



# Годовой отчет за 2019 год

благотворительного фонда  
"Сделай шаг"

НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда  
«Нужна помощь»



# Содержание

---

## Об организации

Обращение учредителей организации .....	2
Об организации .....	3
Миссия и задачи организации .....	4
Регионы работы организации .....	5
Попечительский совет .....	6
Команда .....	7

## Программы

Программа «Адресная помощь» .....	10
Программа «Домашнее визитирование» .....	15
Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом spina bifida» .....	20
Программа «Нейроурологическая помощь» .....	26
Программа «Информационно-просветительская» .....	30

## Финансовый отчет

Доходы организации .....	35
Расходы организации .....	36

# Содержание

---

Административные расходы .....	47
Партнеры организации .....	48
Как помочь организации .....	49
Реквизиты и контакты .....	50

# Обращение учредителей

---



Инюшкина Инна Валерьевна

Создатель фонда

## Слово создателя благотворительного фонда

Добрый день, друзья!

Хочу выразить искреннюю благодарность всем, кто поддерживал нас в 2019 году. Нашим благотворителям, волонтерам, врачам - экспертам фонда, партнерам! Вместе с вами мы смогли оказывать регулярную помощь более 500 детям с патологией спинного мозга. Этот год был очень важным в становлении фонда. При поддержке благотворительного фонда "Нужна помощь" мы структурировали свою программную деятельность, что помогло нам сфокусироваться и работать в 2019 году более эффективно, оказывая максимальную помощь подопечным. В целях формирования экспертного врачебного сообщества при поддержке НИКИ Педиатрии был проведен первый международный симпозиум, посвященный проблемам детей со spina bifida. Мы благодарим вас за совместную деятельность! Спасибо, что вы остаетесь с нами!

# Об организации

---

Идея создания фонда возникла у Инны Инюшкиной, когда в 2012 году она родила ребенка со spina bifida и столкнулась с отсутствием системы помощи детям с таким диагнозом.

Спустя 4 года поиска информации и специалистов Инна поняла, что необходимо объединять усилия врачей, общественных деятелей и родительского сообщества и создавать систему с нуля. Так, в 2016 году, при поддержке Валерия Панюшкина, Мити Алешковского и Екатерины Сарабьевой Инна Инюшкина создала фонд.

За три года работы фонд прошел трансформацию от оказания локальной адресной помощи до развития необходимых направлений для комплексной экспертной поддержки семей столкнувшихся с диагнозом spina bifida.

