуска занятий детьми и, как следствие, ухудшения их состояния и качества жизни.

Программа Яндекса «Помощь рядом» позволяет помочь подопечным семьям фонда бесплатно доехать на такси до врачей, на реабилитацию, в школу или детский сад, на вокзал или в аэропорт.

Мама Артема: «Огромное спасибо фонду «Спина бифида», Яндекс такси, спонсорам и проекту "Помощь рядом"!

Благодаря им, мой сын имеет возможность посещать тренировки по футболу, плаванию, учиться в школе и школе искусств, посещать больницу и поликлиники. И всё это быстро, легко и бесплатно.

В любой момент просто вызвать такси. Если бы не этот проект, то мы сидели бы с сыном дома в четырёх стенах, т.к. автобусы просто не приспособлены для колясочников у нас в Ростове-на-Дону. Без такси мы бы никуда не смогли уехать.»

1025

пользователей
подключены
к проекту

26 285

поездок совершено





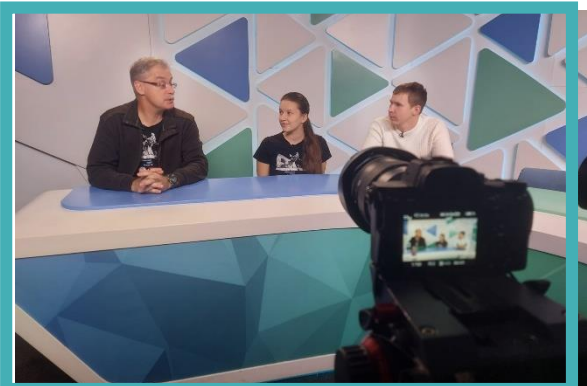
14

потоков обучения
проведено



9

кураторов вели
обучение



578

слушателей прошли
обучение

6 курсов для врачей и других специалистов:

1. Курс по раннему развитию детей со spina bifida для специалистов
2. Пренатальная ультразвуковая диагностика врождённых пороков развития ЦНС плода
3. Первые движения и технические средства реабилитации для детей от 0 до 3 лет
4. Уверенный баланс для детей со spina bifida
5. Плавание для детей со spina bifida
6. Психология для специалистов, работающих с детьми со spina bifida

3 курса для родителей:

1. Раннее развитие для детей со spina bifida для родителей детей со spina bifida
2. Курс для беременных с установленной патологией плода spina bifida
3. Школа приёмного родителя для ребёнка со spina bifida

Курс для сотрудников НКО

1. Курс по фандрайзингу

В рамках Института Spina Bifida в течении года проходили очные практические семинары «Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы» для врачей акушер-гинекологов и УЗИ-диагностов в регионах.

Семинар проводили эксперт фонда, к.м.н., старший научный сотрудник НМИЦ им.В.И.Кулакова Лилияна Анатольевна Чугунова, которая рассказывала о специфике диагностики спина бифида и пороков развития нервной трубки, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ им.В.И.Кулакова Костюков Кирилл Витальевич, который рассказывал о способах раннего выявления спина бифида и поделился опытом внутриутробных операций, а также представили интересные клинические случаи.

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Михайловна Никушина представляла слушателям доклад об особенностях сообщения диагноза при пренатальной диагностики и сопровождении беременных и младенцев в проектах фонда.

6

очных семинаров в 6
разных городах
проведено

300

слушателей посетили семинары

3

специалиста-эксперта
выезжали в регионы



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ



228

подопечных занимаются
спортом



284

секции адаптивного спорта
доступны для подопечных



2

выездных спортивных
мероприятий проведено

Спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida.

Цель проекта:

Увеличение занятий спортом детей со spina bifida

Задачи:

- Развитие секций в регионах;
- Изменение мнения родителей и детей - которые сейчас не хотят заниматься спортом;
- Максимальное вовлечение занятиями спортом, популяризация;

Мероприятия в рамках проекта:

- Организация выездов на соревнования с целью ознакомления с видом спорта;
- Привлечение спортивных специалистов в работу с людьми со spina bifida;
- Организация занятий спортом для детей и взрослых со spina bifida в городах России;
- Вовлечение детей и взрослых со spina bifida в занятия спортом – массовые и паралимпийские;
- Повышение информирования людей со spina bifida о возможности реализации через занятия спортом;
- Проведение онлайн-встреч со спортсменами и спортивными специалистами, задействованными в занятиях спортом людей с инвалидностью.

