



SPINA
BIFIDA

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД

Годовой отчёт
Благотворительного фонда «Спина Бифида»

2020

Годовой отчёт Благотворительного фонда «Спина Бифида» О работе в 2020 году

Благотворительный фонд «Спина Бифида» оказывает помощь детям и взрослым с врожденными нарушениями спинного мозга.

Адрес: 117218 г. Москва,
ул. Черемушкинская Б., 20,
к.4, пом. II, комната 2,
Телефон: +7 (905) 718–40–86

www.helpspinabifida.ru

Вступайте в наши группы:



www.vk.com/spina.bifida
www.facebook.com/helpspinabifida
www.instagram.com/helpspinabifida

Составитель: Ольга Петухова

Полную информацию о работе фонда — наших программах, подопечных, сотрудниках, волонтерах, партнёрах и спонсорах — вы можете найти на сайте www.helpspinabifida.ru

2020



СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя фонда.....3	Уверенный баланс для детей с SB.....29
Кто мы и что мы делаем.....4	Бесплатные поездки на такси.....31
Что нужно знать о spina bifida.....6	Обучение специалистов.....32
5 летняя история фонда.....7	Информационно-просветительская..34
Главные победы 2020 года.....8	
Планы на 2021 год.....9	Партнёры фонда.....36
Сотрудники фонда.....10	
Эксперты фонда.....11	Финансовый отчет.....37
ПРОГРАММЫ ФОНДА12	
Программа помощи беременным.....13	
Программа помощи детям-сиротам.....16	
Адресная помощь.....20	
Домашнее визитирование.....22	
Нейроурологическая помощь.....24	
Программа юридической помощи.....26	



Обращение основателя фонда



**ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!
ОГРОМНОЕ СПАСИБО,
ЧТО БЫЛИ С НАМИ В 2020 ГОДУ.**

2020 год выдался сложным для всего мирового сообщества. Суметь собраться в сложное время, сфокусироваться на самом главном, структурировать свою деятельность и эффективно и качественно оказывать профессиональную помощь для детей со spina bifida – это главное достижение фонда в этом году.

Я благодарю команду фонда, которая быстро адаптировалась к постоянно меняющимся условиям и фонд не только сохранил свою основную программную деятельность, но и успешно запустил новые программы, такие как «Уверенный баланс для детей со spina bifida», или «Yandex.Go» - сервис бесплатного такси, к примеру. Фонд нашел семьи 13 детям-сиротам в условиях полного карантина сиротских учреждений. Увеличилось количество заявок на помощь от беременных от 2 до 10 в месяц, благодаря информационной компании – фонд вошел в новостные каналы между новостями о пандемии. Ну, и не смотря на всю кризисную ситуацию, увеличилось число пожертвований на 20 % по сравнению с прошлым годом.

От всего сердца мы благодарим экспертов и специалистов фонда, внесших свой большой вклад в информационно-просветительскую программу в этом году. наших партнеров, жертвователей и всех тех, у кого хватало сил в это непростое время еще поддерживать и детей со spina bifida. Ежедневно мы получаем по 1 новой заявке в день от семей с детьми со spina bifida, и мы очень рады, что благодаря вам, мы можем устойчиво и профессионально продолжать оказывать помощь нашим детям!

КТО МЫ И ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

КТО МЫ

Благотворительный фонд «Спина Бифида», наши подопечные – дети и взрослые с врожденной спинномозговой грыжей. На протяжении всей жизни людям с этим диагнозом необходимо медицинское сопровождение и просто поддержка, чтобы они могли жить полноценной жизнью.

НАША МИССИЯ

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

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Наш фонд оказывает помощь детям и взрослым с врожденными нарушениями спинного мозга. Мы помогаем семьям, детским домам и интернатам, где растут такие дети.

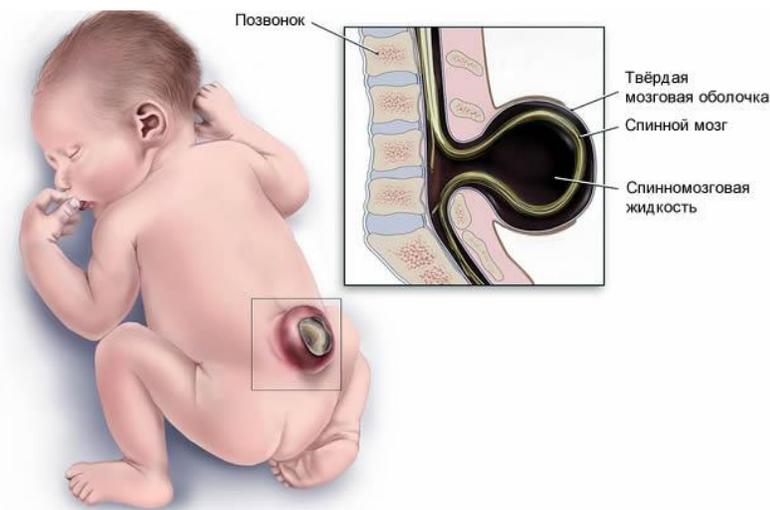
ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA



Spina bifida (латынь spina шип, позвоночный столб + bifidus разделенный надвое, расщепленный) — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Spina bifida – врожденная патология развития позвоночника и спинного мозга, которая встречается в соотношении 1 на 1500–2000 беременностей. Это дефект нервной трубки, который возникает на ранних сроках (по данным разных авторов до 40 дней). Существует ряд факторов, приводящих к возникновению этого дефекта, но основным считается нехватка фолиевой кислоты в организме женщины. Так как эта патология врожденная, то ее возможно выявить на УЗИ еще во время беременности на ранних сроках.



ОФИЦИАЛЬНЫХ ДАННЫХ О КОЛИЧЕСТВЕ РОЖДЕННЫХ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA НЕТ

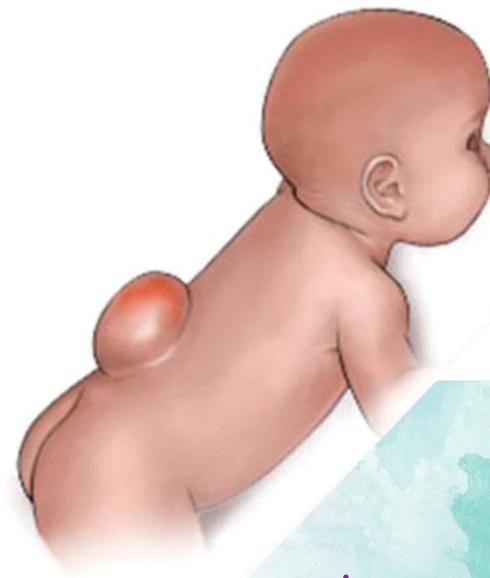
Ежегодно в России рождается около 2000 таких детей. У 90% из них проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.