# **Миссия и задачи организации**

---

## **Миссия**

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

---

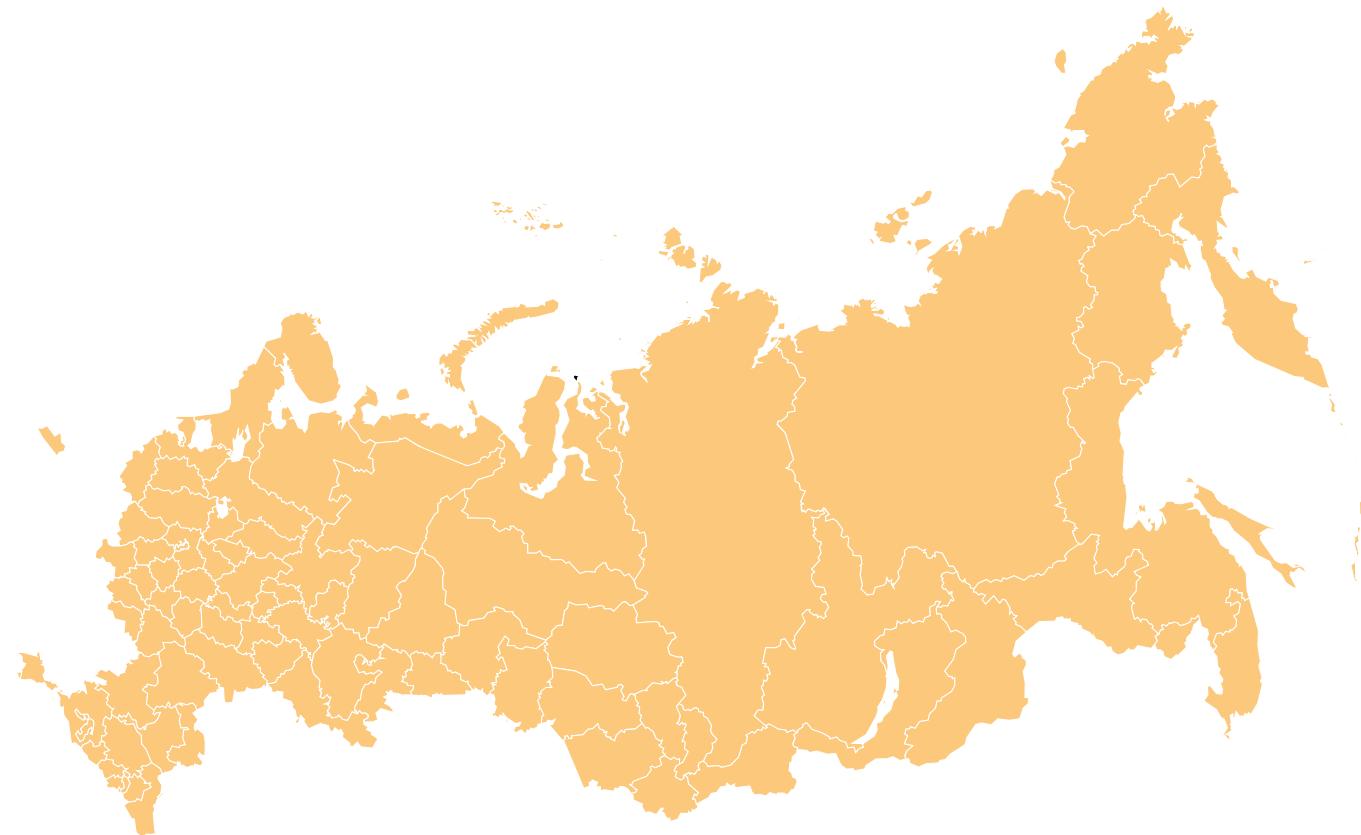
## **Задачи**

- ▶ Оказание системной помощи детям с врожденной патологией spina bifida.

# Регионы работы организации

---

Все регионы РФ



# Попечительский совет организации

---



**Панюшкин Валерий**

Российский журналист



**Никишина Юлия**

Основатель ИОЦ Земляне

# Сотрудники организации

---



**Инюшкина Инна Валерьевна**

Создатель фонда



**Анна Полевская**

Исполнительный директор



**Мария Короткова**

Координатор по работе с подопечными



**Ксения Козина**

Администратор



**Михаил Семенов**

Специалист по работе с экспертами



**Юлия Соколова**

Руководитель проекта помощи детям-сиротам

# Программы организации

---

01

## Адресная помощь

Помощь подопечным в получении/оплате технических средств реабилитации, медикаментов, медицинских услуг, проездных билетов до места лечения и обратно.

02

## Домашнее визитирование

Осмотр детей со spina bifida физическим терапевтом и/или эрготерапевтом на дому.

03

## Помощь детям-сиротам с диагнозом spina bifida

Программа направлена на то, чтобы увеличить шансы детей-сирот со spina bifida, а затем и молодых взрослых, на полноценную жизнь в обществе.

04

## Нейроурологическая помощь

Нейроурологическая помощь детям с диагнозом spina bifida.

# Программы организации

---

**05**

## Информационно-просветительская

Осведомление общества о диагнозе  
*spina bifida*.



## Программа «Адресная помощь»

Важным критерием оказания адресной помощи является готовность семьи к сотрудничеству, понимание и принятие основных принципов, по которым работает программа. Принятие решения об оказании помощи возможно только после экспертизы специалистов фонда: физического терапевта и/или эрготерапевта. Фонд оплачивает только те обследования, методики лечения и абилитации, ТСР, эффективность которых доказана, применение которых соответствует рекомендациям ВОЗ и сложившейся мировой практике лечения spina bifida. Реабилитационные курсы, не интегрированные в регулярную программу абилитации конкретного подопечного, фонд не оплачивает. Представители подопечного готовы участвовать в процессе получения от государства того, что положено по ИПРА и по ОМС.

# Программа «Адресная помощь»

---

## Цель программы

Цель работы программы – сделать так, чтобы дети со spina bifida жили жизнью обычного ребенка, который может не быть зависимым от конкретного взрослого, самостоятельно передвигаться, иметь возможность встраиваться в любой коллектив, посещать детский сад/школу, другие образовательные учреждения, спорт, получать доступное и компетентное лечение и профилактику осложнений.

## Задачи программы

- ✓ Получать от государства все, что положено ребенку со spina bifida по закону. Оказывать помощь в экстренных случаях.
- ✓ Оказывать помощь тогда, когда не доступно качественное получение ТСР по ИПРА или медицинской услуги по ОМС. Поддерживать семью информационно.

# Программа «Адресная помощь»

---

## О программе

Адресная позволяет детям со spina bifida избежать вторичных осложнений, повысить качество жизни, повысить мобильность, способствовать социализации, повышению самооценки и интеллектуального уровня ребенка. Дети взрослеют своевременно, несмотря на проблемы со здоровьем. Повышается качество жизни всей семьи.