СПОРТИВНЫЙ ВЫЕЗД**Спортивная реабилитация для детей и молодежи со spina bifida г.Москва**

С 7 по 15 июня 2025 на курорте АМАКС «Красная Пахра» (Новая Москва) при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы и Гранта «Москва-Добрый город» прошло спортивное мероприятие для детей и подростков с патологией спинного мозга Spina Bifida, которые являются подопечными благотворительного фонда "Спина бифида".

Проект был направлен на включение в занятия адаптивными видами спорта людей с диагнозом Spina bifida. Вовлечение подопечных детей и молодежи в регулярные занятия спортом, социализацию и развитие навыков самостоятельности. Участники познакомились с 20 видами адаптивного спорта, были проведены мастер-классы и мотивационные встречи со спортивными амбассадорами фонда - чемпионами России, Мира, Паралимпийских игр.

Во время мероприятия дети и подростки со spina bifida смогли попробовать такие виды спорта, как синхронное плавание, большой и настольный теннис на колясках, танцы и баскетбол на колясках, фехтование на колясках, художественная гимнастика, сапбординг и гребля и многие другие, а также познакомились со следж-хоккеем, парусным и парапланерным спортом, вейкбордингом и виндсерфингом.

В рамках выездного спортивного мероприятия была проведена конференция по спортивной реабилитации на территории Москвы, с участием врачей, реабилитологов, инструкторов АФК, тренеров, специалистов, представителей спортивных секций и органов власти.

25

детей-участников



20

видов адаптивного спорта



5

чемпионов приняли участие



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Фестиваль адаптивного спорта в г.Волгоград



220

участников посетили мероприятия



7

видов адаптивного спорта было представлено



1

действующая чемпионка приняла участие

11 и 12 октября в Волгограде наш фонд провел Фестиваль адаптивного спорта! Это были два дня, наполненные движением, радостью, открытиями и новыми знакомствами

За это время участники успели:

- Познакомиться с лучшими тренерами и секциями адаптивного спорта Волгограда.
- Окунуться в творческие мастер-классы.
- Сразиться в мини-турнире по паратеннису!

Во время фестиваля участники смогли познакомиться с такими видами спорта, как большой теннис на колясках, адаптивная художественная гимнастика, бесконтактный бокс, адаптивное самбо, танцы на колясках, адаптивная гребля на байдарках и каноэ, адаптивная легкая атлетика и бег на колясках.

В мероприятии приняла участие чемпионка мира по танцам на колясках, амбассадор фонда Нурсина Галиева.

Проект является победителем конкурса «Спорт для всех» Благотворительного фонда Владимира Потанина.

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Информационно-просветительская программа направлена на рост осведомленности в обществе о врожденной патологии спинного мозга - spina bifida с целью повышения квалификации врачей и других специалистов (реабилитологов, психологов, инструкторов ЛФК и тд), просвещения людей, столкнувшихся с диагнозом, а также освещения проблематики для широкой аудитории с целью профилактики и привлечения внимания к проблемам людей со spina bifida в обществе.

В рамках информационно-просветительской программы фонд работает в следующих направлениях:

- Создан обучающий проект «Институт Spina bifida»;
- Фонд взаимодействует со СМИ: представители и эксперты фонда регулярно принимают участие в репортажах на ТВ и эфирах на радио, о фонде и подопечных выходят публикации в медицинских, научных и общественных журналах;
- Специалисты и эксперты фонда принимают участие в различных образовательных мероприятиях: конференциях, форумах, круглых столах и тд, где рассказывают о диагнозе и опыте фонда;
- Специалисты и эксперты фонда проводят прямые эфиры в социальных сетях, а также принимают участие в обучающих вебинарах.
- Создан авторский подкаст «Совсем не страшно»

2000

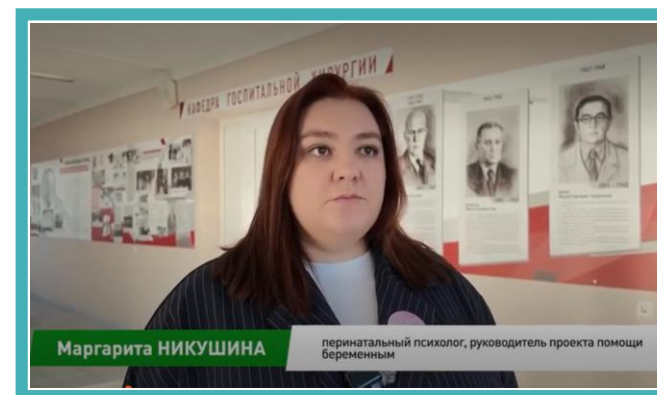
публикаций о фонде и
подопечных вышло в
СМИ