Среди подопечных фонда более 80 детей - сирот взятых под опеку

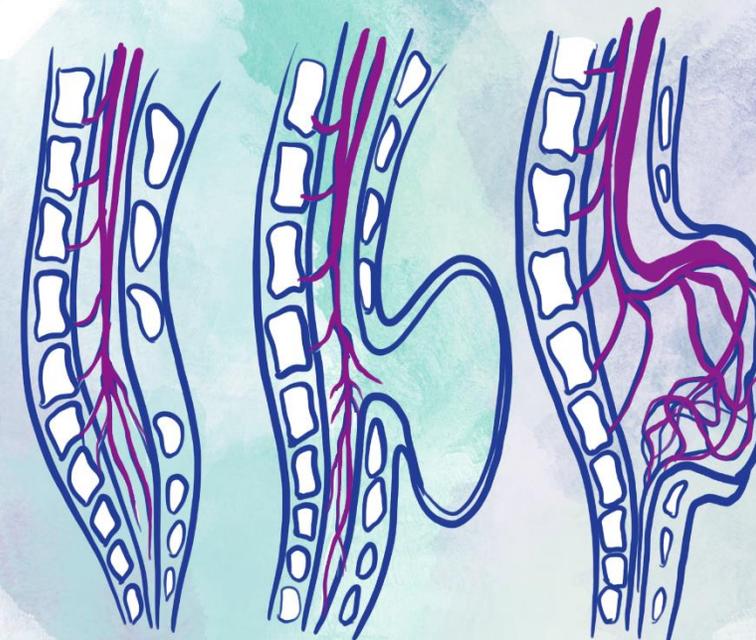
Очень часто родители отказываются от детей с диагнозом spina bifida. На сегодняшний день в нашей стране в сиротских учреждениях находится более 150 детей с диагнозом spina bifida. Мы постоянно ищем таких детей, осматриваем их, помогаем в обследованиях, лечении, подборе средств реабилитации и поиске семьи.

ЧТО НУЖНО ЗНАТЬ О SPINA BIFIDA

- Spina bifida - это порок развития позвоночника, когда позвонки остаются не до конца развитыми. В образовавшемся из-за этого отверстии виден спинной мозг.
- Болезнь возникает во внутриутробный период. Причины ее возникновения до конца не известны.
- Факторы риска: наследственность, сахарный диабет у матери, инфекции, интоксикация, недостаток фолиевой кислоты.
- Есть закрытая и открытая форма spina bifida.
- При открытой форме спинной мозг вылезает наружу, образуя спинномозговую грыжу.
- Часто весь организм ниже грыжи парализован.
- При spina bifida и спинной, и головной мозг формируются неправильно. Часто эта болезнь сопровождается гидроцефалией – скоплением жидкости в мозге.
- Чаще всего интеллект при этом сохранен.
- В последние годы в мире и в России делают внутриутробные операции плода со spina bifida.
- Также, операцию по ушиванию грыжи можно сделать ребенку до года.



Spina Bifida



Spina Bifida Occulta

Meningocele

Myelomeningocele

2016

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.

Начала работу первая программа фонда - программа «Домашнее визитирование».

2017

Активно работала программа помощи беременным, были сделаны 4 внутриутробные операции в Швейцарии и 1 в России. 120 детей вошли в программу «Домашнее визитирование», более чем из 20 городов России, было сделано 668 консультаций. Запущена программа адресной помощи детям со spina bifida, оказана помощь 68 детям. Стартовала программа помощи детям-сиротам со spina bifida. Начала свою активную работу информационно - просветительская программа, участие в профессиональных конференциях, более 20 публикаций в СМИ. Получен первый Президентский грант на обучение 40 специалистов, физических терапевтов и эрготерапевтов для последующей работы в программе «Домашнее визитирование».

2018

Обучено 40 новых специалистов, физических терапевтов и эрготерапевтов для работы в программе «Домашнее визитирование». В рамках программы «Домашнее визитирование» было 84 посещения к 63 детям. В рамках программы адресной помощи, помощь была оказана 50 детям. Помощь детям-сиротам со spina bifida выделена в отдельную программу, в конце года один ребенок взят под опеку, оказывается помощь детям-сиротам в виде консультаций и адресной поддержки. В международный день информирования о диагнозе spina bifida была проведена большая информационно-просветительская работа, с поддержкой актеров театра и кино, музыкальных звезд, съемками фильмов и выпуском большого количества материалов в СМИ.

2019

213 детей вошли в программу «Домашнее визитирование», была проведена 1221 консультация. В рамках программы адресной помощи, помощь была оказана 65 детям. 5 детей устроены в семьи и 41 ребенок прошел обследование специалистом фонда в рамках программы помощи детям-сиротам со spina bifida. Стартовала новая программа: «Нейроурологическая помощь детям с диагнозом spina bifida», 14 детей вошли в программу, 300 семей получили информационную помощь по программе. В рамках информационно-просветительской программы была проведена первая в России Международная научно-практическая конференция на тему комплексного лечения детей с врожденной спинномозговой грыжей.

2020

Начинает работу программа помощи беременным, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida, программа юридической поддержки, программа обучения специалистов (инструкторы и тренеры), уверенный баланс для детей со spina bifida и партнерская программа бесплатных поездок на такси от Яндекс.

Значимым событием 2018 года стала победа программы фонда «Домашнее визитирование и создание комплексной помощи детям с диагнозом spina bifida» в конкурсе Фонда Президентских Грантов, а также победа в конкурсе грантов Комитета Общественных Связей с аналогичным проектом.

- ✓ Во время пандемии и повсеместного карантина дети со spina bifida остались без движения - закрыты спортивные секции и школы, отложены реабилитации. Было принято решение запустить проект занятий спортом онлайн "Уверенный баланс для детей со spina bifida".
- ✓ Совместно с Яндекс.Go и благотворительным фондом "Нужна помощь" с октября 2020 года работает проект бесплатных поездок на такси. Подопечные фонда могут ездить в школу и детский сад, в больницы и поликлиники, в спортивные секции и кружки, добираться до аэропортов и вокзалов. География проекта - 5 городов и Московская Область.
- ✓ Несмотря на повсеместный карантин и закрытие сиротских учреждений, 13 детей-сирот со spina bifida были устроены в семьи!
- ✓ Стартовала новая программа юридической поддержки.
- ✓ Фонд вошел в международную ассоциацию International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus и директор фонда был приглашен в качестве спикера на конференцию, посвященную международному дню информирования о Spina Bifida.

