

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»

ФЕВРАЛЬ 2026

# ЦИФРЫ



## Проект помощи беременным женщинам

- 16 беременных получили помощь
- 6 будущих мам получили адресную помощь
- 2 малыша появилось на свет



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 4 малыша присоединилось к проектам фонда
- 277 семей включено в проект



## Проект «Домашнее визитирование»

- 90 визитов совершено
- 82 подопечных осмотрено



## Проект адресной помощи

- 21 подопечный получил адресную помощь
- 4 TCP передано в рамках обмена



## Проект юридической поддержки

- 78 консультаций проведено
- 57 успешно завершенных кейсов



## Проект помощи детям сиротам

- 3 ребенка-сироты получили медицинскую помощь



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 65 тренировок проведено
- 81 подопечный включен в проект



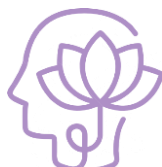
## Проект медицинской помощи

- 3 подопечных получили медицинскую помощь



## Спортивный проект

- 1 фестиваль проведен



## Проект психологической поддержки

- 41 индивидуальная консультация проведена
- 1 ресурсная группа проведена



## Проект бесплатных поездок на такси

- 248 семей воспользовались сервисом
- 1 912 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 1 очный семинар проведен
- 4 сюжета на ТВ
- 1 эфир на радио



## СОБЫТИЯ ФЕВРАЛЯ

**27 февраля был Всемирный день некоммерческих организаций (НКО).**

Казалось бы, что особенного в этой дате? Ведь наша работа не прекращается ни на один день: мы помогаем подопечным с spina bifida получать качественную помощь, консультируем родителей, покупаем средства ухода и просто поддерживаем тех, кто столкнулся с этим диагнозом.

Но в этот день мы хотим сказать главное: спасибо.  
Спасибо вам — нашим подопечным и их родителям.  
Спасибо нашим партнерам и жертвователям.  
Спасибо команде и волонтерам.

Всемирный день НКО — это не праздник «организаций», это праздник общего дела. Дела, которое мы делаем вместе.

Мы — фонд «Спина бифида» — есть, чтобы ни одна семья не осталась один на один с диагнозом. Чтобы дети рождались и жили, получали помощь и верили в себя.

**28 февраля был Международный день орфанных (редких) заболеваний.**

Этот день призван привлечь внимание к проблеме редких заболеваний, их лечению и профилактике. В обычные годы этот день отмечается в календаре 28 февраля, в високосные — 29 февраля. Была выбрана эта «редкая» дата, поскольку речь идет о редких заболеваниях.

Spina bifida occulta было внесено в перечень орфанных заболеваний в 2023 году.



## ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

«Вы дали нам самое главное — уверенность, что мы справимся». История мамы Ангелины.

Четыре года назад наша жизнь разделилась на «до» и «после». На втором скрининге мы увидели в заключении страшные слова. В интернете — лишь обрывки информации и пугающие прогнозы. А потом родилась дочка со спинномозговой грыжей.

Настоящее понимание пришло позже, после первых сложных операций. В выписке был диагноз — spina bifida. И снова вопрос, от которого замирало сердце: «Что делать дальше? Как жить?»

И тогда мы нашли вас. Сайт фонда, конкретные контакты, люди, которые знают и готовы помочь. С этого дня мы перестали быть одни.

За нами закрепили эрготерапевта. И нас сразу поразило — Ангелину видели не как «пациента», а как личность. С ней работали, ее ценили, к ней относились по-человечески и бережно.

За четыре года в проекте раннего сопровождения мы получили не разовую помощь, а целую систему поддержки:

- Регулярные консультации нашего эрготерапевта.
- Юридические консультации.
- Помощь в оплате консультаций врачей и обследований в Центре "Спина бифида" на базе НИКИ педиатрии им. Вельтищева.
- Мы стали частью родительского сообщества.
- Проходили курсы для родителей в институте Spina bifida
- Также мы пользовались услугами такси, получали средства гигиены и даже новогодний подарок для дочки.

Но главное — даже не это. Главное — вы дали нам уверенность.





## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР



Надя выросла из своего вертикализатора и передала его Карине. Максим вырос из коляски — и... она тоже отправилась к Карине.