---

## Достигнутые результаты

- ▶ **65 детей с диагнозом spina bifida получили адресную помощь.**

Основываясь на отзывах родителей, мы полагаем, что жизнь семей, получивших помощь, вышла на другой уровень. Родители готовы к сотрудничеству.

# Программа «Адресная помощь»

---



## История героя программы

Семья Ильи пришла к нам в фонд с запросом на помощь в приобретении коляски с электроприводом, чтобы ребенку перемещаться, не прикладывая к этому никаких усилий. Родители считали, что ребенок слишком слаб, чтобы самому крутить колеса. У Ильи была к тому времени уже коляска, но Илья быстро уставал. Крутить колёса было сложно, на дальние расстояния передвигаться в коляске было невозможно вообще. Илья мог ей пользоваться только дома, и даже дома ему было это трудно. Физический терапевт и эрготерапевт приехали с визитом домой к Илье. После общения с родителями пришли к выводу, что Илье подойдет активная коляска. Та коляска, что была у Ильи, не была подобрана индивидуально, колеса были слишком отставлены назад, из-за этого Илья быстро утомлялся. Новая коляска была подобрана специалистами с учетом индивидуальных особенностей Ильи, и фонд оплатил ее. А папа мальчика умело адаптировал коляску для игры в футбол!

## Дополнительная информация по проекту

---



В рамках программы "Адресная помощь" были оплачены: медицинские обследования (МРТ, ЭЭГ-мониторинг, анализы, операции) для 5 детей; медикаменты для 2 детей; реанимобиль для 1 ребенка; занятия в бассейне, лфк для 6 детей; ортезы для 4 детей; вертикализаторы для 4 детей; активные коляски для 17 детей; опоры для стояния для 6 детей; ортопедические подушки для 6 детей; противопролежневый матрас для 1 ребенка; велосипед для 1 ребенка; корсет для 2 детей; ортопедическая обувь для 5 детей; прикроватный столик для правильного позиционирования для 1 ребенка; авиабилеты для 3 детей и их сопровождающих к месту лечения и обратно; няня на время госпитализации, для 1 ребенка; проживание и питание во время инклюзивного конкурса танцев для 1 ребенка; транспортные услуги по доставке 6 колясок.



## Программа «Домашнее визитирование»

---

В рамках программы специалисты регулярно посещают семью подопечного, вошедшего в программу. Для каждого ребенка специалисты фонда формулируют индивидуальные цели абилитации и разрабатывают индивидуальную программу, регулярно отслеживая ее эффективность.

# Программа «Домашнее визитирование»

---

## Цель программы

Развитие домашнего визитирования и абилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России.

## Задачи программы

- ✓ Избежать осложнений, абилитировать и социализировать ребенка с диагнозом spina bifida.

# Программа «Домашнее визитирование»

---



## Методики работы:



На текущий момент в мире существуют эффективные методики абилитации детей со spina bifida, которыми владеют физические терапевты и эрготерапевты. Физический терапевт оценивает двигательные способности пациента, определяет разумные и достижимые цели абилитации, придумывает упражнения, благодаря которым цели можно достичь, избежав вторичных осложнений.



Эрготерапевт организовывает вокруг пациента мир: подбирает технические средства реабилитации (коляски, вертикализаторы), мебель, одежду, придумывает игры и занятия, полезные и доступные пациенту, несмотря на физические ограничения.

# Программа «Домашнее визитирование»

---

## О программе

Когда специалисты фонда – физический терапевт и эрготерапевт - начинают работу с семьей, жизнь ребенка со spina bifida перестраивается. Ребенок становится мобильным и самостоятельным. Благодаря адаптации среды вокруг и индивидуальному подбору ТСР ребенок может избежать вторичных осложнений. Специалисты на связи с родителями и могут оперативно вносить корректизы в план абилитации.

---

## Достигнутые результаты

- ▶ **1281 час домашнего визитирования  
для 213 детей**

Фонд расширил географию программы и стал вести системную работу в четырех новых областях: Вологодской, Ярославской, Тульской и Новосибирской.

# Программа «Домашнее визитирование»

---



## История героя программы

Когда Тимофею было два года, он с родителями переехал в Санкт-Петербург из Пензы.

Тогда мама мало знала о диагнозе сына. После подключения к программе у Тимофея появились разные приспособления, такие нужные для детей с диагнозом *spina bifida*: ортезы для ползания, ортезы, в которых можно стоять; была подобрана активная коляска.

А вот подбор ходунков оказался непростой задачей: не всякие ходунки подходили Тимофею. В одних он сначала просто повис, а уже в других – сделал первые неловкие шаги!

Эрготерапевт изготовила для Тимофея специальный столик, чтобы он мог за ним играть, стоя в ортезах. А еще помогла дома оборудовать спортивный уголок.



## Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»

Дети, имеющие врожденные спинномозговые нарушения, часто являются отказниками с рождения, будучи интеллектуально сохранными. Дети оказываются сначала в домах ребенка, а потом в домах ребенка-инвалида, где зачастую живут вместе с детьми с тяжелыми ментальными нарушениями. По достижении совершеннолетия молодых взрослых переводят в психоневрологические интернаты (ПНИ), и только единицы могут получить квартиру и шанс жить самостоятельно. Поэтому так важно наиболее раннее включение детей-сирот в программу помощи фонда, когда шансы на приемную семью велики, а проблемы со здоровьем не усугубились пребыванием в сиротском учреждении.

# Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»

---

## Цель программы

Оказание всесторонней помощи детям-сиротам с врожденными нарушениями спинного мозга, а также учреждениям здравоохранения, социально-реабилитационным центрам, приютам и интернатам.

## Задачи программы

- Нахождение детей-сирот со *spina bifida*, их первичное и последующее консультирование, помощь с семейным устройством, сопровождение приемного ребенка в течение первого года жизни и последующее включение семей в регулярные программы фонда.

# Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»

---



## Методики работы:



Основная задача - охватить программами фонда как можно больше детей в детских учреждениях - решается следующим образом: визитирование детей-сирот; выдача рекомендаций, помощь в оформлении ИПРА, получении льгот и компенсаций; содействие в организации консультаций, получении медуслуг; содействие семейному устройству.

# Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом spina bifida»

---

## О программе

Основной задачей фонда в 2019 году стало налаживание связей и контактов с центральными и региональными министерствами и ведомствами, в ведении которых находятся учреждения, где проживают дети-инвалиды со spina bifida, а также обследование детей и составление реестра детей-сирот в учреждениях. В результате работы программы 150 детей внесено в реестр фонда.

---

## Достигнутые результаты

► **41 ребенок осмотрен специалистами фонда.**

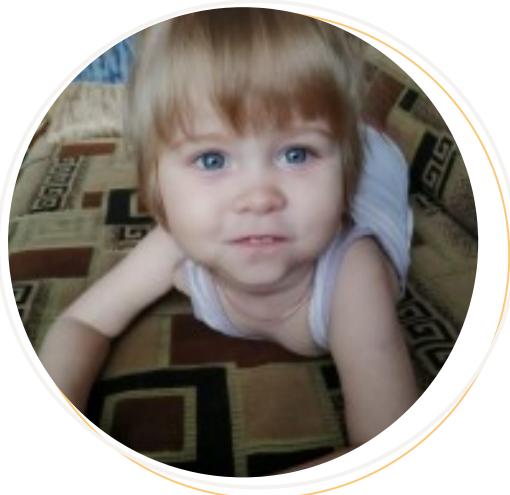
По всем детям были написаны отчеты физических терапевтов и эрготерапевтов, выданы рекомендации, маршрутизация по лечебным учреждениям.

► **5 детей устроены в семьи.**

Фонд осуществлял информационную поддержку в четырех случаях. Дети - в семьях и участвуют в других программах фонда.

# Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»

---



## История героя программы

Подопечную фодна Ксюшу первый раз специалисты осмотрели в 2017 году, однако на тот момент рекомендации специалистов были не выполнены. Но в 2019 году произошло настоящее чудо – приемная мама Ольга, которая давно приняла решение взять в семью ребенка со *spina bifida*. Вот что пишет сама Ольга: “В интернете я увидела семью, у которой такой же приемный ребенок, я их нашла, мы поговорили, они рассказали мне о фонде «Сделай шаг», фонд связался с нами. Так я смогла получить более точную информацию о диагнозе, и ко мне пришло ощущение, что я не одна, у меня есть поддержка работников фонда и других мамочек. 9 декабря мы забрали дочку домой!”. В рамках программ фонда Ксюше сделали комплексное уродинамическое исследование, физический терапевт составила план реабилитации. Ксюша получила растущий стульчик, ходунки, а недавно другие подопечные фонда передали для Ксюши активную коляску.

# Дополнительная информация по проекту

---



Программа профинансирана за счет сбора средств на краудфандинговой платформе <https://dobro.mail.ru/>, сбор велся по двум проектам – «Дать детям со Spina Bifida шанс на жизнь» и «Пусть дети со Spina bifida не будут невидимками». По каждому из проектов регулярно выходили новости о детях-сиротах с рассказами и фото-отчетами.

В результате были достигнуты следующие результаты:

- дети-сироты со spina bifida перестали быть «невидимками», строчками в ведомостях воспитанников, информация о них появилась у благотворителей, а значит, у потенциальных приемных родителей, некоторые дети смогли обрести приемную семью;
- дети-сироты со spina bifida и их опекуны смогли ознакомиться с современными методиками и рекомендациями от специалистов;
- специалисты учреждений смогли научиться новым подходам к абилитации детей-сирот со spina bifida.