14

репортажей на ТВ с участием
представителей, экспертов и
подопечных фонда

17

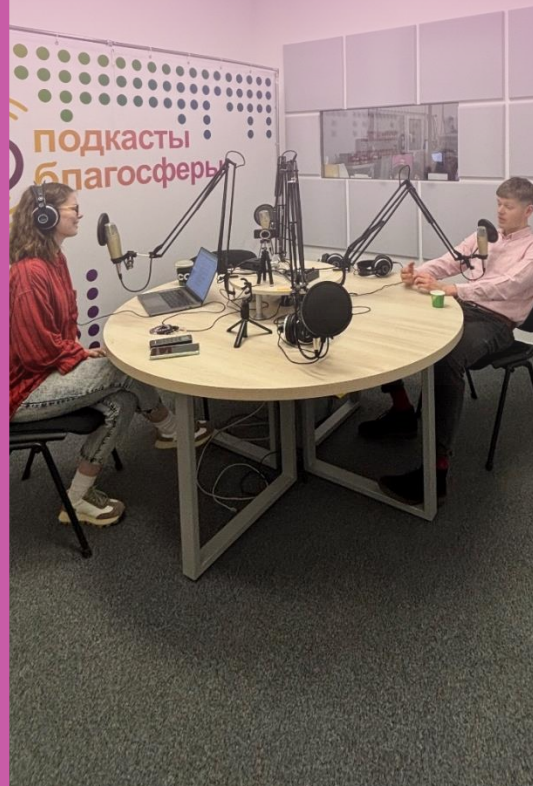
эфиров на радио и подкастов с
участием представителей и
экспертов фонда





10

выпусков вышло в
2025 году



ПОДКАСТ «СОВСЕМ НЕ СТРАШНО»

Подкаст благотворительного фонда «Спина бифида» о людях и их историях. Рассказываем о том, что такое патология позвоночника spina bifida и как дети и взрослые живут с этим заболеванием.

Дети и взрослые с патологией развития позвоночника spina bifida до сих пор не достаточно репрезентованы в обществе. В разговорах мы часто слышим, что люди не знают, что такой порок развития существует в принципе. А уж о том, как такие люди живут, какие у них особенности — и в помине. Поэтому мы решили запустить подкаст фонда и добавить ещё один формат контента в инфополе, который поможет сделать истории о людях со spina bifida заметными.

Концепт — интервью с людьми, которые так или иначе столкнулись со spina bifida (врачи, специалисты, работающие с пациентами с патологией; родители детей со spina bifida; взрослые со spina bifida и другие гости). Говорим обо всем: о жизни, планах, ежедневной рутине, радости, боли (и способах с ней справляться).

На первом месте практически единогласно оказался подкаст «Совсем не страшно» благотворительного фонда «Спина бифида». Вероятно, всё дело в теме: в марте вышел эпизод о принятии своего тела, в котором приняли участие танцоры Елена, Юрий и Нурсина — они профессионально занимаются танцами на колясках, получают первые и призовые места на международных соревнованиях и, пожалуй, лучше всех знают, как принятие себя и своего тела помогает добиваться поставленных целей и жить полной жизнью. Поздравляем коллег и их гостей с первым местом теперь ещё и в чарте подкастов НКО «Иди на звук» «Благосферы»!

ПРЕМИИ/НАГРАДЫ



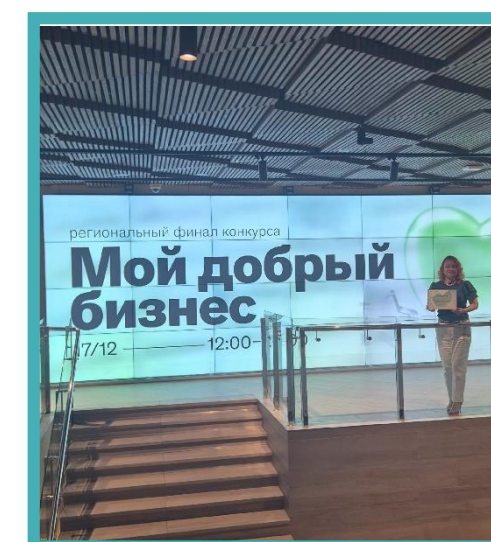
Фонд «Спина бифида» был признан хедлайнером в разработке инновационных решений, наравне с представителями крупнейших российских компаний, разделяющих принципы экологического, социального и бережного корпоративного управления. Такие события вдохновляют нас и дают возможность развиваться в направлении профилактики и оказания своевременной поддержки для всех, кто сталкивается со spina bifida.



