

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
МАЙ 2026



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 15 беременных получили помощь
- 2 будущие мамы получили адресную помощь
- 2 внутриутробные операции проведены при содействии фонда
- 6 малышей появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 10 малышей присоединились к проектам фонда
- 268 семей включены в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 69 визитов совершено
- 65 подопечных осмотрены



Проект адресной помощи

- 36 подопечных получили адресную помощь
- 2 TCP передано в рамках обмена



Проект юридической поддержки

- 83 консультации проведены
- 65 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям сиротам

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



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 52 тренировки проведено
- 81 подопечный включен в проект



Проект медицинской помощи

- 13 подопечных получили медицинскую помощь



Спортивный проект

- 1 спортивное мероприятие проведено
- 1 прямой эфир проведен



Проект психологической поддержки

- 44 индивидуальных консультации проведено
- 2 ресурсные группы проведены
- 1 прямой эфир проведен



Проект бесплатных поездок на такси

- 262 семьи воспользовались сервисом
- 2 072 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 эфир на радио
- 2 сюжета на ТВ
- 1 подкаст
- 1 семинар проведен



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

Делимся с вами отзывом от мамы выпускника проекта «Раннее сопровождение»

Сегодня хотим просто показать вам одно письмо. Без прикрас. Просто жизнь. Просто победа.

«Фонд — это компас в нормальную жизнь». История Матвея.

Всем здравствуйте! Нашего ребенка зовут Матвей, и у него Spina bifida. О диагнозе мы узнали, когда Матвею было 1.9. Он не ходил самостоятельно, нас направили на МРТ. Там нам озвучили диагноз и дали рекомендацию на операцию. Прооперировали Матвея в два года. Так началось наше знакомство с Благотворительным фондом «Спина бифида»

В интернете информации много, но ты никогда не знаешь, какая из них достоверная. А в фонде помогают со всем этим разобраться.

Что дал нам фонд?

- Обучение для родителей
- Посещения эрготерапевта.
- Родительский чат — место, где люди делятся опытом и поддержкой.
- Оплата бассейна — наш ребенок его очень любит.
- Поддержка с такси от Помощь рядом — это сильно упрощает нам жизнь.

А теперь — главное.

Сейчас Матвею 4 года. После регулярных занятий он самостоятельно пошел и стал увереннее ходить.

Бассейн, такси, консультации эрготерапевта — это не бонусы. Это необходимость, которую фонд закрывает.

Фонд стал для нас компасом и путёвкой в нормальную жизнь.

Спасибо, что вы есть, БФ «Спина Бифида»

Проект реализуется при грантовой поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



В мае состоялась командировка в специалиста нашего фонда Василии Бурнышевой из Ижевска в г.Пермь
Во время командировки Василия посетила 5 семей.

Запросы были разные: настройка ТСП, консультация по имеющимся ТСП, осмотр и снятие замеров для составления рекомендательных писем ИПРА, обсуждение маршрутизации и вопросы по навыкам самообслуживания.

Удалось посетить маленького Савелия, который совсем недавно стал приемным сыном Елены, благодаря этому визиту получилось обсудить дальнейший маршрут Савушки, купание, игры, занятие и другие.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Считая животных. Мечтая о маме: путь Айтала к новой жизни

– Петух, собака, жираф, лошадь, слон – Айтал старательно перечисляет всех животных, изображения которых видит на больничной стене.

– Сколько мальчику лет? – задаёт вопросы по протоколу врач приёмного отделения.

– Айталу 13-ть лет – отвечает Ольга. Она работает в детском доме якутского города Нерюнгри, и привезла Айтала в Москву в медицинский Центр «Спина бифида». Семь часов в самолёте и разница во времени никак не отразились на мальчике и его сопровождающей – они свежи и бодры. Ольга сосредоточено перебирает документы, необходимые для оформления, а Айтал увидел цифры, нарисованные на полу, и называет их вслух:

– Один, два, три, четыре, пять....

Он никогда ещё не проходил полного обследования, и когда руководители детского дома узнали, что фонд «Спина бифида» может в этом помочь, сделали всё возможное чтобы парень попал в Москву на врачебный консилиум. Ни огромные расстояния, ни плохая транспортная доступность не стали для них помехой. На первом месте – интересы ребёнка. И яркая мечта – чтобы у Айтала появилась своя семья.

Ольга, пока ожидали в очереди, с большой теплотой рассказывала про Айтала.

В Нерюнгри уже глубокая ночь. Мальчик зевает – пора спать. А тут и документы готовые выдали. Пора подниматься в палату.

Пока Айтал проходит обследование в Москве, фонд ищет ему семью.





СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ



Рафтинг для людей со spina bifida

31 мая наши подопечные вместе с родителями и руководителем спортивного проекта попробовали парарафтинг на мастер-классе от Федерации рафтинга Москвы

На воду вышли абсолютно все – и дети, и взрослые. Было очень классно, драйвово и совсем не страшно – спасибо опытным инструкторам, жилетам, устойчивым рафтам и байдаркам. Совместная гребля объединила семьи и дала прочувствовать командный дух!