- ✓ Запуск корпоративного университета по spina bifida с обучающими курсами для специалистов и родителей.
- ✓ Запуск нового этапа программы невроурологической помощи детям со spina bifida, и расширение возможностей для маршрутизации детей на обследования.
- ✓ Школа приёмных родителей детей с диагнозом spina bifida.
Программа помощи детям-сиротам много работает не только с приёмными родителями детей-сирот с spina bifida, но и с кандидатами в приёмные родители, которые находятся на разных стадиях принятия решения о ребенке, а также с теми, кто только задумывается на эту тему или просто откликается сердцем при мысли о детях-сиротах с ограниченными возможностями здоровья.
И именно для них фонд планирует сделать нечто совершенно необычное –
Школу приёмного родителя ребенка с spina bifida – информационный проект, состоящий из ряда консультаций-вебинаров на самые актуальные вопросы свежее испеченных и зачастую еще не очень опытных приёмных родителей, а также кандидатов в приёмные родители детей-сирот с spina bifida. На занятиях планируется рассказывать всё о том, как принять в семью ребенка-сироту со спинномозговой грыжей, с чего начать реабилитацию и развитие мобильности и активности бывшего отказника, как преодолеть вторичную инвалидность детей-сирот с spina bifida, к каким врачам ходить и какие планы на будущее нужно и можно строить!



СОТРУДНИКИ ФОНДА



Инна Инюшкина
Основатель фонда,
Программный директор



Анна Полевская
Исполнительный директор



Мария Короткова
Руководитель программы адресной помощи



Мария Полянская
Руководитель программы помощи детям-сиротам



Елена Морякина
Руководитель программы юридической помощи



Михаил Семенов
Программный менеджер, специалист по работе с экспертами



Ксения Козина
Администратор



СПЕЦИАЛИСТЫ ФОНДА



Диана Яцына
Ведущий физический терапевт



Елена Шошина
Ведущий эрготерапевт



Антон Анпилов
Психолог, тренер



Анна Некрасова
Эрготерапевт, Казань



Сергей Дудкин
Физический терапевт и эрготерапевт, тренер, Краснодар



Алена Рожина
Физический терапевт, Курган, центр им. Илизарова



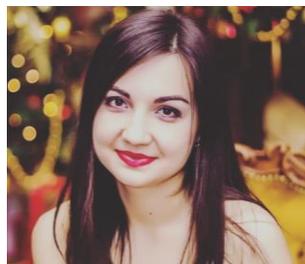
Анастасия Белошенко
Физический терапевт, специалист по раннему вмешательству, Ярославль



Исламия Садыкова
Физический терапевт, Казань



Ксения Ефремова
Физический терапевт, Красноярск



Алия Валянская
Эрготерапевт, Москва, Санкт-Петербург



Зиненко Дмитрий Юрьевич
Нейрохирург, НИКИ педиатрии
им. ак. Ю.Е. Вельтищева
Заведующий отделением нейрохирургии,
Доктор медицинских наук



Шмаков Роман Георгиевич
Акушер-гинеколог, доктор медицинских
наук, главный врач Национального
медицинского исследовательского центра
акушерства, гинекологии и перинатологии
им. ак. В.И. Кулакова.



Рябых Сергей Олегович
Зам. директора по образованию и
взаимодействию с регионами, д. м. н.,
Ортопед-травматолог, детский и
спинальный хирург высшей категории,
руководитель клиники патологии
позвоночника и редких заболеваний Центра
Илизарова



Иванов Станислав Вячеславович
Руководитель центра Spina bifida в Научно-
исследовательском детском
ортопедическом институте имени Г.И.
Турнера, кандидат медицинских наук,
врач-ортопед



Тищенко Галина Евгеньевна
Нейроуролог центра врожденной патологии
клиники GMS



Гаврилова Эмилия Андреевна
Педиатр, куратор направления Spina Bifida
центра врожденной патологии клиники GMS



Бердичевская Евгения Маратовна
Врач-невролог отделения нейрохирургии
НИКИ педиатрии им. ак. Ю.Е. Вельтищева



Ошапкин Дмитрий Игоревич
Врач ортопед-ортезист Национального
медицинского исследовательского Центра
Здоровья Детей, директор Орто-
пространства, Ортопедической лаборатории
доктора Ошапкина



Программа помощи
беременным



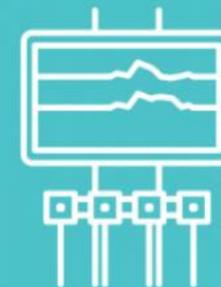
Программа помощи
детям-сиротам



Адресная помощь



Домашнее визитирование



Нейроурологическая
помощь



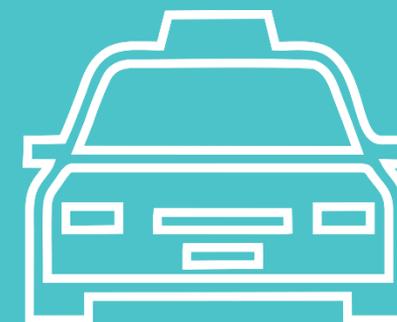
Обучение специалистов



Уверенный баланс для
детей со spina bifida



Программа юридической
помощи



Программа бесплатных
поездок на такси



Информационно-просветительская



ПРОГРАММА ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЁНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



Ожидание ребенка — трепетный период в жизни каждой женщины.

Но на очередном УЗИ никто не застрахован от новости — “у будущего ребенка порок развития spina bifida”.

Причины развития этого порока на сегодняшний момент неизвестны.

Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 12 недель, тогда же можно сделать внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Операцию выполняют на 24–26 неделе.

Фонд помогает с маршрутизацией беременных.

В Москве сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи ФГБУ «Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» и Клинического госпиталя Лапино группы компаний Мать и Дитя.



Если порок обнаружили позже, то тогда операцию ребенку нужно будет сделать сразу после рождения — в первые часы жизни, и здесь очень важно заранее найти нейрохирурга, который будет ушивать грыжу. Эту операцию делают по ОМС.

Чаще всего женщины, которые ожидают малышом со spina bifida, приезжают рожать в Москву.

Московские роддома, уже готовые принять такие сложные роды:

- Клиника акушерства и гинекологии им. В.Ф. Снегирева ФГБУ
- «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова»

После рождения ребенка сразу переводят в Детскую городскую клиническую больницу № 9 им. Г.Н. Сперанского, где малыш оперируют в первый день жизни.