## Программа «Нейроурологическая помощь»

---

Программа помогает детям со spina bifida, имеющим нарушения мочеиспускания, а также последствия, связанные с ними. Это частые вторичные осложнения у детей с патологией спинного мозга, которые существенно снижают качество жизни, а иногда несут и прямую угрозу ей.

# Программа «Нейроурологическая помощь»

---

## Цель программы

Избежать вторичных осложнений путем установления урологического режима, учитывая особенности диагноза spina bifida у детей.

## Задачи программы

- ✓ Профилактика и выявление урологических нарушений у детей с диагнозом spina bifida.
- ✓ Помощь в коррекции урологических нарушений у детей с диагнозом spina bifida. Создание режима и образа жизни, предотвращающих ухудшение нейроурологических патологий у детей с диагнозом spina bifida.

# Программа «Нейроурологическая помощь детям с диагнозом spina bifida»

---

## О программе

Программа направлена на профилактику и лечение выявленных нарушений, а также реализует просветительские задачи среди семей, столкнувшихся с нейроурологическими проблемами, и специалистов, работающих с диагнозом spina bifida. Стимулом для развития программы стал запрос от родительского сообщества об информировании и раскрытии темы нарушений мочеиспускания при spina bifida.

## Достигнутые результаты

- ▶ **300 человек ознакомилось с программой фонда.**

В течении года фонд организовал 9 вебинаров с ведущим нейроурологом фонда, специалистом клиники GMS Галиной Тищенко.

- ▶ **14 детей вошло в программу нейроурологической помощи.**

В ноябре 2019 года фонд открыл набор заявок в программу нейроурологической помощи, разработанную в партнерстве с клиникой GMS.

## Дополнительная информация по проекту

---



Программа стартовала в 2019 году как информационно - просветительский проект, но уже в декабре фонд получил первый миллион рублей на финансирование программы от корпоративного и частного благотворителей.



## Программа «Информационно-просветительская»

---

Деятельность программы направлена на информирование некоторых целевых групп о врожденной патологии спинного мозга: spina bifida, а также общества в целом, в том числе:

- повышение квалификации врачей и других специалистов (реабилитологов, врачей, психологов), работающих с патологией;
- просвещение людей, столкнувшихся с диагнозом;
- освещение проблематики для широкой общественности с целью профилактики, а также привлечения внимания к проблемам людей со spina bifida в обществе.

# Программа «Информационно-просветительская»

---

## Задачи программы

- ✓ Образование для родителей детей с диагнозом spina bifida. Непрерывное обучение врачей и специалистов современным методикам работы с диагнозом spina bifida. Просвещение широкой общественности.

# Программа «Информационно-просветительская»

---

## О программе

В рамках информационно-просветительской программы фонд работает с тремя целевыми аудиториями: - родители детей с патологией; - врачи и специалисты, которые работают с детьми с патологией spina bifida; - общественность в целом.

---

## Достигнутые результаты

### ► Родители детей с диагнозом spina bifida.

Для родителей на протяжении всего года проводились информационные онлайн встречи и вебинары со специалистами и врачами.

### ► Общество.

В рамках работы с общественностью мы привлекаем СМИ и публикуем материалы о жизни детей с диагнозом spina bifida, в том числе о детях - сиротах.

### ► Медицинское сообщество.

Для врачей и специалистов в партнерстве с НИКИ Педиатрии им. Вельтищева прошел первый международный симпозиум по Spina Bifida.

# Программа «Информационно-просветительская»



## История героя программы

Международная научно-практическая конференция Spina bifida на тему комплексного лечения детей с врожденной спинномозговой грыжей состоялась в Москве 23 октября 2019г.

Конференция была организована в рамках педиатрического конгресса «Иновационные технологии в педиатрии и детской хирургии».

Помимо ведущих специалистов нейрохирурга Д. Ю. Зиненко и нейроуролога Г. Е. Тищенко в Москву приехали лучшие мировые эксперты: Петер А. Берниус, детский ортопед, специалист по ортопедическим заболеваниям у детей с диагнозом spina bifida и ДЦП; профессор Имран Муштак, ведущий британский хирург-нейроуролог, специалист по реконструктивной и восстановительной урологии; Доминик Томпсон, практикующий детский нейрохирург; профессор нейрохирургии Федерального университета Сан-Паулу Сержиу Кавалейру. Врачи получили возможность обменяться опытом, познакомиться с передовыми техниками и методиками лечения spina bifida.