Фонд «Спина бифида» стал лауреатом премии «ИИ в НКО». «ИИ в НКО» — премия за эффективное и этическое использование искусственного интеллекта (ИИ) в работе некоммерческих организаций. Цель премии — выявить и поддержать лучшие практики использования искусственного интеллекта в НКО. Конкурс проводили «Кухня НКО» и благотворительный фонд «Добрый город Петербург».



Годовой отчет фонд «Спина бифида» за 2024 год признан лучшим отчетом некоммерческих благотворительных, социально-ориентированных, общественных и бюджетных организаций по версии рейтингового агентства RAEX



Проект по внедрению искусственного интеллекта в УЗИ-диагностику для обнаружения симптомов spina bifida победил в номинации «Добрые технологии» в конкурсе «Мой добрый бизнес». Конкурс направлен на поиск, выявление и популяризацию лучших социально ответственных практик среди субъектов малого, среднего и крупного бизнеса и НКО, а также направлен на поддержку идей и развитие направления корпоративной социальной ответственности.

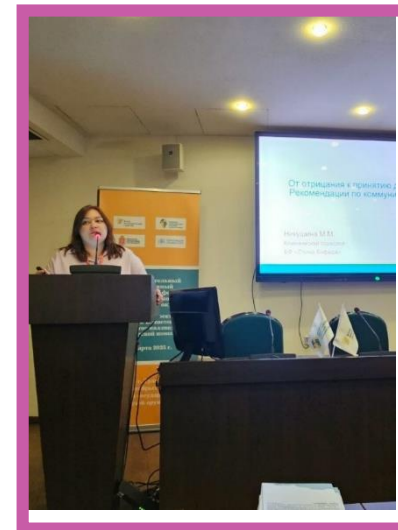
РАЗВИТИЕ ЭКСПЕРТИЗЫ



4 апреля 2025 года в Москве, в рамках 17-й Общероссийской конференции «FLORES VITAE. Педиатрия и неонатология» руководитель проекта психологической помощи Луиза Фролова представила доклад, посвященный нюансам коммуникации с пациентами в кризисных ситуациях.



14 марта 2025 года руководитель проекта психологической помощи Луиза Фролова выступила на 10-й общероссийской конференции «Репродуктивный потенциал России: весенние контравесии - 2025», адресованной медицинским работникам с докладом «Принципы коммуникации с пациентками при выявлении пороков развития ребенка на поздних сроках беременности»



20 марта руководитель программы системной профилактики Никушина Маргарита приняла участие в X Образовательном паллиативном медицинском форуме в Центральном федеральном округе, организованном Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи и Министерством Здравоохранения Тульской области. Маргарита представила доклад «От отрицания к принятию диагноза ребенка». Также, врачам Центрального Федерального округа переданы в работу методические и информационные материалы фонда для помощи в оказании поддержке семей с детьми со спина бифида.



Основательница благотворительного фонда "Спина бифида" Инна Инюшкина и руководитель программы системной профилактики Маргарита Никушина приняли участие во II Конференции «Новые горизонты. Благотворительность на Северном Кавказе», которая проходила в Республике Ингушетия.

Это значимое событие объединило представителей некоммерческих организаций, государственных структур, экспертов и лидеров общественного мнения для обсуждения актуальных вопросов развития благотворительности в регионе. Основная тема: "Роль НКО в оказании медицинской помощи и реабилитации".

РАЗВИТИЕ ЭКСПЕРТИЗЫ



22 и 23 мая прошёл Национальный конгресс «Здоровые дети — будущее страны» — важное событие для всех, кто работает с детьми и семьями

Фонд «Спина бифида» на конгрессе представляла Потапова Елена Александровна — психолог, волонтер нашей службы поддержки. Её доклад «Представления врачей о жизни семей с детьми с диагнозом Spina bifida» вызвал живой интерес и отклик у коллег.