ПРОГРАММА ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЁНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

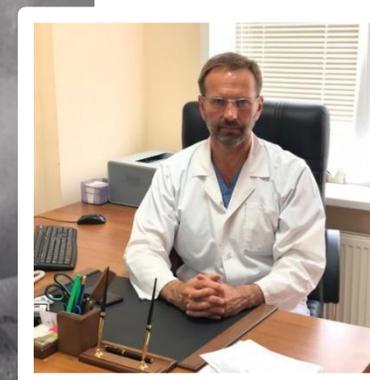


Благотворительный фонд «Спина Бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных с пороком развития spina bifida. В рамках данной программы фонд оплачивает:

- билеты от места проживания до Москвы и обратно,
- проживание в Москве после внутриутробной операции до родов,
- проживание в Москве в ожидании родов, если внутриутробной операции не была сделана,
- проживание мамы после родов, если малыш находится на выхаживании в реанимации (в любом регионе России),
- медицинские обследования и анализы, которые невозможно сделать по ОМС (или в случае, если по ОМС большая очередь, а анализы/обследования нужно провести срочно),
- консультации у профильных врачей новорожденного ребенка,
- ведение ребенка от 0 до 1 года.



В сотрудничестве с фондом «Свет в руках» фонд оказывает будущим мамам психологическую поддержку и помощь. И даже если семья принимает решение прервать беременность, психологи все равно оказывают поддержку. Каждая будущая мама, обратившись к нам за помощью, может пользоваться и другими программами нашего фонда.



Зиненко
Дмитрий Юрьевич,
нейрохирург,
заведующий отделением
нейрохирургии НИКИ
педиатрии им.
Вельтищева, доктор
медицинских наук



ПРОГРАММА ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЁНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



10 беременных женщин обратились в фонд
за помощью



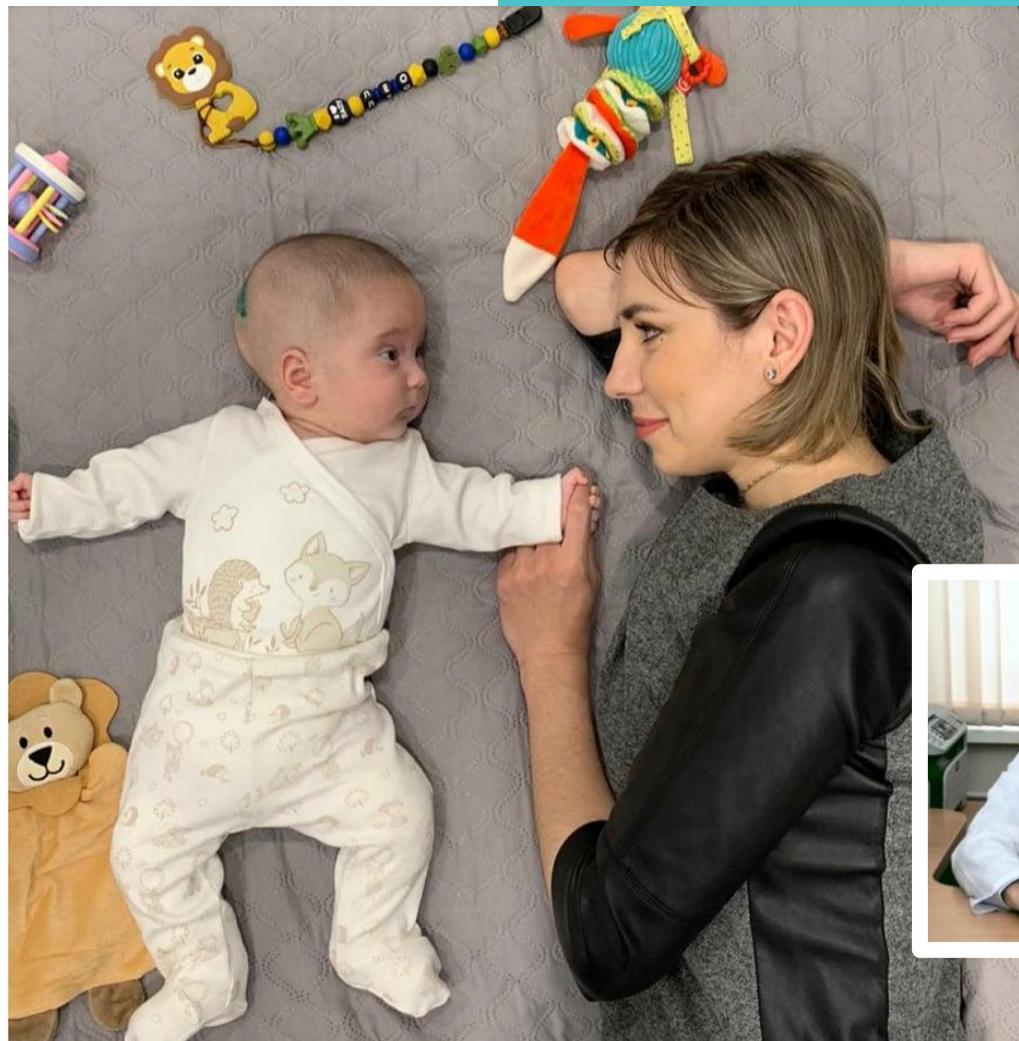
7 беременным женщинам оказано
сопровождение



1 внутриутробная операция проведена в
центре им.Кулакова



5 малышей уже появилось на свет в 2020 г.



Светлана с сыном Львом.
Льву сделали операцию
уже после рождения,
сейчас мальчику 4,5
месяца.



Шмаков Роман
Георгиевич, акушер-
гинеколог, доктор
медицинских наук,
главный врач
Национального
медицинского
исследовательского
центра акушерства,
гинекологии и
перинатологии им.ак.
В.И.Кулакова.



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Очень значительная часть детей, имеющих врожденные спинномозговые нарушения, является отказниками с рождения, поэтому дети, будучи интеллектуально сохраненными людьми, 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, и только единицы могут получить квартиру и получают шанс жить самостоятельно.

Миссия фонда и программы заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. 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 учреждении и вторичной инвалидизацией, когда есть возможность правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.



Содействие в устройстве детей со spina bifida из детских домов в семью



Цели программы помощи детям-сиротам:

1. Семейное устройство детей со spina bifida из учреждений в семьи, с поддержкой и владением максимально полной информацией о ребенке, и минимизацией повторных отказов;
2. Улучшение качества жизни и профилактика вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях, профилактика отказов от детей со spina bifida;
3. Сопровождение ребенка со spina bifida в течение первого года жизни в приемной семье для профилактики отказов по медицинским и социальным причинам;
4. Распространение знаний о заболевании, обучение сотрудников детских учреждений, информационно-просветительская работа в профессиональной среде и в обществе.