А Карина, в свою очередь, передала свою прежнюю коляску, из которой уже выросла, — Виктории.

Вот такой живой и настоящий круговорот ТСР происходит в родительском сообществе Благотворительного фонда «Спина бифида»: оборудование не пылится без дела, а продолжает работать и поддерживать детей.

Сразу после доставки к Карине приехала эрготерапевт Юлия Талерова. Она помогла со сборкой и индивидуальной настройкой вертикализатора и коляски, чтобы использование было безопасным и эффективным. Правильная регулировка особенно важна: ТСР должно быть подогнано под рост и особенности ребёнка, чтобы приносить пользу здоровью.

Вертикализатор — это средство ежедневной реабилитации. Для ребёнка со *spina bifida* регулярная смена положения тела помогает поддерживать здоровье костей и суставов, улучшает работу внутренних органов и снижает риски осложнений, связанных с постоянным сидением.

Мама Карины поделилась с нами: «Благодарим за вертикализатор. Карине очень нравится стоять. В первый раз испугалась, но сейчас сама просится постоять. Вертикализатор очень нужен для здоровья, чтобы её образ жизни был не только сидячим. Спасибо большое».

Это не просто передача техники. Это передача заботы, опыта и веры друг в друга



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Для танцора коляска - это часть тела, инструмент, с помощью которого рождается движение, музыка и эмоция. Особенно если речь идёт о танцах на колясках, где каждый поворот колеса часть хореографии.

У многократной чемпионки по танцам на колясках Анастасии Макиенко сломались колёса на её танцевальной коляске. А впереди было одно из самых важных событий года - Чемпионат России, к которому спортсмены готовятся месяцами.

Без исправной коляски Настя просто не смогла бы выйти на паркет.

Благодаря поддержке Благотворительного фонда «Спина бифида» коляску удалось срочно отремонтировать. И это решение оказалось судьбоносным, Настя смогла продолжить тренировки и поехать на соревнования.

И результат не заставил себя ждать.

Анастасия Макиенко завоевала две серебряные медали.

Это не просто награды. Это доказательство того, как важно вовремя поддержать талант, труд и мечту.

Мы гордимся Настей и благодарим всех, кто помогает детям и подросткам со spina bifida продолжать заниматься любимым делом, выступать, побеждать и вдохновлять других.

Настя, мы верим, что впереди у тебя ещё много красивых танцев и громких побед!





## ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт из Москвы Мария Казанчеева навестила подопечных фонда в детском доме «Надежда» г. Нижний Новгород. Позвала нас Туршатова Ольга - член региона заботы, организатор и продвигенец крутых изменений в Детском доме.

«Новый главный врач - Самофал Татьяна Андреевна. Врач-невролог, врач ФРМ. Очень крутая специалист. Заряжена на успех, на полноценное медицинское обеспечение детей. Работает буквально 1,5 мес в ДДИ. В ужасе от того на сколько дети запущены медицински, в ужасе от того, что не может в своем городе найти грамотных специалистов или адекватного консультирования таких ребят. Но многое делает благодаря прошлому опыту и связям в больнице, где она работала до этого. Очень включенная. В данном ДДИ планируется расширение и будет открыто паллиативное отделение.

Разобрали медкарты всех четверых наших подопечных - врачи прям записывали план за мной. Составили план, что делать здесь в Нижнем Новгороде. Татьяна Андреевна полна решимости раскачивать своих коллег на помощь таким детям. Очень была рада всем контактам специалистов. Готова выполнять планы, советоваться.

На встрече были с Катей Хитровой - эрготерапевтом и специалистом по ТСР, которая подбирает коляски и заставляет всех менять ИПРА на правильные. И новая молодая врач-педиатр Царева Алена. Основной запрос был на обучение самокатетеризации Иры В. и Евы К. Пробовали с каждой девочкой. Поезка была максимально продуктивна. Очень многое обсудили с врачами и по паллиативной помощи в том числе.»



## ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

В феврале Сабрина прилетала в Москву на операцию. Мы очень волновались, когда оформляли документы в приемном отделении. Девочка ещё в декабре прошлого года должна была лечь в московскую больницу, но тогда госпитализация сорвалась из-за банальных соплей. Пришлось Сабрине лететь обратно в Новосибирск.