24–26 сентября в Москве прошло одно из ключевых медицинских событий года XXVI Всероссийский форум «Мать и Дитя»

На мероприятии эксперты из России и стран СНГ обсуждали инновации в акушерстве, гинекологии и перинатологии, делились опытом и определяли направления развития медицины на будущее.

Наши эксперты говорили о фетальной хирургии при спина бифида и её долгосрочных результатах, опыте обучения врачей УЗ-диагностики в регионах, системной поддержке беременных и детей со спина бифида.



11 сентября в Грозном прошёл X Образовательный паллиативный медицинский форум — важная встреча для врачей и специалистов, которые каждый день помогают пациентам и их семьям.

Среди спикеров выступила руководитель программы системной профилактики Маргарита Никушина.

В своём докладе «Эффективная коммуникация врача при обсуждении рекомендаций с семьями» она рассказала о том, как важно строить доверительный диалог и говорить с семьями так, чтобы рекомендации были понятны и могли реально помогать.



Руководитель программы системной профилактики Маргарита Никушина и руководитель проекта психологической помощи Луиза Фролова приняли участие в XVIII Всероссийском образовательном конгрессе «Анестезия и реанимация в акушерстве и неонатологии» и XI ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям».

ГРАНТЫ/КОНКУРСЫ

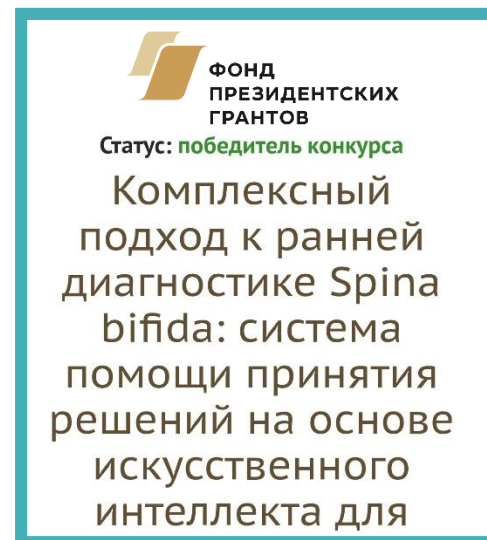


Наш фонд победил в конкурсе "Спорт для всех", который проводит Благотворительный фонд Владимира Потанина.

Поддержку получил наш проект "Региональные фестивали адаптивного спорта для детей и молодёжи с ПОДА"



Фонд «Спина бифида» стал одним из победителей грантового конкурса «Столото» и получил поддержку на реализацию важного проекта комплексной поддержки 50 детей-сирот из 17 регионов России, живущих в детских домах.



Проект «Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин» получил поддержку Фонда Президентских грантов.



Фонд «Спина бифида» стал одним из победителей акселератора «Стань заметным», запущенного Фондом целевого капитала «Истоки».

Наша команда получила грант в размере 2 млн рублей, который был направлен на обновление нашего сайта. Благодаря этому мы сможем расширить аудиторию, повысить узнаваемость проекта и привлечь новых партнеров.



130

**новогодних подарков
было передано нашим
подопечным**



29

**наборов для
новорожденных**



20

**пачек подгузников
было передано нашим
подопечным**

Компания «Сибур» передала новогодние подарки для детей. Чтобы они как можно быстрее попали к своим маленьким адресатам, несколько семей взяли на себя большую и очень важную работу. Подарки привезли прямо к ним домой, и родители организовали настоящие мини-пункты выдачи: встречали семьи, передавали коробки, помогали с логистикой. Другие семьи отправляли подарки почтой в регионы, они аккуратно упаковывали их, подписывали, стояли в очередях на отправку. Просто потому, что хотели помочь.