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Содействие в устройстве детей со spina bifida из детских домов в семью



В рамках программы осуществляется поиск детей с диагнозом spina bifida в учреждениях для детей-сирот, организация доступа врачей и узких специалистов, организация обследований и операций, оказывается помощь в подборе правильных технических средств реабилитации.

В дальнейшем программа обеспечивает сопровождение семей, взявших ребенка под опеку: фонд курирует новую семью первые годы до полной адаптации ребенка, далее семья принимает участие в программах фонда наравне с кровными семьями подопечных фонда.

13 детей в 2020 году обрели родителей:

9 детей ушли в приемные семьи благодаря усилиям фонда и партнеров, 4 детей – благодаря большой информационно-просветительской работе фонда, Ведется работа с кандидатами в приемные родители еще по 7 детям из реестра детей-сирот



POCO
SHOT ON POCO F2 PRO

История Ангелины Б. это история настоящего чуда. Девочка родом из далекого Забайкальского края, она попала в программу партнерского фонда «Дорога жизни» и тут же стала всеобщей любимицей двух фондов.

В январе 2020 года Гелю осматривала физический терапевт фонда, потом родители детей из числа подопечных передали ей самодельную коляску бумбо, из которой малышка довольно быстро выросла, в результате было принято решение подарить девочке настоящую активную коляску. Средства на оплату коляски руководитель программы нашла у частного донора, и в августе Ангелина села в активную коляску компании Оттобок и даже сфотографировалась с директором компании-дарителя.

Всего наш фонд сделал 55 публикаций с целью найти Геле семью, ни про одного ребенка программа не писала так часто и так много, но ее ангел, судя по всему, немного заплутал, что не могло не вызывать опасений, что девочке придется возвращаться в интернат. Однако чудо не могло не произойти – 28 декабря 2020 года Ангелину забрала с собой мама Илона.



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Содействие в устройстве детей
со spina bifida из детских домов в семью



134 ребенка было внесено в реестр в 2020 году, 67 мальчиков и 68 девочек из 44 регионов страны, которые находились в детских учреждениях по России.

По 58 детям осуществлялось сотрудничество с 8 фондами-партнерами, программа фонда работала с 10 учреждениями для детей-сирот с инвалидностью.

Всего же программа работала с 68 детьми из реестра, в том числе теми, кто не подлежит семейному устройству.

25 детям-сиротам была оказана помощь :

22 визита физических терапевтов или эрготерапевтов фонда к детям,

23 ребенка получили помощь по дорожной карте ребенка со spina bifida в различных клиниках,

5 детям была оказана юридическая правовая поддержка,

10 детей получили ТСР,



С целью семейного устройства в рамках программы велась информационная работа:

466 публикаций по **26** детям-сиротам со spina bifida в социальных сетях и на форумах для приемных родителей,

27 новостей о ходе проектов фонда на платформе www.dobro.mail.ru по трем проектам фонда,

8 прямых эфиров со спикерами и гостями в теме приемного родительства и сиротства детей с Ограниченными возможностями здоровья,

39 новостей на ресурсах фонда, **6** статей на различных ресурсах, приуроченных к международному дню информирования о диагнозе spina bifida, выступление на радио 1 Подмосковье



Мария Полянская
Руководитель
программы помощи
детям-сиротам



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Содействие в устройстве детей
со spina bifida из детских домов в семью



Партнеры программы:

Программа работала в 2020 году при помощи платформы DobroMail.Ru.

Благодаря платформе сборы на реализацию программы велись по двум проектам – «Дать детям со spina bifida шанс на жизнь» и «Детям-сиротам со спина бифида можно помочь!», в результате один проект был полностью закрыт в мае 2020 года, в июне 2020 года был открыт новый системный проект, сбор на который был завершён в 2021 году.

Информационными партнерами программы и ее подопечных выступили крупные и известные российские благотворительные фонды и некоммерческие организации:

- Волонтеры в помощь детям-сиротам
- Дорога жизни
- Ты ему нужен
- Измени одну жизнь
- Другие фонды по всей стране



Приемная мама, специалист по SMM, в течение года работала интеллектуальным волонтером программы, размещая информацию о детях-сиротах со spina bifida в социальных сетях, на различных форумах в интернете, в родительских сообществах, а также занимаясь информационным сопровождением работы программы на платформе DobroMail.Ru, размещением постов в социальных сетях и группах фонда. Программа помощи детям-сиротам благодарит Викторию за ее труд!



Виктория Шархатунян
Волонтер программы



ПРОГРАММА АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Фонд оказывает адресную помощь детям от 0 до 18 лет с диагнозом spina bifida, проживающим на территории России



Под адресной помощью понимается: технические средства реабилитации, оплата медикаментов, медицинских обследований и медицинских услуг, билетов на самолет/поезд от дома до больницы и обратно.

Фонд оплачивает только те обследования, методики лечения и абилитации, технические средства абилитации, эффективность которых доказательна, применение которых соответствует рекомендациям ВОЗ и сложившейся мировой практике лечения spina bifida. Технические средства могут быть оплачены только после визита и рекомендаций специалиста фонда — физического терапевта и/или эрготерапевта.



Важным критерием оказания адресной помощи является так же готовность семьи к сотрудничеству. Под сотрудничеством понимается готовность семьи участвовать в процессе получения от государства того, что положено по ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида) и по ОМС (с помощью программы юридической поддержки).

Приоритет попадания в программу — у малообеспеченных родителей-одиночек, воспитывающих детей с диагнозом spina bifida.



Мария Короткова
Руководитель программы
адресной помощи



ПРОГРАММА АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Фонд оказывает адресную помощь детям от 0 до 18 лет с диагнозом spina bifida, проживающим на территории России



95 семьям была оказана помощь в рамках программы адресной помощи в 2020 году :

- ходунки — для 1 семьи,
- специальный стул — для 4 семей,
- специальная парта — для 5 семей,
- комплекты «парта + стул» — для 22 семей,
- активные коляски — для 41 семей,
- спортивные и развивающие занятия — для 5 семей,
- вертикализаторы — для 3 семей,
- транспортные услуги по доставке тср — для 6 семей,
- ортопедическая обувь — для 3 семей,
- медицинские услуги — для 5 семей,
- билеты на самолет — для 5 семей,
- ортезные изделия — для 4 семей,
- проживание во время обследований — для 3 семей.





ПРОГРАММА «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

На текущий момент в мире существуют эффективные методики абилитации детей со spina bifida, разработанные в Европе и США. Данными методиками владеют специалисты – физические терапевты и эрготерапевты.

Фонд занимается организацией и развитием домашнего визитирования и реабилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России.

