

**Годовой отчет
благотворительной
программы Spina bifida**
фонда «Сделай шаг»



2018 год

Команда фонда



Инна Инюшкина
основатель,
председатель фонда



Анна Полевская
исполнительный директор



Мария Короткова
специалист по работе
с подопечными



Юлия Соколова
куратор сироткой программы



Диана Щукина
физический терапевт



Маргарита Парамонова
эрготерапевт



Анна Лучникова
специалист по раннему
вмешательству

Миссия фонда

Мы работаем для того, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

Цели и задачи фонда

Программа оказывает экспертную и информационную помощь всем семьям, имеющим детей с диагнозом Spina bifida. А также оплачивает лечение, абилитацию и приобретение технических средств реабилитации семьям, не имеющим достаточного дохода, чтобы оплатить их самостоятельно.

Программа Spina bifida оплачивает обследования, методики лечения и абилитации, технические средства абилитации, эффективность которых доказательна, применение которых соответствует рекомендациям ВОЗ и сложившейся мировой практике лечения Spina bifida.

Обследования, методики лечения и абилитации, ТСП, эффективность которых не доказана, программа Spina bifida не оплачивает.

Методиками с доказательной эффективностью мы называем те методики, которые подверглись объективным научным исследованиям и описаны в рецензируемой научной прессе.

Программа Spina bifida ставит в отношении своих подопечных три цели

- По возможности избежать вторичных осложнений
- По возможности абилитировать ребенка
- По возможности социализировать ребенка

Программы фонда, реализуемые в 2018 году



**Программа обучения
физических
и эрготерапевтов**



**Программа
«Визитирование»**



**Программа правовой
поддержки «Патронус»**



**Программа
адресной помощи**



**Программа помощи
детям в детских домах**



Программа обучения физических и эрготерапевтов

Совместно с АНО «Физическая реабилитация» на базе Санкт-Петербургского Медико-социального университета фонд организовал курс обучения для 40 специалистов (физических и эрготерапевтов), которые обучились с февраля по декабрь 2018 года. Часть терапевтов в последствии подключилась к программе домашнего визитирования по всей России.



в 2018 году фонд организовал курс обучения для 40 специалистов.

В результате проведенного обучения сертифицированные специалисты могут осматривать детей со spina bifida, давать рекомендации, обучать родителей концепции непрерывной реабилитации, эргономике пространства и направлять к медицинским экспертам при возникновении видимых рисков, а также вести информационно-просветительскую работу.



Программа «Визитирование»

К концу 2018 года расширилась география посещений детей по России благодаря специалистам, закончившим курс обучения, который организовал фонд.



В 2018 году терапевты в рамках программы осуществили 84 посещения к 63 детям.

В рамках программы «Визитирование» каждого подопечного посещает на дому физический терапевт и эрготерапевт.

Физический терапевт и эрготерапевт — специалисты, без которых не возможна полноценная реабилитация. Они помогают семье приспособить окружающую среду для ребенка с двигательными ограничениями, помогают с социализацией, стимулируют не находиться в изоляции, учат физическим упражнениям, правильному позиционированию, профилактике вторичных осложнений.



Совокупная величина выделенного грантового финансирования на программу визитирования в 2018/2019 году - 10 млн. руб.

Значимым событием 2018 года стала победа проекта фонда «Домашнее визирование и создание комплексной помощи детям с диагнозом spina bifida» в конкурсе Фонда Президентских грантов (реализация в регионах России) , а также победа в конкурсе грантов Комитета общественных связей с аналогичным проектом (реализация в Москве и МО).



Программа адресной помощи

Оказание адресной помощи - одно из основных направлений деятельности фонда. В 2018 году фонд приобрел для подопечных:

5

активных инвалидных
колясок

2

вертикализатора

8

пар сложной
ортопедической обуви

1

подъемник

3

пары ортезов и туторов

2

аппарата для хождения

1

комплект
специализированной
мебели

1

корсет

Благодаря пожертвованиям физических и юридических лиц, а также партнерской информационной и PR поддержке порталов Такие Дела, Милосердие, Добро.мейл.ру



ИТОГО 23

необходимых приобретения



Также в рамках программы оплачены следующие услуги:

5

детей прошли
реабилитацию

1

ребенок
прооперирован

1

ребенок прошел курс
занятий с логопедом

4

детям проведены
медицинские
обследования

1

ребенку оплачены
медикаменты

6

детям оплачены
транспортные расходы
по доставке ТСР

4

детям оплачен
проезд до места
обследования

2

детям оплачено
проживание для
получения мед.услуг

Благодаря пожертвованиям физических и юридических лиц, а также партнерской информационной и PR поддержке порталов Такие Дела, Милосердие, Добро.мейл.ру



ИТОГО 24

услуги оплачено





Другие направления адресной помощи

Образование для детей со spina bifida.