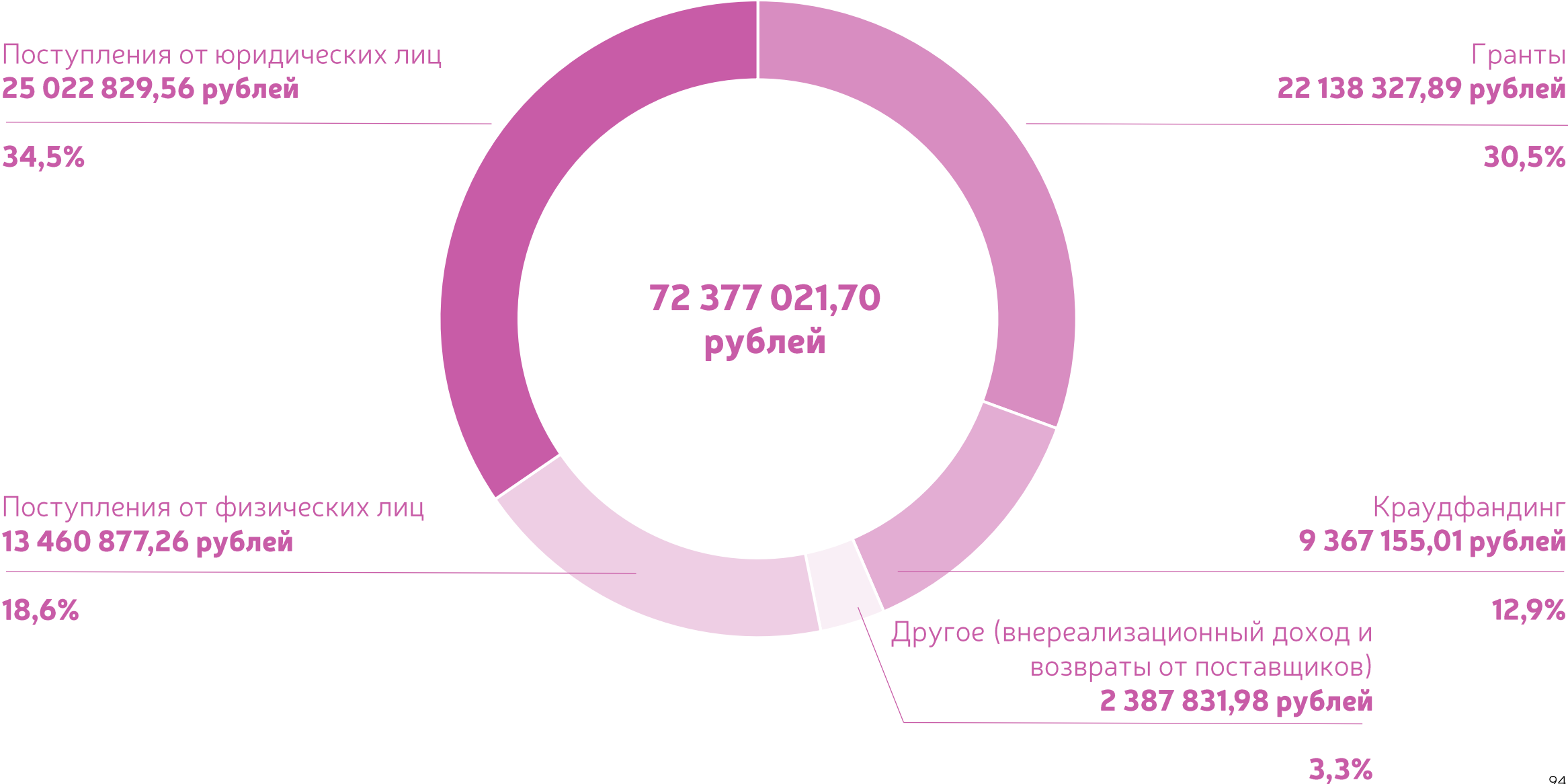
Новорожденным подопечным партнеры фонда Roxy-kids предоставляют подарочные наборы с предметами первой необходимости, которые вручаются семье торжественно во время выписки из роддома.

Также, мы все знаем, как важны многим нашим ребятам средства личной гигиены. Эти принадлежности необходимы каждый день для того, чтобы ребёнок чувствовал себя комфортно.

Торговая марка YokoSun уже несколько лет поддерживает наших подопечных! Для нас это огромная удача, ведь YokoSun давно зарекомендовали себя с лучшей стороны среди родителей, которые приобретают для своих детей их продукцию.