В рамках домашнего визитирования специалисты регулярно (1–2 раза в месяц) посещают семью подопечного, вошедшего в программу.



Домашние посещения и консультации детей со spina bifida физическими терапевтами и эрготерапевтами



Для каждого ребенка специалисты фонда формулируют индивидуальные цели реабилитации и разрабатывают индивидуальную программу, регулярно отслеживая ее эффективность. Важным моментом является сотрудничество родителей (опекунов) — вовлеченность в процесс: участие в визитах, планировании целей для ребенка, соблюдение рекомендаций, а также участие в проведении оценки эффективности.

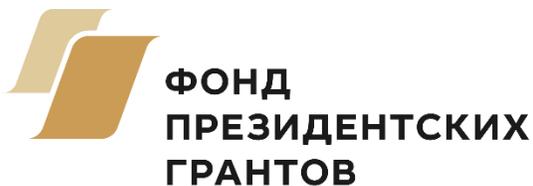


ПРОГРАММА «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Физический терапевт оценивает двигательные способности пациента, определяет разумные и достижимые цели реабилитации, придумывает упражнения, благодаря которым цели можно достичь, избежав вторичных осложнений.

Программа реализовывалась при поддержке гранта мэра г.Москвы до сентября 2020.

С марта 2020 программа реализуется при поддержке Фонда Президентских грантов



Диана Яцына,
Ведущий физический
терапевт фонда

Елена Шошина,
Ведущий
эрготерапевт фонда



Домашние посещения и консультации детей со spina bifida физическими терапевтами и эрготерапевтами



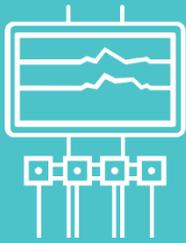
Эрготерапевт организывает вокруг пациента мир: подбирает технические средства реабилитации (коляски, вертикализаторы), мебель, одежду, придумывает игры и занятия, полезные и доступные пациенту, несмотря на физические ограничения.

221 семья – получила помощь по программе
«Домашнее визитирование»



741 часов – общий объем визитов
специалистов

Города, в которые были совершены командировки специалистов: Новосибирск и Новосибирская область, Екатеринбург, Тюмень, Кемеровская область.



ПРОГРАММА НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Дети с диагнозом spina bifida почти всегда имеют нарушения работы почек и мочеиспускательной системы. Эти осложнения известны, но не всегда проявлены так явно, как поражения спинного и головного мозга. Это связано как с недостаточной информированностью в целом, так и с малым количеством квалифицированных специалистов, детских урологов, специализирующихся в нейроурологии.

Несвоевременное оказание помощи может привести не только к тяжелейшим осложнениям в виде нарушения функции почек, но и к реальной угрозе жизни ребенка.

Для коррекции урологических нарушений детей с диагнозом spina bifida, необходим комплексный междисциплинарный подход. На сегодняшний день есть опыт реализации программы работы междисциплинарной команды для обследования детей с диагнозом spina bifida в клинике GMS, г.Москва.



Оценка урологического состояния подопечных, проведение комплексного обследования и составление маршрутного листа

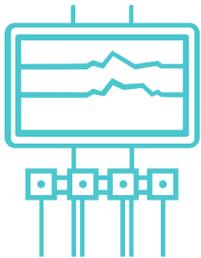


Тищенко Галина
Евгеньевна
Нейроуролог центра
врожденной патологии
клиники GMS, эксперт
фонда



GMS

Global Medical System
clinics & hospitals



ПРОГРАММА НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Оценка урологического состояния
подопечных, проведение комплексного
обследования и составление маршрутного
листа



26 подопечных прошли клиническое
уродинамическое исследование в Москве

1 подопечный прошел клиническое
уродинамическое исследование в
Екатеринбурге



1 095 240

рублей

Расходы фонда
на нейроурологическую программу



Одним из ключевых направлений является полное урологическое обследование. Родители ребенка со spina bifida получают не только полную урологическую картину, но и маршрутный лист с указанием видов и сроков лечения, способов коррекции текущих нарушений функций мочевыделительной системы, лечебных учреждений для проведения необходимых действий.

В рамках данной программы фонд оплачивает такое комплексное исследование.

В программу могут войти дети из любого региона России.



ПРОГРАММА ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Бесплатное оказание юридической помощи семьям, воспитывающим детей с заболеванием spina bifida, социально-правовое сопровождение семьи.

- помощь в получении инвалидности и Индивидуальной программы реабилитации или абилитации (ИПРА),
- помощь в получении от государства технических средств реабилитации (ТСР), согласно ИПРА ребенка,
- консультации по выплатам и льготам,
- мониторинг дополнительных бесплатных услуг (кружки, бассейн рядом с домом, надомная помощь от районных центров и так далее) и организация получения этих услуг.
- помощь в получении компенсации за самостоятельно купленные ТСР,
- помощь в получении заключения ПМПК (психолого-медико-педагогической комиссии),
- помощь в организации доступной среды в школе/детском саду, в обеспечении других специальных условий для получения образования ребенком.
- помощь в получении санаторно-курортного лечения.
- консультации по жилищным вопросам и другие вопросы, касающиеся прав ребёнка-инвалида.



Социально-правовое сопровождение подопечных фонда «Спина бифида»



153 семьи обратились в фонд за юридической поддержкой в 2020 году.

277 обращений поступило в фонд.

55% семей обратились за юридической помощью повторно.

119 положительных результатов по поступившим обращениям.

91 обращение составлено в государственные органы.

10 вебинаров, прямых эфиров и просветительский роликов проведено для родителей.



Елена Морьякина
Руководитель
юридической
программы



ПРОГРАММА ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Социально-правовое сопровождение подопечных фонда «Спина бифида»



 **2 432 930**
рублей

ОБЩАЯ ЭКОНОМИЯ

(ТСР, ПОЛУЧЕННЫЕ ПО ИПРА) Из них 4 кресла-коляски активного типа по индивидуальной закупке и 8 кресел-колясок с ручным приводом комнатных и прогулочных.



- ортопедическая обувь и поручни на общую сумму 18 000 руб.
- 2 кресла-коляски с ручным приводом прогулочные UMBRELLA по 100 000 руб.
- тьюторы на голеностопный сустав 16 000 руб.
- катетеры для самокатетеризации лубрицированные 1 746 шт. на общую сумму 200 790 руб.
- катетеры 4 636 шт. на общую сумму 533 140 руб.
- коляска Кимба Нео Otto Bock 220 000 руб.
- 2 коляски комнатная и прогулочная Кимба Нео Otto Bock 440 000 руб.
- прогулочная коляска Бэйсик интернэшнл, инк 40 000 руб.
- 3 кресла-коляски активного типа Авангард Тин Otto Bock 400 000 руб.
- ортопедическая обувь сложная на утепленной и без утепленной подкладки 15 000 руб.
- 2 коляски Umbrella комнатная и прогулочная на общую сумму 100 000 руб.
- аппарат на нижние конечности и туловище (ортез) 120 000 руб.
- 1 кресло-коляска активного типа Мотус Otto Bock 100 000 руб.
- ортопедическая обувь сложная и ортопедическая обувь на аппарат всего 4 пары на общую сумму 30 000 руб.

