

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
МАРТ 2026



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 17 беременных получили помощь
- 7 будущих мам получили адресную помощь
- 2 внутриутробные операции проведено
- 4 малыша появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 6 малышей присоединилось к проектам фонда
- 275 семей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 100 визитов совершено
- 91 подопечный осмотрен



Проект адресной помощи

- 55 подопечных получили адресную помощь
- 6 TCP передано в рамках обмена



Проект юридической поддержки

- 73 консультации проведено
- 63 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям сиротам

- 3 ребенка-сироты получили медицинскую помощь
- 1 ребенок обрел семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 64 тренировки проведено
- 81 подопечный включен в проект



Проект медицинской помощи

- 9 подопечных получили медицинскую помощь



Институт Spina bifida

- 1 курс проведен



Проект психологической поддержки

- 37 индивидуальных консультаций проведено
- 2 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 263 семьи воспользовались сервисом
- 2 120 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 прямых эфира проведено
- 2 подкаста
- 1 семинар проведен



СОБЫТИЯ МАРТА

3 марта отмечался Международный день врождённых пороков развития центральной нервной системы, посвященный повышению осведомленности о врожденных пороках развития центральной нервной системы (ЦНС). Этот день служит напоминанием о важности профилактики, ранней диагностики и поддержки семей, столкнувшихся с такими проблемами.

Что такое врожденные пороки развития ЦНС?

Врожденные пороки развития ЦНС включают широкий спектр состояний, возникающих вследствие нарушений внутриутробного развития мозга и спинного мозга. Эти состояния могут проявляться различными симптомами, включая нарушения двигательных функций, когнитивные расстройства и проблемы со зрением и слухом.

Причины возникновения

Причины врожденных пороков развития ЦНС разнообразны и могут включать генетические факторы, воздействие вредных веществ во время беременности, инфекции и дефицит питательных веществ. Одним из наиболее известных примеров является spina bifida - расщепление позвоночника.

Как можно предотвратить?

Предотвращение врожденных пороков развития ЦНС начинается с правильного планирования беременности и здорового образа жизни будущей матери. Регулярные медицинские осмотры, прием фолиевой кислоты и отказ от курения и алкоголя помогают снизить риск развития этих состояний.

Международный день врождённых пороков развития ЦНС напоминает нам о необходимости заботиться о здоровье будущих поколений и поддерживать тех, кто нуждается в нашей помощи.



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

Недавно мы получили откровение от семьи выпускницы проекта. Оно лучше любых отчетов показывает, ради чего мы работаем:

«В проект раннего сопровождения мы попали в 10 месяцев, и это было самым правильным решением. Проект раннего сопровождения помог нам многим — от информационной помощи до материальной, оплатив важные обследования. Без проекта мы бы не узнали о ведущих специалистах — медицинских экспертах, которые помогли нам в первые годы жизни и с которыми мы на связи до сих пор.

Очень важно попасть к хорошим специалистам, которые знают наш диагноз, именно в первые годы жизни ребёнка. Фонд и проект помогают не только в обследованиях, но помогают и психологически пережить многие моменты, связанные с принятием диагноза, с тем, как строить жизнь дальше вместе с особенностями ребёнка.

Благодаря проекту нам было не страшно расти дальше, мы знали, что мы не одни и у нас есть замечательная поддержка!

Благодарим всю команду, которая работала с нами в проекте раннего сопровождения, без этих людей мы бы точно не справились».

Мы говорим «спасибо» этой семье за доверие и за то, что они разрешили поделиться их историей. Каждое такое письмо — доказательство: когда специалисты, забота и своевременная помощь работают в связке, невозможное становится возможным. Мы верим, что у каждого ребенка есть шанс на лучшее будущее. И мы будем продолжать делать всё, чтобы этот шанс не был упущен.

Проект реализуется при грантовой поддержке Благотворительный фонд «Абсолют-Помощь»





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



В небольшом городе Анжеро-Судженске, расположенном в Кемеровской области, наш фонд оказывает поддержку двум семьям. Обе семьи воспитывают прекрасных мальчишек. Егору десять лет. А Коля совсем скоро отпразднует свой второй день рождения.