В этот раз всё обошлось. Пока врачи собирали анамнез и анализы, больничная няня Лена посвящала это время развитию Сабринки. Чтение книг, рисование, письмо – все идет на пользу. Правда сама Сабрина предпочитает улизнуть потихоньку в соседнюю палату, где лежал ее друг Дима. Они с парнем познакомились еще летом прошлого года в этом же больничном отделении. И вот такая удача – дети снова встретились, и могут теперь вместе играть, болтать и веселиться.

Девочке провели плановую операцию по расфиксации спинного мозга. Сабрина в больнице была обеспечена средствами личной гигиены и ухода, фруктами и сладостями.

За последний год, который девочка провела в детском доме, она похорошела, поправилась, стала более открытой, пропала боязливая настороженность.

На вопрос: "Как тебе живется в детском доме?" отвечает: "Хорошо. Я со всеми дружу". После ужасных условий, в которых Сабрина жила с родителями, в детском доме, конечно, лучше. Уютно, сытно, о здоровье заботятся, играют, развивают... Нет главного - семьи.

Сабрине очень нужна семья.





## СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ



8 февраля в Ростове-на-Дону состоялся Фестиваль адаптивного спорта для детей и молодежи с ПОДА!

За один день участники и их семьи познакомились с разными видами спорта, друг с другом, поучаствовали в творческой и досуговой программе!

Мы благодарим всех, кто пришел и создал чудесную атмосферу спорта и праздника в Спортивном манеже Донского государственного технического университета!

А также специалистов, принявших участие в круглом столе по вопросам адаптивного спорта в Ростовской области - благодарим вас за отзывчивость, партнерство, неравнодушие и стремление улучшать качество жизни горожан и знакомить их с новыми возможностями!

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





## ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина и педиатр, специалист по раннему вмешательству, физический терапевт фонда Анастасия Белошенко приняли участие в XXVII Конгрессе педиатров России с международным участием "Актуальные проблемы педиатрии"

Традиционно Конгресс педиатров объединяет российских и зарубежных специалистов в сфере детского здравоохранения, ведущих ученых, общественных деятелей для всестороннего обсуждения совершенствования медицинской помощи детям, обмена опытом и современными разработками в области укрепления здоровья.

В рамках Конгресса 15 февраля прошел Симпозиум "Клинические разборы. На приеме редкий пациент.", где можно было послушать доклад врача педиатра высшей категории, физического терапевта фонда Белошенко Анастасии Владимировны "Междисциплинарный подход в практике ведения пациентов со Spina bifida".





## ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



В феврале вышел новый выпуск подкаста «Совсем не страшно» от нашего фонда, гостем которого стал детский нейрохирург, зав.отделением нейрохирургии НИКИ педиатрии и детской хирургии им.ак.Ю.Е.Вельтищева, профессор кафедры инновационной педиатрии и детской хирургии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, д.м.н., эксперт Благотворительного фонда «Спина бифида» Дмитрий Юрьевич Зиненко.

О чём говорили?

- Почему важно заметить патологию spina bifida внутриутробно как можно раньше?
- Причины сопутствующего spina bifida состояния гидроцефалии
- Почему в 90-е на фетальные операции было наложено вето?
- Лечение детей с двигательными нарушениями

Также о первых операциях доктора Зиненко, задаче нейрохирурга, заводе по производству шунтов и многом другом.