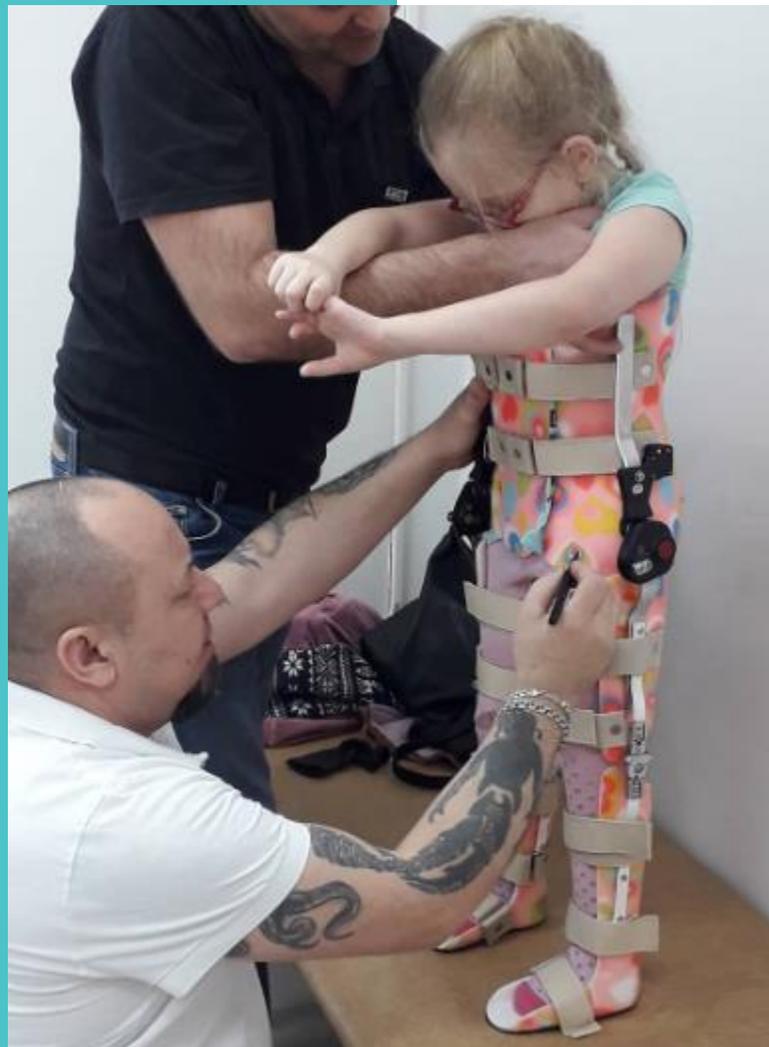


ПРОГРАММА ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

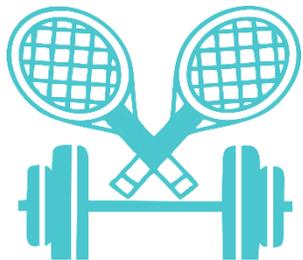
Социально-правовое сопровождение подопечных фонда «Спина бифида»



- В 2020 году было получено от государства для подопечных детей фонда 4 коляски активного типа Отто Бокк Авангард Тин (все по индивидуальным закупкам)
- В связи с отказами врачей провинциальной больницы в допуске мамы в реанимацию к новорожденному ребенку из-за новой коронавирусной инфекции, благодаря юридической помощи Главный врач этой медицинской организации разрешил маме посещать своего ребенка и быть рядом с ним.
- 4 года ФСС не обеспечивал ребенка-инвалида аппаратом на нижние конечности и туловище (ортезом), мама обратилась за юридической помощью в фонд. В результате ребенку был индивидуально изготовлен и выдан хороший аппарат и мама у себя на странице в соц. сетях поблагодарила фонд за оказанную помощь.



- Врачи районной поликлиники сказали маме ребенка-инвалида, что ее ребенок не нуждается в технических средствах реабилитации, а из-за тяжести заболевания может только лежать, она обратилась за юридической помощью в фонд. В результате были получены все необходимые медицинские рекомендации на технические средства реабилитации и получена ИПРА, в которую включены инвалидные кресла-коляски, тьюторы, аппараты, сложная ортопедическая обувь, катетеры для самокатетеризации лубрицированные, памперсы и многое другое.
- За юридической помощью обратилась семья, так как подъезд их жилого дома не был оборудован пандусом, после составленного обращения в Управу района пандус был установлен в кратчайшие сроки.



ПРОГРАММА УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA

В проект могут войти дети со spina bifida от 3 до 18 лет, проживающие в России.

У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (кифозы, лордозы), слабые мышцы спины (частые операции на спину), проблемы с опорно-двигательным аппаратом, (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение. Кроме этого, большинство детей находится на домашнем обучении и имеет психологические сложности, проблемы с коммуникацией, социализацией и адаптацией в обществе.



Проект “Уверенный баланс для детей со spina bifida” направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга



Проект “Уверенный баланс для детей со spina bifida” состоит из нескольких частей.

Основная часть – это регулярные онлайн занятия для детей со spina bifida со всей страны, особенно самых отдаленных регионов, в мини-группах по 6–8 человек 2–3 раза в неделю, с профессиональными тренерами, ведущими групповых занятий для детей со spina bifida. Занятия направлены на повышение физической и двигательной активности ребенка, оказания психологической поддержки и возможности социализации и коммуникации с другими детьми.

Антон Анпилов
Психолог фонда, тренер
в программе «Уверенный
баланс для детей со spina
bifida»



Сергей Дудкин,
тренер в программе
«Уверенный баланс для
детей со spina bifida»



Вторая часть: В целях расширения и масштабирования программы проведен обучающий курс для 12 тренеров из различных регионов России, которые в будущем смогут проводить занятия с детьми со spina bifida в своих регионах. Опыт, накопленный специалистами фонда, а также полученный в рамках проведения программы “Уверенный баланс для детей со spina bifida”, планируется описать и издать иллюстрированное методическое пособие для родителей детей со spina bifida.