Спасибо за такое важное и нужное партнерство!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ
УСЛУГИ PRO-BONO

УСЛУГИ PRO-BONO	
Получение ТСП от государства в проекте юридической помощи	5 920 000,00
Яндекс.Такси	15 666 510,00
Реклама Яндекс.Директ	1 143 249,61
ИТОГО PRO-BONO:	22 729 259,51

БЮДЖЕТ БФ «СПИНА БИФИДА» 2025

ПОСТУПЛЕНИЯ	72 377 021,70
УСЛУГИ PRO-BONO	22 729 259,51
ИТОГО БЮДЖЕТ В 2025 ГОДУ	95 106 781,31

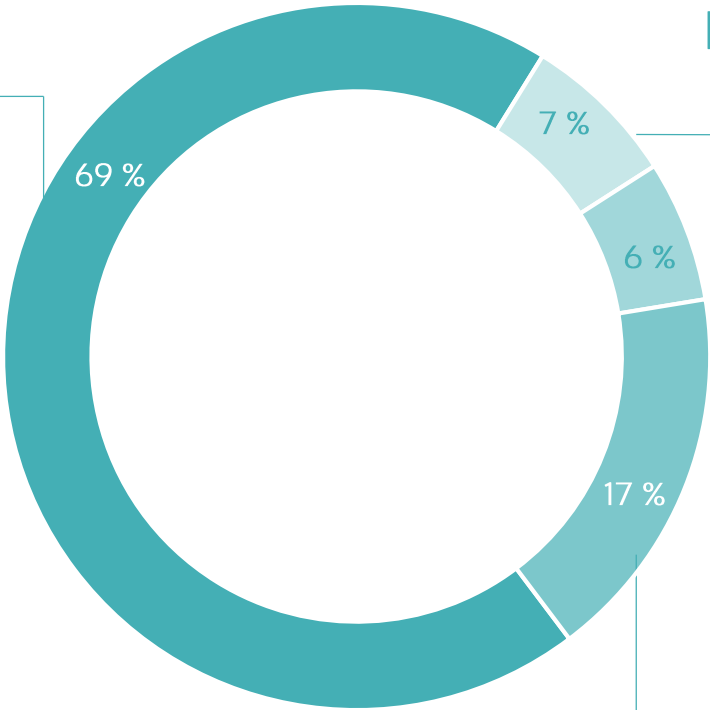


ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

итого 74 084 888,74

Программа помощи взрослым и детям со spina bifida 52 981 068,47 рублей

4,4%	Проект помощи беременным женщинам	3 276 404,46
7,0%	Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	5 206 188,04
3,1%	Проект помощи детям-сиротам	2 338 593,64
5,5%	Проект «Домашнее визитирование»	4 099 357,22
33,0%	Проект «Адресная помощь»	24 513 696,88
1,5%	Проект психологической помощи	1 169 089,00
1,3%	Проект медицинской помощи	978 810,09
2,9%	Проект юридической поддержки	2 183 888,00
3,3%	Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	1 728 883,51
7,6%	Спортивный проект	5 696 020,74



Информационно-просветительская программа

5 276 010,01 рублей

5,5%	Информационно-просветительская программа	4 077 838,17
1,6%	Институт Spina Bifida	1 198 171,84

Проект «Искусственный интеллект в УЗ-диагностике»

4 789 852,20

17%	Административно-хозяйственные расходы	12 828 094,95
-----	---------------------------------------	---------------

*При исчислении суммы расходов использовался кассовый метод, следуя Бухгалтерским стандартам и Налоговому Кодексу РФ. При использовании кассового метода расходы признаются в том периоде, когда произошёл факт оплаты.

ПАРТНЕРЫ



Годовой отчёт
Благотворительного фонда «Спина бифида»
О работе в 2025 году

Юридический адрес: 117218 г. Москва,
ул. Черемушкинская Б., 20,
к.4, пом. II, комната 2,
Телефон: +7 (905) 718-40-86

www.helpspinabifida.ru

Вступайте в нашу группу:



www.vk.com/spina.bifida

Составитель: Ольга Петухова

В отчёте использованы фотографии:

Дэн Штольц
Мария Крутикова
Катерина Каретина
Марина Юшина
Ольга Юнусова
Надежда Ли
Ульяна Худан
Анастасия Третьякова
Анна Степанова
Юлия Корноухова
Мария Невская

Полную информацию о работе фонда — наших программах,
проектах, подопечных, сотрудниках, волонтерах, партнёрах и
спонсорах вы можете найти на сайте www.helpspinabifida.ru

Помочь Фонду можно на сайте
<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>

По реквизитам:
Благотворительный фонд «Спина бифида»
Московский банк ПАО «Сбербанк»
р/с: 40703810838000004588
БИК: 044525225
кор. счет: 30101810400000000225
ИНН: 7727287817
КПП: 772701001
ОГРН: 1167700055380

По QR коду