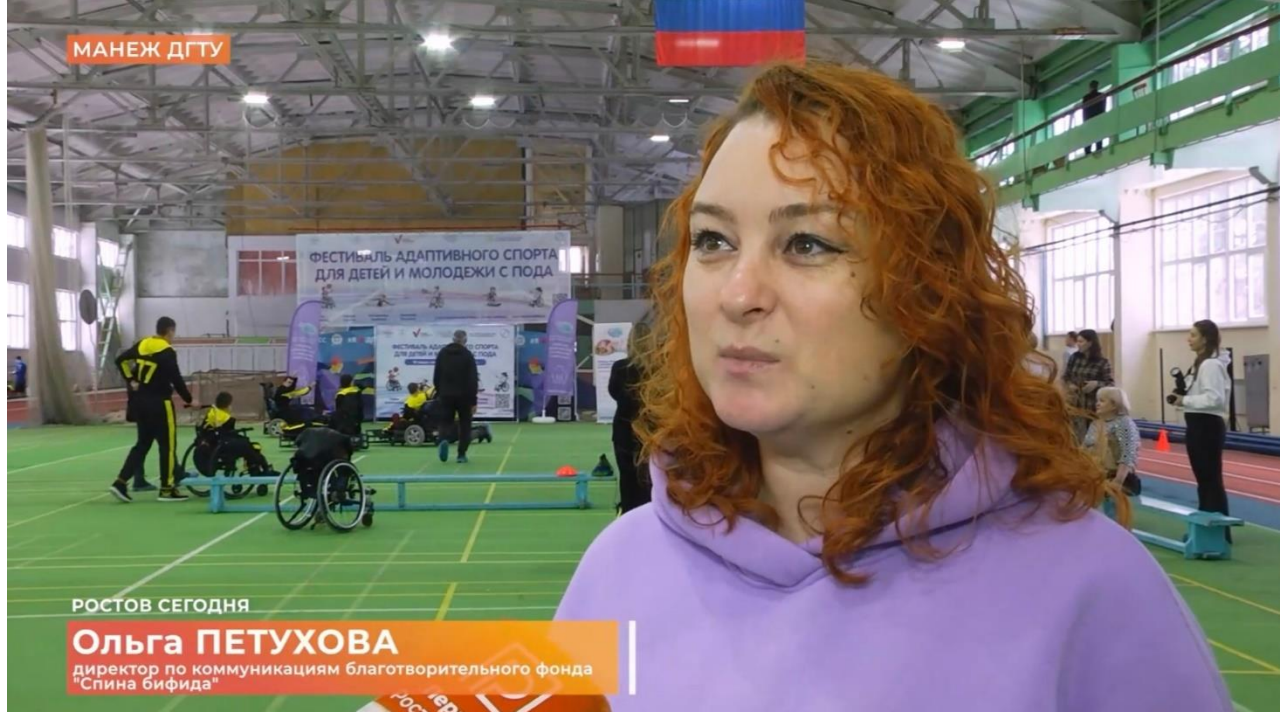
Давайте вместе сделаем этот мир лучше и добрее!





## ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

В рамках фестиваля адаптивного спорта для детей и молодежи с ПОДА в Ростове-на-Дону директор по коммуникациям и PR Ольга Петухова и менеджер образовательного проекта Ольфга Конюшенко приняли участие в эфире на радиостанции «Дон ФМ», Ольга Петухова приняла участие в программе «Утро» на канале «Дон 24», а также вышли сюжеты про фестиваль на канале «Россия 1», «Первый Ростовский» и «ДОН24»



## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

|                                               |            |
|-----------------------------------------------|------------|
| Поступления от физических лиц:                | 306 003,62 |
| На расчетный счет фонда                       | 51 743,40  |
| Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments) | 85 220,06  |
| Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)      | 158 454,51 |
| ВК                                            | 1 495,15   |
| СПБ_СБЕРБАНК                                  | 9 090,50   |
| Краудфандинг:                                 | 221 157,71 |
| Совкомбанк Про Добро                          | 1 050,00   |
| Добро.Мэйл.ру                                 | 4 111,00   |
| ТООВА                                         | 37 139,76  |
| OZON                                          | 15 459,50  |
| БФ «Я в помощь»                               | 97 000,00  |
| БФ "Помощь рядом"                             | 5 134,00   |
| БФ "Вклад в будущее"                          | 61 263,45  |
| Поступления от корпоративных доноров:         | 124 273,00 |
| Внереализационный доход:                      | 6 980,00   |
| Возврат средств от поставщика                 | 10 881,00  |
| ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:                            | 669 295,33 |

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

|                                            |              |
|--------------------------------------------|--------------|
| Проект бесплатных поездок на такси         | 1 303 655,00 |
| Получено ТСП от государства на общую сумму | 227 000,00   |
| Реклама в Яндекс.Директ                    | 63 633,50    |
| Итого Pro-Bono:                            | 1 594 288,50 |