ПРОГРАММА УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA

Проект “Уверенный баланс для детей со spina bifida” направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга



69 детей включены в программу
Идут регулярные тренировки
(2-3 раза в неделю) для 7 мини-групп

2 тренера под супервизией ведущего
физического терапевта фонда

Проведена встреча детей с паралимпийскими
чемпионами

12 региональных специалистов прошли
обучение по программе

В августе 2020 года получен грант фонда
«Абсолют-помощь» на реализацию программы
в течении года в размере

3 815 857
рублей



Для детей со spina bifida недоступны многие занятия и секции, которые посещают нормотипичные дети — есть проблемы с доступностью среды, у родителей часто возникают сложности с логистикой. Кроме того, многие подопечные живут в маленьких поселках и деревнях в отдаленных регионах, где в принципе нет никаких занятий. Благодаря фонду “Спина Бифида” семьи получают поддержку - у детей появилась возможность развиваться физически, социализироваться и приобретать новый опыт, не выходя из дома.

Программа реализуется при поддержке
Фонда Абсолют-Помощь

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд



ПРОГРАММА БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Организация бесплатных поездок для
подопечных семей фонда в рамках
социальной программы Яндекс
«Помощь рядом»



Обычный день ребенка со spina bifida - это большое количество перемещений, начиная с посещения медицинских учреждений и профильных специалистов и заканчивая поездками в детский сад, школу или на развивающие занятия. При этом, не всегда есть возможность использовать общественный транспорт. А если у семьи нет автомобиля, то это становится дополнительной финансовой нагрузкой. Часто, именно эти сложности являются причиной пропуска занятий детьми и как следствие, ухудшения их состояния.

Программа Яндекса «Помощь рядом» позволяет помочь подопечным семьям фонда и бесплатно доехать на Яндекс.Го такси до врачей, на реабилитацию, в школу или детский сад, на вокзал или в аэропорт.

150 подопечных подключены к сервису

665 поездок совершено подопечными семьями фонда

639 754 рублей общая стоимость поездок



Города, в которых доступны поездки:

- Москва и Московская область;
- Санкт-Петербург;
- Уфа;
- Екатеринбург;
- Краснодар;



Анна Костылёва
Волонтер фонда,
координатор
программы бесплатных
поездки

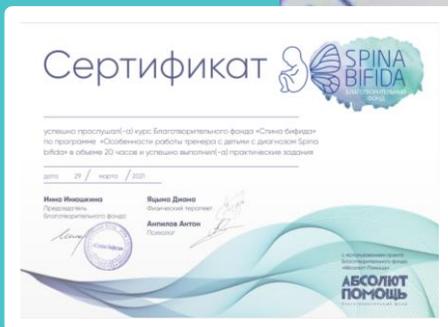




ПРОГРАММА ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ

На курсе «Особенности работы тренера с детьми с диагнозом spina bifida» прошел обучение 51 слушатель. Среди обучившихся учителя физкультуры, тренеры по адаптивным или инклюзивным видам спорта, реабилитологи, физические терапевты и эрготерапевты среди которых много специалистов из наших партнерских организаций.

Сертификат
специалиста



Обучение тренеров и инструкторов для консультации и дальнейшего ведения детей со spina bifida



Михаил Семёнов
Программный
менеджер,
специалист по работе
с экспертами



Программа реализуется при
поддержке Фонда Абсолют-Помощь

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд



ПРОГРАММА ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ

Обучение физических терапевтов и эрготерапевтов непосредственно для консультации и дальнейшего ведения детей со spina bifida

Физический терапевт и эрготерапевт—это две основные специальности, на которых основывается современная реабилитация во всем мире. Физические терапевты и эрготерапевты играют ключевую роль в реабилитации и социальной адаптации детей со spina bifida. По самым приблизительным расчетам в России требуется не менее 50 тысяч физических терапевтов и эрготерапевтов, а реально существует несколько десятков.



Обучение физических терапевтов и эрготерапевтов непосредственно для консультации и дальнейшего ведения детей со spina bifida



В рамках этой программы фонд занимается организацией программ обучения физических терапевтов и эрготерапевтов из разных регионов России передовым методикам реабилитации детей со spina bifida.

Первоначально фонд проводит конкурсный отбор специалистов и далее оплачивает их обучение по данным направлениям.

После обучения физические терапевты и эрготерапевты работают с маленькими и большими подопечными фонда.

7 новых специалистов прошли обучение на курсе "Эрготерапия" в 2020 году и уже приступили к работе, в таких городах как: Ижевск, Уфа, Самара, Екатеринбург, Симферополь и Москва.



ПРОГРАММА ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ

Осведомление общества о диагнозе spina bifida



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.

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.



Образование для специалистов.

Непрерывное обучение врачей и специалистов современным методикам работы с диагнозом spina bifida. Просвещение широкой общественности.

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.



ПРОГРАММА ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ

В 2020 году было опубликовано больше 100 материалов о фонде и жизни подопечных.

Публикации выходили в таких журналах, как: Glamour, Harper's Bazaar, Psychologies, Coffeetimejournal, Домашний очаг, Счастливые родители, МосквичМаг и многих других.

Специалисты фонда выступали на радиостанциях Маяк и Радио 1 Подмосковье.

Телеканал «ДОМАШНИЙ» взял за основу одной из серий сериала «Женский доктор» реальную историю о внутриутробной операции, проведенной в Клиническом госпитале «Лапино».



Публикаций 101,
упоминаний в СМИ около 200



26 прямых эфиров



85 вебинаров



3 эфира на радио

Осведомление общества о диагнозе spina bifida



BAZAAR^{Harper's}
GLAMOUR
COSMOPOLITAN
PSYCHOLOGIES
Домашний Очаг
СЧАСТЛИВЫЕ РОДИТЕЛИ
PARENTS.RU
COFFEE TIME
Journal
МОСКВИЧ
MAG



Ольга Петухова
Руководитель информационно-просветительской программы

ПАРТНЁРЫ



КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЁЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ

благотворительный фонд



светвруках

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

#videograph.volonter



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ
ДЕТЯМ-СИРОТАМ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

НУЖНА ПОМОЩЬ



МИЛОСЕРДИЕ.RU

православный портал о благотворительности

В этом мире есть ЛЮБОВЬ!



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ДОРОГА ЖИЗНИ

Детские беды далёкими не бывают



Яндекс





Поступления



Расходы



Помочь Фонду можно на сайте
<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>



По реквизитам:

Благотворительный фонд «Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

Отправив SMS на короткий номер **3443**

со словом **SPINA 500** (где «500» сумма в рублях (может быть любой от 10 до 15 000, обязательно нужно отправить подтверждение в ответном смс иначе пожертвование не пойдет)

По QR коду