Первые шаги на пути к системному проекту по социализации детей со spina bifida осуществились в 2018 году.



Доступно 25 бесплатных мест по программе дистанционного обучения для подопечных фонда.

Помощь подопечным в получении образования и содействие в вопросах зачисления их в школу и в детский сад теперь координируется специалистами фонда. Подбор государственных и частных школ, детских садов, заключение договоренностей о бесплатных местах, подключение к онлайн порталам для дистанционного обучения детей по школьной программе – все это стало возможным. Совместно с проектом «Мобильное электронное образование» фонд реализует программу дистанционного обучения.

Адаптивный спорт

Адаптивный спорт в качестве регулярной реабилитации для детей со spina bifida активно продвигается фондом в сообществе родителей. В 2018 году Фонд расширил базу занятий



Фонд помог оплатить 3 детям курс адаптивной физкультуры и 3 детям 64 занятия в бассейне.

В 2018 году Фонд расширил базу занятий адаптивным спортом для детей. Теперь в партнерстве задействовано несколько спортивных школ, готовых заниматься с подопечными теннисом и карате.

Помощь беременным



Информирование о профилактике, ранней диагностике spina bifida, о ранних операциях, если патология диагностирована у плода, а также об операциях, необходимых сразу после рождения ребенка, необходимые обследования, - все это осуществляется силами экспертов, сотрудничающих с фондом.



Помощь детям в сиротских учреждениях

В ноябре 2018 года на средства собранные, в партнерстве с порталом Добро.Мейл.ру, фонд запустил проект по работе с сиротскими учреждениями по всей России.



Поиск, осмотр и обследование детей со spina bifida в детских домах и содействие их усыновлению – основные задачи этой программы.

В планах фонда объединить усилия с другими фондами: экспертами в области профилактики сиротства и устройства в семью для более эффективной реализации программы.

По итогам двух месяцев работы программы:

- направлены письма в 22 региона РФ с целью получить доступ в сиротские учреждения, где живут дети с диагнозом spina bifida и предложением комплексной помощи в обследовании, лечении и реабилитации детей-сирот с диагнозом spina bifida. Получены положительные ответы из 14 регионов;
- проведены два визита физического терапевта в учреждения Нижегородской области. Специалист посетила трех детей-сирот, составила рекомендации и контролирует их выполнение. Один воспитанник заочно проконсультирован в ФГБУ «РНЦ «ВТО» им. акад. Г.А. Илизарова» г.Курган;
- один ребенок взят на гостевую опеку семьей из Москвы. Фонд сопровождал воспитанника и его приемную семью. Фонд планирует продолжить оказание помощи приемной семье в 2019 году в рамках программы;
- закуплены необходимые материалы для организации обучающих занятий подопечного из ДДИ, который является единственным говорящим ребенком в группе.



Программа правовой поддержки «Патронус»



**Проект помогает подопечным
получить помощь, которая
положена им по законодательству,
информирует о правах, льготах
и возможностях.**

В рамках просвещения аудитории о диагнозе spina bifida в 2018 году фонд провел следующие мероприятия.

- Вебинар «Мультидисциплинарный подход в работе с диагнозом Spina Bifida у детей» с педиатром клиники GMS Эмилией Гавриловой, специализирующимся на лечении детей с диагнозом Spina Bifida;
- Вебинар о правах и льготах для инвалидов организован и проведен совместно с детским правозащитным проектом «Патронус»;
- Лекция специалиста фонда по раннему вмешательству Анны Лучниковой «Эрготерапия и организация среды в образовательном учреждении для детей с особенностями развития» на международной образовательной онлайн конференции;
- Флешмоб в интернет сети #спинабифиданеприговор, приуроченный ко Всемирному Дню информирования о Spina bifida - 25 октября. Флешмоб фонда поддержали артисты и общественные деятели. Многие родители детей со spina bifida, их друзья и просто пользователи социальных сетей установили на свое главное фото рамки "Я поддерживаю детей со spina bifida" и "Я люблю кое-кого со spina bifida";