В прошедшем месяце эрготерапевт фонда Юлия провела консультации для Егора, Коли и их родителей, приехав к ним домой в родной город из Новосибирска. Визит эрготерапевта на дом особенно ценен, ведь именно в привычной для ребенка обстановке можно наиболее полно оценить его возможности, а также увидеть, какие трудности возникают в повседневной жизни.

Для Егора ежегодные консультации Юлии на дому – это путь к еще большей самостоятельности. Юлия находит решения освоить новые навыки, связанные с самообслуживанием, адаптирует окружающее пространство для независимого передвижения Егора по дому. Мама Егора, Елена, с невероятной самоотдачей помогает сыну преодолевать все трудности. Это вдохновляющий пример того, как родительская любовь и профессиональная помощь могут творить чудеса.

Фонд "Спина бифида" стремится сделать такие визиты регулярными, чтобы как можно больше семей могли получить необходимую поддержку. Выездные консультации позволяют фонду оказывать адресную и максимально эффективную помощь семьям, находящимся в разных уголках страны.

Работа фонда в Анжеро-Судженске – это яркое свидетельство того, как общими усилиями, через профессиональную помощь и родительскую любовь, можно преодолевать самые сложные вызовы.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Активная коляска — шаг к самостоятельности для детей со spina bifida

Благотворительный фонд «Спина бифида» приобрел для Олега активную коляску Кинезис.

Активная коляска - это не просто средство передвижения. Она легкая, маневренная и устроена так, чтобы ребенок мог управлять ею самостоятельно. Центр тяжести, посадка, положение колес - все рассчитано так, чтобы коляска быстро откликалась на движение рук и помогала ребенку свободно двигаться в пространстве.

Для детей со spina bifida это особенно важно. Возможность самостоятельно передвигаться помогает ребенку быть активным, исследовать окружающий мир, общаться со сверстниками и не зависеть постоянно от помощи взрослых. Каждая такая коляска является шагом к самостоятельности, уверенности в себе и более насыщенной жизни.

Мама Олега поделилась с нами своими впечатлениями:

«Спасибо большое фонду “Спина бифида” за помощь! Благодаря новой коляске Олег стал намного мобильнее и самостоятельнее. Теперь ему легче передвигаться, он с удовольствием выбирается на прогулки и чувствует себя гораздо увереннее».

Мы очень рады, что у Олега появилась возможность двигаться свободнее и активнее. Именно ради таких перемен в жизни детей и работает фонд





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Маленькая Амилия из Чувашии обрела семью

Таня с семьей живет в Новосибирске. Полтора года назад они забрали из детского дома Анечку. За то время, что девочка живет в семье, с ней случились разительные перемены. Татьяна и ее муж Игорь вкладываются в здоровье, воспитание и развитие девочки по полной. О том, чтобы взять еще одного ребенка не было и речи. Но Таня очень активно продвигает информацию о сиротах, которые еще остаются в детских домах. Вот и судьба Амильки не давала ей покоя. Она никак не могла понять, почему такая славная кнопочка так долго находится в системе.

Наступил декабрь, 2025 год был уже на излете, людей увлекали предпраздничные хлопоты, а Татьяна не находила себе места. Она продолжала надеяться: «Известна ли дата, когда Амилию привезут в Москву на консилиум? Я про нее всем-всем рассказываю. Может кто-то уже собирает на нее документы?»

И уже 21 января 2026 она решительно написала: «Мы с Игорем делаем документы и едем подписывать согласие на Амилию. Больше невозможно тянуть. Год прошел – никто не забирает. Я за малышкой с рождения следила, с момента ее появления в базе. Мы справимся. Тяжеловато, конечно, будет первый год, но с Амилькой проблем меньше будет, чем с Анечкой. У Анютки приходилось разгребать проблемы, накопленные годами, а Амилия пока совсем кроха. Будут они с Аней вдвоем расти. Кстати, муж первый инициативу проявил, сказал, мол, хватит ей там сидеть, надо забирать! Я то думала, что его придется долго уговаривать. Но он у нас теперь третий калач – столько всего пришлось пройти с Анютой, что теперь вообще ничего не страшно.»