Благодарим за новый опыт, отличную организацию и тёплый приём. А еще мы своими глазами увидели соревнования любительской лиги по рафтингу – очень захватывающее зрелище, интересно наблюдать за маневренностью и прохождением трассы спортсменами!

Верим, что скоро на соревнования выйдет и команда от Благотворительного фонда «Спина бифида».

Огромное спасибо Федерации рафтинга Москвы за этот день и за сотрудничество! Это только начало!



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

В мае вышел новый эпизод подкаста “Совсем не страшно” от Благотворительного фонда «Спина бифида»

Это 2 серия истории семьи Анастасии Орловой и Микиты Пуханова, которые приняли решение стать приёмными родителями и взяли под опеку девочку Алису с диагнозом spina bifida.

О чём говорили?

- Чему Алиса научила родителей
- Важности дома и семьи для ребенка
- Спорте в жизни Алисы
- Диагнозе, лечении и образе жизни
- Чью фамилию может носить приёмный ребёнок





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



- 11 мая прошёл очный семинар "Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков ЦНС" в г.Иркутск
- В эфире на радио «МАЯК. Иркутск» эксперты фонда подробно рассказали про выявление диагноза, внутриутробные операции и опыт сопровождения семей.
- 26 марта руководитель проекта психологической помощи нашего фонда Луиза Фролова выступила на Факультете «Дистанционное обучение» МГППУ с темой «Мультидисциплинарная поддержка беременных и семей с детьми раннего возраста при врожденных пороках развития: опыт благотворительного фонда "Спина бифида"».
- 27 марта эрготерапевт фонда Анна Некрасова из Казани приняла участие в Научно-практической конференции со всероссийским участием "Медицинская реабилитация в педиатрии", где выступила с докладом "От диагноза к активной жизни: реабилитация детей со spina bifida. Возможности и направления реабилитации"

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	268 381,44
На расчетный счет фонда	51 018,52
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	111 490,79
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	89 732,00
ВК	1 495,15
СПБ_СБЕРБАНК	14 644,98
Краудфандинг:	1 876 182,71
Совкомбанк Про Добро	974,00
Добро.Мэйл.ру	11 117,00
ТООВА	175 822,24
Платформа Поможем	425 500,00
ВБ	1,92
OZON	22 491,00
БФ "Помощь рядом"	10 407,42
БФ "Вклад в будущее"	1 229 869,13
Поступления от корпоративных доноров:	4 638 150,05
Внереализационный доход:	74 830,74
Возврат средств от поставщика	12 365,02
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	6 869 909,96

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

Проект бесплатных поездок на такси	1 302 009,00
Реклама в Яндекс.Директ	70 113,08
Итого Pro-Bono:	1 372 122,08

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	168 481,99
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	18 479,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	46 000,00
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	3 590,46
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	50 050,00
ФОТ программного персонала	38 111,64
ФОТ административного персонала	12 250,89
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	215 950,52
ФОТ программного персонала	160 616,84
ФОТ административного персонала	10 889,68
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	190 630,15
Медицинская маршрутизация подопечных в социальных учреждениях	42 553,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	127 660,00
ФОТ административного персонала	20 417,15
Проект домашнее визитирование	297 782,85
Визиты эрготерапевтов и физических терапевтов к подопечным	226 597,00
ФОТ программного персонала	19 055,85
Расходы на оплату привлеченных специалистов	37 234,00
Методическая работа	14 896,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	1 915 892,65
Покупка ТСР	1 124 800,00
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	46 650,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	19 149,00
Товары медицинского назначения	359 496,10
Расходы на оплату привлеченных специалистов	63 830,00
Реабилитационные занятия	42 240,00
СММ	10 638,00
Программное обеспечение	20 803,40
Сопровождение подопечных	55 328,00
ФОТ административного персонала	64 519,57
ФОТ программного персонала	108 438,58
Проект психологической помощи	123 407,00
Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям	2 128,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	106 383,00
Проведение нейропсихологической диагностики/консультации	14 896,00
Проект юридической помощи	230 855,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	214 895,00
Рекомендательные письма для оформления ИПРА	15 960,00
Проект Институт Spina bifida	69 805,06
Оплата ведения курсов и кураторства групп	42 554,00
ФОТ программного персонала	27 251,06

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект Искусственный интеллект в УЗ-диагностике	304 476,68
ФОТ программного персонала	54 474,68
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" г. Иркутск	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" г. Иркутск	21 277,00
Спортивный проект	163 304,50
Аренда площадок для проведения мероприятий	39 623,00
Проезд специалистов к месту проведения мероприятия	38 575,50
Расходы на оплату привлеченных специалистов	85 106,00
Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	127 677,00
Проведение занятий для подопечных	106 400,00
ФОТ программного персонала	21 277,00
Информационно-просветительская программа	198 420,89
СММ	26 596,00
PR и коммуникация со СМИ	159 574,00
ФОТ административного персонала	12 250,89

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	1 142 471,65
Банковские расходы	18 359,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	413 700,00
ФОТ административного персонала	181 850,65
IT-услуги	18 056,00
Расходы на фандрайзинг	446 677,00
Расходы на оплату привлеченных специалистов	63 829,00
Общий итог:	5 149 155,94

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