## Дополнительная информация по проекту

---

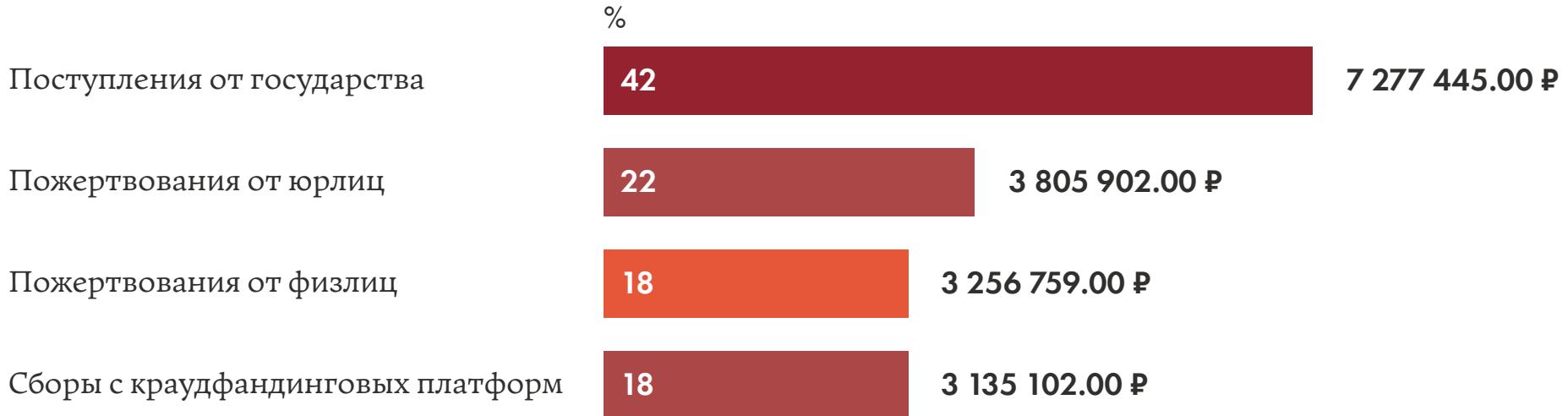


«Уникальность предстоящей конференции и возможности проведения круглого стола на таком крупном конгрессе, куда съезжаются врачи со всей страны, в том, что есть возможность собрать разных специалистов в одном месте, обсудить спорные моменты и выработать общие стратегии лечения детей со *spina bifida*», — прокомментировала Евгения Бердичевская, врач-невролог отделения нейрохирургии института педиатрии имени Ю. Е. Вельтищева и эксперт благотворительной программы *Spina bifida* фонда «Сделай шаг».