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Анечку привезли из Нижнего Новгорода в московский медицинский Центр «Спина бифида», благодаря тесному сотрудничеству коллектива домика и двух фондов – «Спина бифида», который взял на себя решение всех организационных вопросов, и Дорога Жизни - благотворительный фонд, который нашел и оплатил для Анечки больничную няню.

После полного обследования на консилиуме врачей, было принято решение сразу Аню прооперировать, не откладывая в долгий ящик. Выходит, что вместо 5-ти запланированных дней, Аня пробыла в больнице целых 4 недели. Все это время с Аней находится больничная няня, которая не просто выполняет уходовые процедуры. Она читает с Аней книжки, проводит развивающие занятия, учит простым бытовым вещам – аккуратно есть, мыть посуду, загружать стиральную машину...

Аня очень отзывчива на заботу и внимание – внимательно слушает и старательно учится. Говорит, что скучает по своим друзьям в домике, но с няней Сашей в больнице ей тоже нравится.





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



- 21 марта прошёл очный семинар "Пrenатальная УЗ-диагностика врожденных пороков ЦНС" в г.Сургут
- 12–14 марта 2026 года руководитель психологической службы благотворительного фонда «Спина бифида» Луиза Фролова выступила на 11-й Общероссийской конференции «Репродуктивный потенциал России: весенние контраверсии — 2026», адресованной медицинским работникам с докладом «Сопровождение семьи при неблагоприятном исходе беременности»
- 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"



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан приняла участие в подкасте «Чейные дети» с темой «Поиск родителей детям со Спина бифида»

Есть люди, которые из детских домов забирают детей несмотря на их (детей) тяжелую инвалидность. Кто эти люди — герои или сумасшедшие? Что ими движет? Как складывается их жизнь? И почему статистический риск, что они откажутся от детей, оказывается ничтожно мал?

Гость двадцать второго эпизода подкаста «Чейные дети» — Людмила Цуркан, куратор проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства фонда «Спина бифида».

От каждого четвертого ребенка с диагнозом спина бифида родители отказываются сразу после рождения. Тем не менее в последнее время некоторым детям благодаря помощи фонда удалось найти замещающие семьи.

Мы поговорили, о реальных историях, как дети попадают домой и как становятся независимыми во взрослой жизни; о поддержке и силе семей, в которых растет ребенок с таким диагнозом. А еще — о том, как полезно бывает не причинять добро на свое усмотрение.

«Чейные дети» — подкаст ИРСУ II Института развития семейного устройства. Многим детям можно помочь. И пусть этот эпизод станет поддержкой для тех, кто помогает.

Подкаст «Чейные дети»

ирсу



МАРИНА ИВАНОВА

ЛЮДМИЛА ЦУРКАН
КУРАТОР ПРОЕКТА ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ ФОНДА «СПИНА БИФИДА»

Эпизод 22 || Поиск родителей детям со спина бифида

07:21

40:28





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



В марте вышел новый выпуск подкаста Благотворительного фонда «Спина бифида» : беседа с Людмилой Васильевой — о фехтовании на колясках, стереотипах и силе спорта.

В гостях — Людмила Васильева, фехтовальщица, чемпионка России, Европы и мира, бронзовая призёрка Паралимпийских игр, заслуженный мастер спорта и амбассадор нашего фонда.

Мы поговорили о спорте, который меняет жизнь, и о том, как он устроен изнутри.

В выпуске:

- какие бывают категории фехтовальщиц на колясках
- стереотипы о фехтовании на колясках
- чем правила отличаются от «ходячего» фехтования;
- разговор о допинге — как устроен контроль и что важно знать спортсменам;
- почему соревнования всегда проходят рядом с розеткой;
- турнир по фехтованию на колясках в Италии в 2026 году

Мы также пообщались с участниками фестиваля адаптивного спорта для детей и молодёжи с ПОДА в Ростов-на-Дону, который прошёл в начале февраля.