- Информационный день Spina bifida в рамках курса обучения физических терапевтов и эрготерапевтов;
- Участие сотрудников фонда в информационной встрече родителей и врачей - экспертов, организованной родительской школой Spina bifida при НИИ детский ортопедический институт имени Г.И. Турнера г.Санкт-Петербург;
- При содействии основателя фонда в ФГБУ «РНЦ «ВТО» им. акад. Г.А. Илизарова» г.Курган снят фильм о том, что такое spina bifida и как центр помогает детям этой патологией;
- В Благосфере проведена акция «Добрые ботинки», приуроченная к Щедрому вторнику (27 ноября). У посетивших мероприятие была возможность поучаствовать в гараж-сейле детских вещей. Все собранные во время акции средства были направлены на покупку сложной ортопедической обуви для детей со spina bifida. Сотрудники фонда рассказали школьникам и студентам такое Spina bifida, как и чем можно помочь детям с этим диагнозом и какие добрые дела могут делать сами дети уже сейчас;
- Совместно с БФ "Нужна помощь" и маркетинговым агентством Secret Souse команда фонда приняла участие в первом этапе стратегической сессии, которая направлена на организацию деятельности команды фонда для более эффективной работы.

Расходы фонда за 2018 год	руб.	%
Административно - хозяйственные расходы	2 033 960	13%
Аренда	27 560	
Бухгалтерский учет, кадровое и юридическое сопровождение	783 105	
Выплаты административно - управленческому персоналу (3 человека)	739 253	
Налоги и взносы	351 948	
Банковские комиссии	54 895	
Оплата IT услуг	60 000	
Расходы на проезд	17 199	
Программа адресной помощи	7 024 546	43%
Выплаты программному (операционному) директору	31 766	
Выплаты координатору программы	551 724	
Налоги и взносы	116 762	
Оплата медицинских обследований	20 250	
Оплата доставки	23 122	
Оплата медикаментов	134 101	
Оплата медицинских услуг	744 227	
Оплата операции	3 036 008	
Оплата проезда благополучателей и сопровождающих к месту лечения и домой	106 170	
Оплата проживания сопровождающего на период лечения подопечного	111 266	
Оплата развивающих занятий для подопечных	70 400	
Оплата страховки для подопечного	969	
Оплата ТСР	2 056 463	
Подарки для подопечных	21 318	

Программа обучения терапевтов	4 479 661	28%
Аренда оборудования и учебных помещений	1 298 050	
Выплаты координатору программы	442 106	
Проведение клинической практики	888 888	
Проведение обучающего курса	1 820 617	
Техническое сопровождение курса вебинаров	30 000	
Проект Визитирование Москва и вся Россия	933 949	6%
Выплаты администратору программы	303 455	
Выплаты председателю фонда	73 400	
Выплаты координатору программы	39 586	
Оплата визитов логопеда	53 475	
Выплаты менеджеру проекта	149 425	
Оплата визитов урологической медсестры	8 100	
Оплата визитов физического терапевта	60 175	
Оплата визитов эрготерапевта	152 313	
Налоги и взносы	94 021	
Проект Патронус - юридическая помощь подопечным	1 649 407	10%
Зарплата координатора проекта	579 600	
Консультационные юридические услуги для подопечных	1 023 469	
Оплата программного обеспечения	32 543	
Прочие расходы	13 794	
Сиротский проект	82 800	1%
Координатор по работе с детскими домами	82 800	
Итого	16 204 322	

Поступления фонда за 2018 год	руб.
Поступления от юридических лиц	2 106 117
Поступления от физических лиц*	6 757 258
Возвраты от подрядчиков	153 988
Гранты	6 420 292
Общий итог	15 437 654

*** в т.ч. учтены поступления через партнерские сборы средств:**

БФ "Нужна помощь" (портал Такие Дела)	3 024 817
БФ "Правмир"	7 150
ООО НКО "ДЕНЬГИ.МЭЙЛ.РУ" (портал DOBRO.MAIL.RU)	805 106



Благотворительный фонд "Сделай шаг"

117218, МОСКВА, улица Б. Черемушкинская, дома 20, корпус 4, помещение II, комната 2

ИНН 7727287817/ КПП: 772701001/ ОГРН: 1167700055380

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588, БИК: 044525225, кор. счет: 30101810400000000225

www.helpspinabifida.ru

+79268760169