# Финансовый отчет от 2019г.

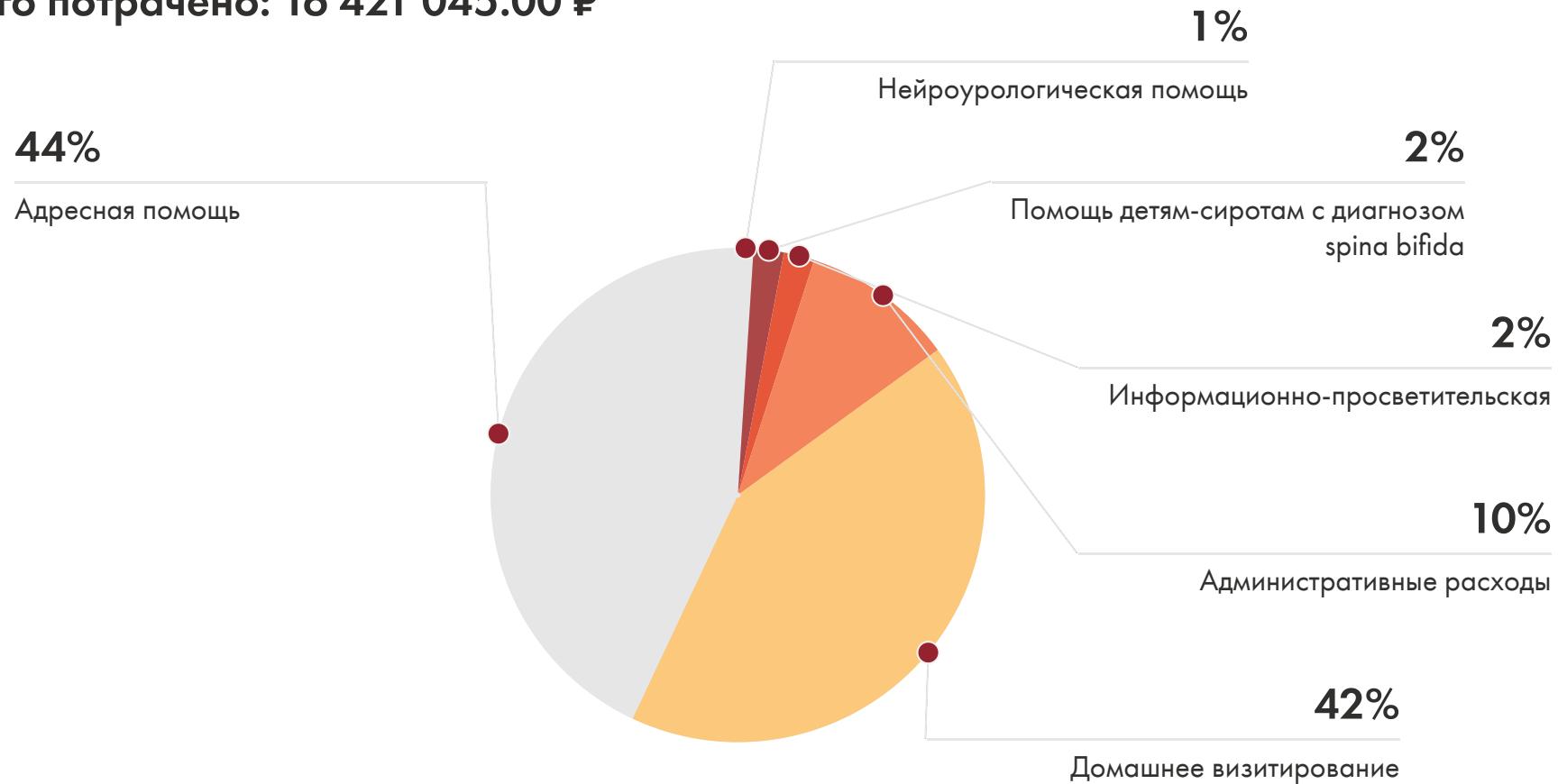
---

Поступило средств: 17 475 208.00 ₽



# Финансовый отчет

Всего потрачено: 16 421 045.00 ₽



## Финансовый отчет

---

Расходы по программе «Адресная помощь»: 7 268 894.00 ₽



# Финансовый отчет

---

## Программа «Адресная помощь»

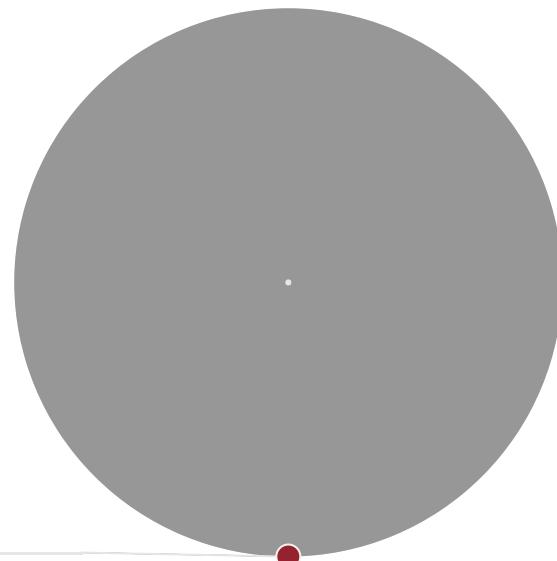
Расходы по программе «Адресная помощь»



## Финансовый отчет

---

Расходы по программе «Домашнее визитирование»: 6 874 644.00 ₽



**100%**

Программа «Домашнее  
визитирование»

# Финансовый отчет

---

## Программа «Домашнее визитирование»

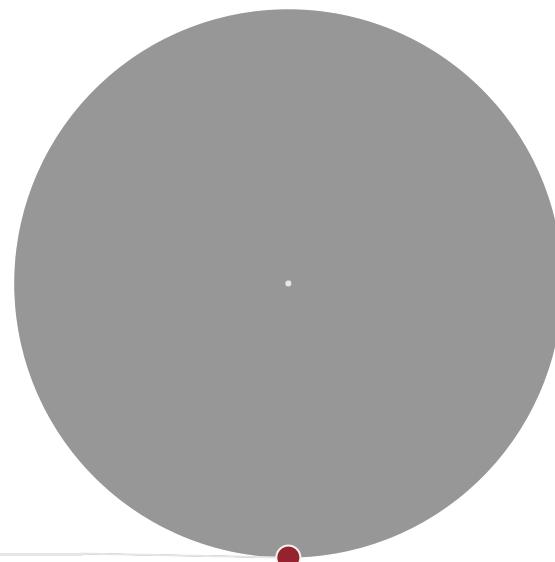
Расходы по программе «Домашнее визитирование»



## Финансовый отчет

---

Расходы по программе «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»: 235 679.00 ₽



100%

Программа «Помощь детям-сиротам  
с диагнозом *spina bifida*»