Мы узнали их взгляд на спорт, барьеры, ощущение поддержки и радость побед.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	299 030,65
На расчетный счет фонда	49 610,11
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	107 975,72
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	123 865,52
ВК	1 688,07
СПБ_СБЕРБАНК	15 891,23
Краудфандинг:	1 321 854,16
Совкомбанк Про Добро	770,00
Добро.Мэйл.ру	297 211,00
ТООВА	334 465,21
OZON	36 549,50
БФ "Помощь рядом"	2 394,01
БФ "Вклад в будущее"	650 464,44
Поступления от корпоративных доноров:	4 675 352,00
Гранты и конкурсы:	2 371 540,00
БФ "Помощь рядом" Яндекс Товары	1 750 000,00
БФ "Помощь рядом" Конкурс в программу поддержки занятости людей с инвалидностью	621 540,00
Внереализационный доход:	87 991,51
Возврат средств от поставщика	22 177,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	8 777 945,32

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

Проект бесплатных поездок на такси	1 301 929,00
Получено ТСП от государства на общую сумму	431 000,00
Реклама в Яндекс.Директ	70 327,53
Итого Pro-Bono:	1 803 256,53

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	633 630,89
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	244 800,00
Командировочные расходы программного персонала	55 390,00
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	16 843,86
Проезд специалистов к месту проведения мероприятия	66 500,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	129 850,00
ФОТ программного персонала	89 836,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,67
ФОТ административного персонала	21 014,73
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	1 775,13
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	397 686,81
ФОТ программного персонала	306 482,85
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	26 448,25
ФОТ административного персонала	18 733,76
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	1 577,95
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	207 876,18
Медицинская маршрутизация подопечных в социальных учреждениях	42 553,00
ФОТ административного персонала	34 704,55
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	2 958,63
ФОТ программного персонала	127 660,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	2 468 164,96
Покупка ТСР	848 860,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	337 792,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	35 100,00
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	9 700,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	19 149,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	21 108,20
Печать раздаточного материала	943,00
Товары медицинского назначения	679 309,00
Реабилитационные занятия	12 000,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	57 236,80
Продукты питания для подопечных	21 547,00
Сопровождение подопечных	21 280,00
ФОТ административного персонала	121 056,12
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	10 382,04
ФОТ программного персонала	258 738,20
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 963,60
Проект «Домашнее визитирование»	334 683,72
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	273 416,00
ФОТ программного персонала	58 129,78
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 137,94

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект психологической помощи	80 853,00
Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям	11 703,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт Spina bifida	120 910,04
Оплата ведения курсов и кураторства групп	53 193,00
ФОТ программного персонала	62 328,73
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 388,31
Проект юридической помощи	246 619,00
Оплата медицинских услуг по направлению нейрохирургия	78 000,00
Оказание юридических консультаций и помощь подопечным	155 319,00
Рекомендательные письма для оформления ИПРА	13 300,00
Проект Искусственный интеллект в УЗ-диагностике	203 156,41
ФОТ программного персонала	156 951,40
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 970,01
IT-техник	37 235,00
Спортивный проект	146 056,00
Организация выездных мероприятий	60 950,00
ФОТ программного персонала	85 106,00
Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	186 197,00
Проведение занятий для подопечных	164 920,00
ФОТ программного персонала	21 277,00
Информационно-просветительская программа	232 935,49
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	13 337,63
СММ	37 234,00
PR и коммуникация со СМИ	159 574,00
ФОТ административного персонала	21 014,73
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	1 775,13

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	842 900,20
Банковские расходы	22 317,02
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	158 550,00
ФОТ административного персонала	371 210,74
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	26 448,44
IT-услуги	35 136,00
Расходы на фандрайзинг	206 383,00
Курьерские услуги	4 000,00
Программное обеспечение	12 700,00
УСН	6 155,00
Общий итог:	6 101 669,70

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