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

|                                                                                     |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Проект помощи беременным женщинам                                                   | 331 121,87 |
| Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения             | 39 146,90  |
| Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения    | 80 200,00  |
| Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)                     | 24 120,12  |
| Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida | 31 000,00  |
| ФОТ программного персонала                                                          | 118 591,36 |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                                       | 7 620,67   |
| ФОТ административного персонала                                                     | 28 667,65  |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                                  | 1 775,17   |
| Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»                                   | 508 816,35 |
| ФОТ программного персонала                                                          | 453 717,83 |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                                       | 26 448,26  |
| ФОТ административного персонала                                                     | 25 482,37  |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                                  | 1 577,89   |
| Банковские расходы                                                                  | 1 590,00   |
| Проект помощи детям-сиротам                                                         | 220 952,11 |
| ФОТ административного персонала                                                     | 47 780,43  |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                                  | 2 958,68   |
| ФОТ программного персонала                                                          | 170 213,00 |
| Проект «Домашнее визитирование»                                                     | 260 136,87 |
| Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным                                | 180 865,00 |
| ФОТ программного персонала                                                          | 76 133,93  |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                                       | 3 137,94   |
| Проект юридической помощи                                                           | 184 579,00 |
| ФОТ программного персонала                                                          | 184 579,00 |

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

|                                                                           |              |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------|
| Адресная помощь                                                           | 1 796 923,96 |
| Покупка ТСР                                                               | 540 070,00   |
| Ремонт ТСР                                                                | 51 200,00    |
| Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida | 178 076,00   |
| Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida      | 160 406,00   |
| Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи                | 5 856,00     |
| Покупка дополнительных деталей для ТСР                                    | 8 000,00     |
| Товары медицинского назначения                                            | 268 224,00   |
| Реабилитационные занятия                                                  | 18 500,00    |
| Программное обеспечение                                                   | 1 050,90     |
| ФОТ административного персонала                                           | 167 663,64   |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                        | 10 382,08    |
| ФОТ программного персонала                                                | 370 983,83   |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                             | 16 511,51    |
| Проект Психологической помощи                                             | 102 662,00   |
| Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям              | 33 512,00    |
| ФОТ программного персонала                                                | 69 150,00    |
| Институт Spina bifida                                                     | 92 407,14    |
| ФОТ программного персонала                                                | 87 018,82    |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                             | 5 388,32     |
| Уверенный баланс для детей со spina bifida                                | 194 177,00   |
| Проведение занятий для подопечных                                         | 172 900,00   |
| ФОТ программного персонала                                                | 21 277,00    |

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

|                                                                                                                                                                                        |                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| Проект Искусственный интеллект в УЗ-диагностике                                                                                                                                        | 616 597,66          |
| ФОТ программного персонала                                                                                                                                                             | 288 477,65          |
| Страховые взносы с ФОТ программного персонала                                                                                                                                          | 8 970,01            |
| Организация выездных семинаров                                                                                                                                                         | 42 554,00           |
| Проведение выездных семинаров в регионах РФ на тему:<br>«Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы» для врачей<br>УЗ-диагностики | 276 596,00          |
| Спортивный проект                                                                                                                                                                      | 175 918,00          |
| Проживание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий                                                                                                                  | 45 945,00           |
| Брендированная продукция для мероприятий                                                                                                                                               | 11 700,00           |
| Организация мероприятий в регионах                                                                                                                                                     | 33 167,00           |
| ФОТ программного персонала                                                                                                                                                             | 85 106,00           |
| Информационно-просветительская программа                                                                                                                                               | 266 370,82          |
| Участие программного персонала в конференциях                                                                                                                                          | 26 230,00           |
| IT-услуги                                                                                                                                                                              | 12 890,00           |
| ФОТ административного персонала                                                                                                                                                        | 39 305,65           |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                                                                                                                                     | 1 775,17            |
| ФОТ программного персонала                                                                                                                                                             | 186 170,00          |
| Административно-хозяйственные расходы                                                                                                                                                  | 1 069 333,90        |
| Банковские расходы                                                                                                                                                                     | 23 347,00           |
| Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги                                                                                                                            | 158 550,00          |
| ФОТ административного персонала                                                                                                                                                        | 824 994,59          |
| Страховые взносы с ФОТ административного персонала                                                                                                                                     | 26 448,31           |
| IT-услуги                                                                                                                                                                              | 35 994,00           |
| <b>Общий итог</b>                                                                                                                                                                      | <b>5 819 996,68</b> |



СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!