# Финансовый отчет

---

## Программа «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»

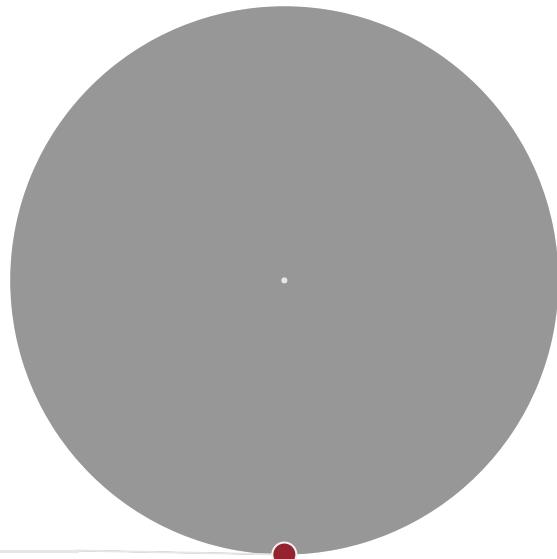
Расходы по программе «Помощь детям-сиротам с диагнозом *spina bifida*»



## Финансовый отчет

---

Расходы по программе «Нейроурологическая помощь»: 41 380.00 ₽



**100%**

Программа «Нейроурологическая  
помощь детям с диагнозом spina  
bifida»

# Финансовый отчет

---

## Программа «Нейроурологическая помощь»

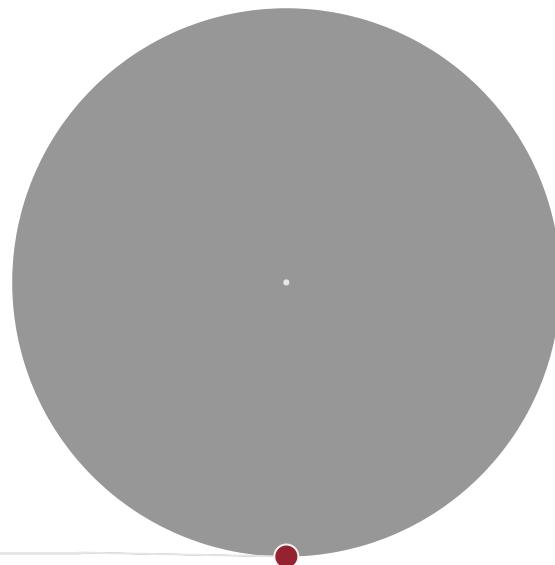
Расходы по программе «Нейроурологическая помощь детям с диагнозом spina bifida»



## Финансовый отчет

---

Расходы по программе «Информационно-просветительская»: 304 651.00 ₽



**100%**

---

Программа «Информационно-  
просветительская»

# Финансовый отчет

---

## Программа «Информационно-просветительская»

Расходы по программе «Информационно-просветительская»



# Финансовый отчет

Анализ административных расходов: 1 695 797.00 ₽



# Партнеры организации

---



АО "ДКС"  
[www.dkc.ru/ru/](http://www.dkc.ru/ru/)



Ernst & Young  
[www.ey.com/ru\\_ru](http://www.ey.com/ru_ru)



БФ "Нужна помощь"  
[nuzhnopomosh.ru/about/](http://nuzhnopomosh.ru/about/)



Добро Mail.ru  
[dobre.mail.ru/](http://dobre.mail.ru/)



Фонд "КАФ"  
[www.cafrussia.ru/](http://www.cafrussia.ru/)



Стоматология "Матисс Дент"  
[matissdent.ru/](http://matissdent.ru/)



Монтессори школа  
Земляне  
[prozemlyan.ru/](http://prozemlyan.ru/)



БФ "Клуб добряков"  
[www.dobryaki.ru/](http://www.dobryaki.ru/)

# Как помочь фонду

---



**Сделать  
пожертвование**

Подробнее читайте на  
сайте

<https://helpspinabifida.ru>

# Реквизиты и контакты

---

## Реквизиты

Полное название: Благотворительный фонд "Сделай шаг"

ИНН/КПП: 7727287817/772701001

ОГРН: 1167700055380

Юр. адрес: 117218, Г. Москва, ул. Черемушкинская Б., 20,  
к.4, пом. II, комната 2

Почтовый адрес: 117218, Г. Москва, ул. Черемушкинская  
Б., 20, к.4, пом. II, комната 2

Наименование банка: Московский банк ПАО  
«Сбербанк»

Расчетный счет: 40703810838000000000

Корреспондентский счет: 30101810400000000000

БИК: 044525225

## Контакты

Email: [info@helpspinabifida.ru](mailto:info@helpspinabifida.ru)

Телефон: +7 (926) 876-01-69

Сайт: <https://helpspinabifida.ru/>

# НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда «Нужна помощь»



Конструктор реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов