

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»



ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2021



СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя	3
Что такое spina bifida	4
Наша команда	5
Специалисты фонда	7
Врачи/Эксперты	9
Попечители	11
Амбассадоры	12
Цели устойчивого развития	13
Главные победы 2021 года.	14
Программы фонда	15
Программа помощи детям и взрослым со spina bifida:	
• Проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida и младенцам первого года жизни	16
• Проект помощи детям-сиротам	19
• Проект «Домашнее визитирование»	23
• Проект адресной помощи	24
Обмен TCP	26
• Проект юридической поддержки	27
• Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	30
• Проект невроурологической помощи.	33
• Спортивный проект	35
Достижения наших подопечных	38
• Проект бесплатных поездок на такси	40
Информационно-просветительская программа:	
• Институт Spina bifida.	41
• Информирование о spina bifida	43
• Премии/награды	45
• Мероприятия	47
• Мероприятия онлайн	50
• Вебинары	51
• Гранты/Акции	52
Финансовый отчет.	53
Партнеры	55
Контакты	56

ОБРАЩЕНИЕ РУКОВОДИТЕЛЯ

Дорогие друзья!

2021 год показал нам, что именно на самом деле является важным в этом мире и на что стоит тратить свои силы и ресурсы. Всеобщая популяризация и внедрение целей ESG, гуманизация общества, в том числе после пережитого страха безысходности, вызванного пандемией, показала нам, что нет ничего важнее человеческой жизни. При этом происходит расширение границ «нормы», когда любой человек, независимо от вероисповедания, цвета кожи, гендера и своих особенностей имеет право на достойную жизнь! Это именно то, над чем ежедневно работаю я и вся команда фонда, - улучшение качества жизни людей со Spina Bifida.

Ежедневно мы прикладываем усилия, чтобы сделать этот мир более доступным, создать инфраструктуру, выстроить маршруты, обучить как можно больше специалистов, распространить информацию - и предоставить людям со спина бифида все возможности и права на счастливую достойную каждого жизнь! С точки зрения развития помощи для наших подопечных 2021 год был очень эффективным.

Фонду исполнилось 5 лет, и мы заняли профессиональную и экспертную позицию по отношению к той сфере, в которой мы работаем. Но одним из самых основных событий я считаю создание Института Spina Bifida, в рамках которого был собран, описан и тиражирован опыт фонда и экспертов и врачей фонда за последние 5 лет и будет передан врачам и специалистам в регионах. Мы запустили большую программу по системной помощи подопечным, упаковав в нее все остальные проекты и сделав помощь комплексной и более целостной. Внедрение CRM значительно ускорило и улучшило работу фонда и взаимодействие с подопечными. Мы запустили несколько новых проектов, такие как спортивный проект, проект помощи беременным и младенцам до года. В середине года мы серьезно расширили команду, так как количество подопечных растет с каждым днем. За 2021 год в фонд вошли около 200 новых детей, всего в реестре фонда более 1000 подопечных.

Я от всего сердца благодарю каждого, кто помогает нам, поддерживает фонд и наших подопечных!

Спасибо!
Инна Инюшкина



ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA

Spina bifida — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

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

МИССИЯ ФОНДА

Способствовать тому, чтобы в России появилось больше возможностей для диагностики spina bifida на более ранних сроках беременности и все меньше рождалось детей с этой патологией, а также создавать возможность и вдохновлять на осознанный выбор будущего.

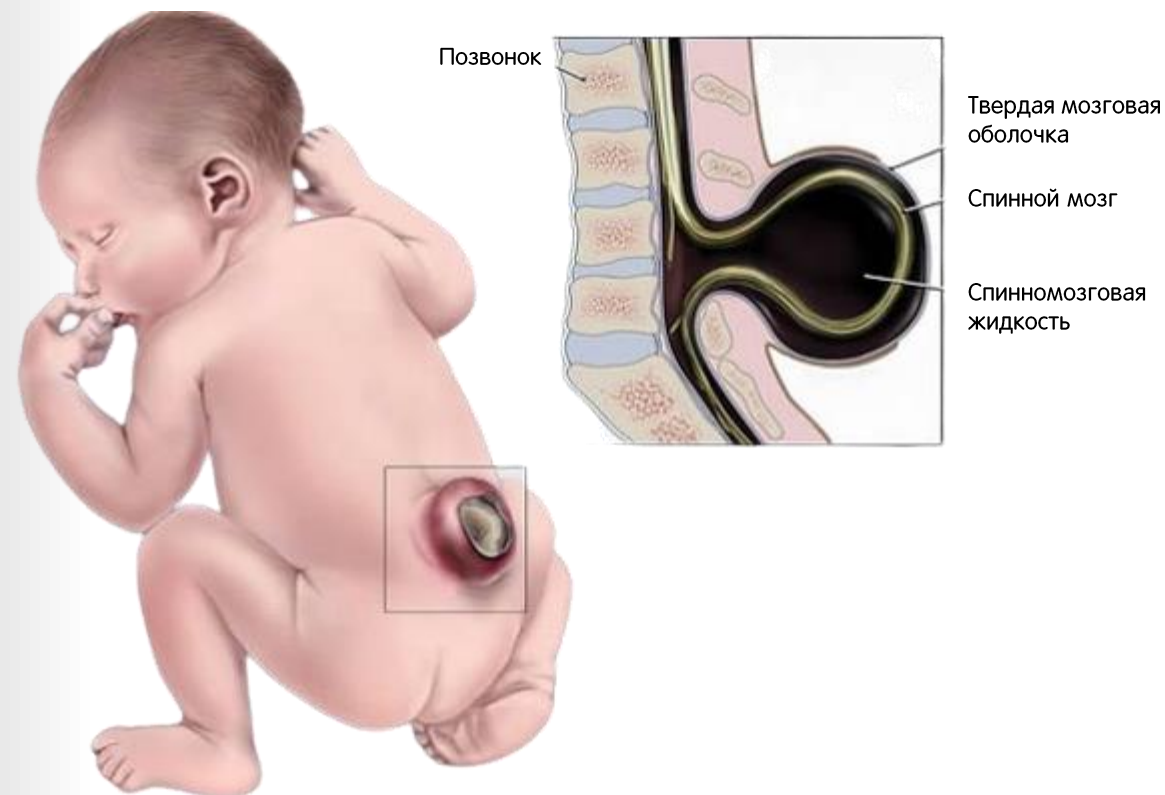
ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Фонд оказывает системную помощь детям и взрослым со spina bifida. Мы помогаем семьям, сиротским учреждениям, где растут такие дети, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

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

В РЕЕСТРЕ ФОНДА «СПИНА БИФИДА» БОЛЕЕ

1000 ПОДОПЕЧНЫХ В **190** ГОРОДАХ РОССИИ





НАША КОМАНДА

НАША КОМАНДА



ИННА ИНЮШКИНА

Председатель фонда



КСЕНИЯ КОЗИНА

Исполнительный директор



ОКСАНА ГАЛКИНА

Фандрайзер



ЕЛЕНА МОРЯКИНА

Руководитель проекта
юридической поддержки



МАРИЯ КОРОТКОВА

Руководитель проекта помощи
семьям с детьми со spina bifida



МАРГАРИТА НИКУШИНА

Руководитель проекта помощи
беременным женщинам и
младенцам первого года
жизни



МАРИЯ ПОЛЯНСКАЯ

Руководитель проекта помощи
детям-сиротам



АННА КОСТЫЛЕВА

Руководитель
информационно-
просветительской программы



МИХАИЛ СЕМЁНОВ

Руководитель проектов



**ВЛАДИМИР
БУСЫГИН**

Руководитель спортивного
проекта



ОЛЬГА ПЕТУХОВА

PR-директор



**НАТАЛЬЯ
КАМОЛИНKOVA**

Менеджер спортивного
проекта

СПЕЦИАЛИСТЫ



ДИАНА ЯЦИНА

Ведущий физический
терапевт



ЕЛЕНА ШОШИНА

Ведущий эрготерапевт



АНТОН АНПИЛОВ

Психолог, тренер



ИСЛАМИЯ САДЫКОВА

Физический терапевт,
г. Казань



АННА НЕКРАСОВА

Эрготерапевт, г. Казань



СЕРГЕЙ ДУДКИН

Физический терапевт и
эрготерапевт, тренер,
г. Краснодар



АНАСТАСИЯ БЕЛОШЕНКО

Физический терапевт,
специалист по раннему
вмешательству,
г. Ярославль



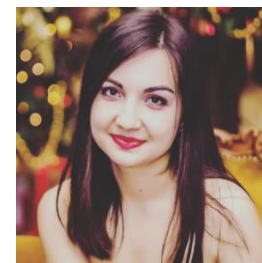
АЛЕНА РОЖИНА

Физический терапевт,
г. Курган,
центр им. Илизарова



КСЕНИЯ ЕФРЕМОВА

Физический терапевт,
г. Красноярск



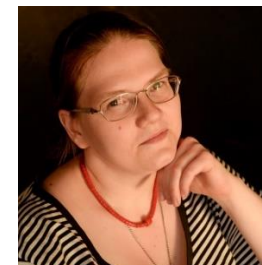
АЛИЯ ВАЛЯНСКАЯ

Эрготерапевт, г. Москва,
г. Санкт-Петербург



ВАСИЛЯ ЗАРИПОВА

Эрготерапевт, г. Ижевск



МАРИЯ КАЗАНЧЕЕВА

Эрготерапевт, г. Москва

СПЕЦИАЛИСТЫ



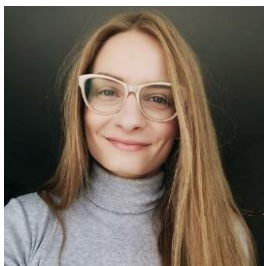
ТАТЬЯНА КУЛИКОВА

Эрготерапевт, г. Москва и
Московская область



ТАТЬЯНА ПЕПЕЛЯЕВА

Эрготерапевт, г. Екатеринбург



АЛЕКСАНДРА ОЛЬХОВСКАЯ

Эрготерапевт, г. Самара



ВИКТОРИЯ ЩЕРБАКОВА

Эрготерапевт, г. Симферополь

ЮЛИЯ ТАЛЕРОВА

Эрготерапевт
г. Красноярск



ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



РОМАН ГЕОРГИЕВИЧ ШМАКОВ

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



ЕВГЕНИЯ МАРАТОВНА БЕРДИЧЕВСКАЯ

Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева



КИРИЛЛ ВИТАЛЬЕВИЧ КОСТЮКОВ

Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, Член общества медицины матери и плода (SMFM, США)



ЛИЛИЯНА АНАТОЛЬЕВНА ЧУГУНОВА

Врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГ и П им.В.И. Кулакова» Минздрава России

ДМИТРИЙ ЗИНЕНКО

Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева. Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



ЭМИЛИЯ АНДРЕЕВНА ГАВРИЛОВА

Педиатр, куратор направления Spina Bifida центра врожденной патологии клиники GMS



ДМИТРИЙ ИГОРЕВИЧ ОХАПКИН

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



АННА ЮРЬЕВНА ЩЕДРИНА

Детский врач уролог-андролог, специализация — нейроурологическая патология. МПЦ СПбГПМУ, ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И.Турнера», Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ



СЕРГЕЙ ОЛЕГОВИЧ РЯБИХ

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

АНАСТАСИЯ ЗАЙЦЕВА

Врач-уролог, нейроуролог урологического отделения Клиники высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, Клиники Экспертной Урогинекологии



ПОПЕЧИТЕЛИ



АЛЕКСЕЙ ИГОНЬКИН

Основатель Российской ИТ-компании «Рестарт», лидера в области реализации систем управления имущественными комплексами, в том числе с использованием инфраструктурных решений нового поколения собственной разработки. Специалист по управлению проектами внедрения информационных систем, технической и функциональной архитектуре приложений, а так же по бизнес процессам нефтяных и финтех компаний.



АНДРЕЙ ЕВДОКИМОВ

Бизнес-психолог, коуч РСС, консультант по развитию бизнеса, лидеров и команд, маркетолог, спикер, предприниматель. Экспертиза Андрея: корпоративная культура, маркетинг, коммуникации и продажи, самоопределение. У Андрея 20 летний опыт работы в международных компаниях в продажах и маркетинге.

Сергей Игнашевич и
Матвей Филипповский
на турнире «Меняй игру»



АМБАССАДОРЫ



ЛЮДМИЛА ВАСИЛЬЕВА

Заслуженный мастер спорта, 24-кратная чемпионка России, чемпионка Европы, многократный призер и победитель этапов Кубка мира и обладатель Кубка мира 2015 года, бронзовый призер Паралимпийских игр Токио 2020 по фехтованию на колясках



ИВАН ГОЛУБКОВ

Шестикратный чемпион мира по лыжным гонкам (в категории сидя) и биатлону, обладатель хрустального глобуса

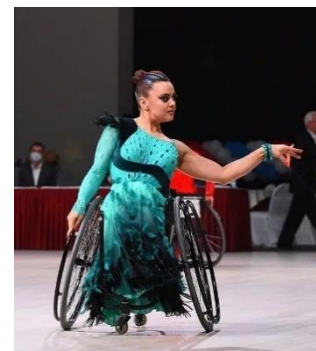


АКЖАНА АБДИКАРИМОВА

Мастер Спорта Международного Класса по биатлону. Участница Паралимпийских Игр в Сочи 2014 и Кореи 2018. Трехкратный Серебряный призер чемпионата Европы. Серебрянный призер чемпионата мира. Рекордсменка России по легкой атлетике. Многократная Чемпионка России

НУРСИНА ГАЛИЕВА

Чемпионка России по танцам на колясках. Принимала участие в конкурсе красоты "Мисс Независимость" в 2013-м году, заняла 2 место и получила звание "Вице-мисс Независимость"



ДАНИИЛ БРИТИК

Пятикратный бронзовый призер чемпионата мира по лыжным гонкам (в категории сидя) и биатлону



ТАТЬЯНА БОБРОВСКАЯ

Серебряная медаль в открытом чемпионате республики Беларусь по танцам на колясках. «Вице-мисс Независимость» 2019





ЦЕЛИ

В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



Основатель фонда
Инна Инюшкина
с сыном Матвеем

ГЛАВНЫЕ ПОБЕДЫ 2021

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Мы запустили новый проект "Институт Spina Bifida", который даст старт новой программе фонда по развитию системы профессиональной медицинской и реабилитационной помощи мультидисциплинарными командами для детей со Spina Bifida в регионах России и будет являться первым этапом создания этой системы.

ШКОЛА ПРИЕМНЫХ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ CO SPINA BIFIDA

Мы запустили новый проект «Школа приемных родителей» – уникальный информационный проект, состоящий из ряда консультаций-вебинаров на самые актуальные вопросы новых и ещё не очень опытных приёмных родителей, а также кандидатов в приёмные родители детей-сирот со spina bifida.

СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Мы запустили новый спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida. Мы хотим, чтобы люди со spina bifida занимались спортом. Главная задача проекта - это подготовка спортсменов со spina bifida к Паралимпийским играм.

Мы запустили отдельный проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida и младенцам первого года жизни. Количество обращений беременных женщин в фонд выросло в 5 раз по сравнению с 2020 годом.

ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ И МЛАДЕНЦАМ ДО ГОДА

Мы расширили проект нейроурологической помощи детям со spina bifida, что дало и расширение возможностей для маршрутизации детей на обследования, а также достигли договоренностей с 5 клиниками по России. А это значит, что в 2021 году в 5 раз больше детей смогли посетить прием нейроуролога.

ПРОЕКТ НЕЙРОУРОЛОГИЧЕС- КОЙ ПОМОЩИ

Мы запустили проект системной помощи детям со spina bifida, в который вошло 250 детей.

В рамках проекта дети получали:

- домашнее визитирование;
- приоритет в очереди на урологическое обследование;
- приоритет в очереди на адресную помощь;
- участие в тренировках "Уверенный баланс»;
- бесплатные поездки на такси.

ПРОЕКТ СИСТЕМНОЙ ПОМОЩИ

ПРОЕКТЫ ФОНДА



Проект помощи беременным и младенцам первого года жизни

- 37 беременных получили помощь
- 7 внутриутробных операций проведено
- 29 младенцев появилось на свет



Проект помощи детям-сиротам

- 35 детей-сирот получили помощь
- 15 детей-сирот обрели семью
- 1 квартира получена для взрослой сироты



Проект адресной помощи

- 57 детей получили адресную помощь
- 15 детей получили активные коляски
- 14 детей получили вертикализаторы



Проект «Домашнее визитирование»

- 418 визитов совершено
- 271 ребенок осмотрен
- 118 городов



Проект нейроурологической помощи

- 119 детей посетили прием нейроуролога
- 5 клиник в 4 городах проводят нейроурологическое обследования



Институт Spina bifida

- 9 курсов подготовлено
- 140 видео-лекций записано
- 944 заявки на обучение получено



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 115 детей включено в проект
- 593 тренировки проведено
- 1 книга написана



Проект юридической поддержки

- 209 семей обратилось за помощью
- 295 обращений составлено
- 214 положительных результатов



Проект бесплатных поездок на такси

- 24 города подключено
- 11 776 поездок совершено



Спортивный проект

- 2 мастер-класса проведено
- 15 медалей получено



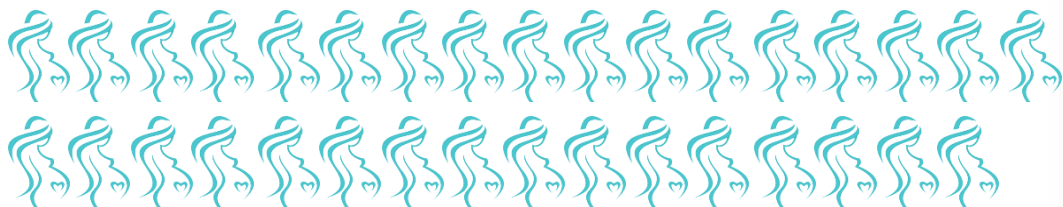
ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA И МЛАДЕНЦАМ ПЕРВОГО ГОДА ЖИЗНИ

Ожидание ребенка — трепетный период в жизни каждой женщины. Но иногда на очередном УЗИ родители слышат от врача — “у будущего ребенка порок развития spina bifida”.

Причины развития этого порока на сегодняшний момент до конца не изучены.

Благотворительный фонд «Спина бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных с spina bifida у плода.

37 беременных женщин
получили помощь
в 2021 году



Руководитель проекта
Маргарита Никушина и
подопечная фонда
Светлана с сыном





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA И МЛАДЕНЦАМ ПЕРВОГО ГОДА ЖИЗНИ



Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 12 недель.

На 24–26 неделе беременности можно сделать внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

Если порок обнаружили после 24–26 недели, 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 также делают по ОМС.

7 внутриутробных операций
было проведено
в 2021 году

Подопечная фонда Вера
с мужем и дочерью





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA И МЛАДЕНЦАМ ПЕРВОГО ГОДА ЖИЗНИ

Самое важное для ребенка со spina bifida – начать лечение и реабилитацию с первых дней жизни. Фонд проводит консультации экспертов и обследования малышей с диагнозом spina bifida.

Фонд поддерживает семьи, в которых родился ребенок с тяжелым диагнозом. Родителям есть на кого опереться, и каждый день приближает ребенка к новым победам!

54 младенца появилось на свет в 2021 году

29 младенцев появилось
на свет в 2021 году
в сопровождении фонда



Партнер проекта

ROXY[®]
KIDS



Наталья,
приемная мама Вани

ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**



Миссия фонда и проекта заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. Поэтому важно как можно раньше включать детей-сирот в проект помощи фонда. В этом случае шансы найти приёмную семью велики, а проблемы со здоровьем малыша ещё не усугубились пребыванием в учреждении и вторичной инвалидизацией. Чем младше ребенок, тем больше возможностей правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.

15 детей-сирот
обрели семью
и уехали домой

Виктория Шархатунян
SMM-менеджер проекта
помощи детям-сиротам





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**

9 занятий провела Школа приемных родителей

Уникальный информационный проект, состоящий из ряда консультаций-вебинаров на самые актуальные вопросы не очень опытных приемных родителей, а также кандидатов в приемные родители детей-сирот со spina bifida.

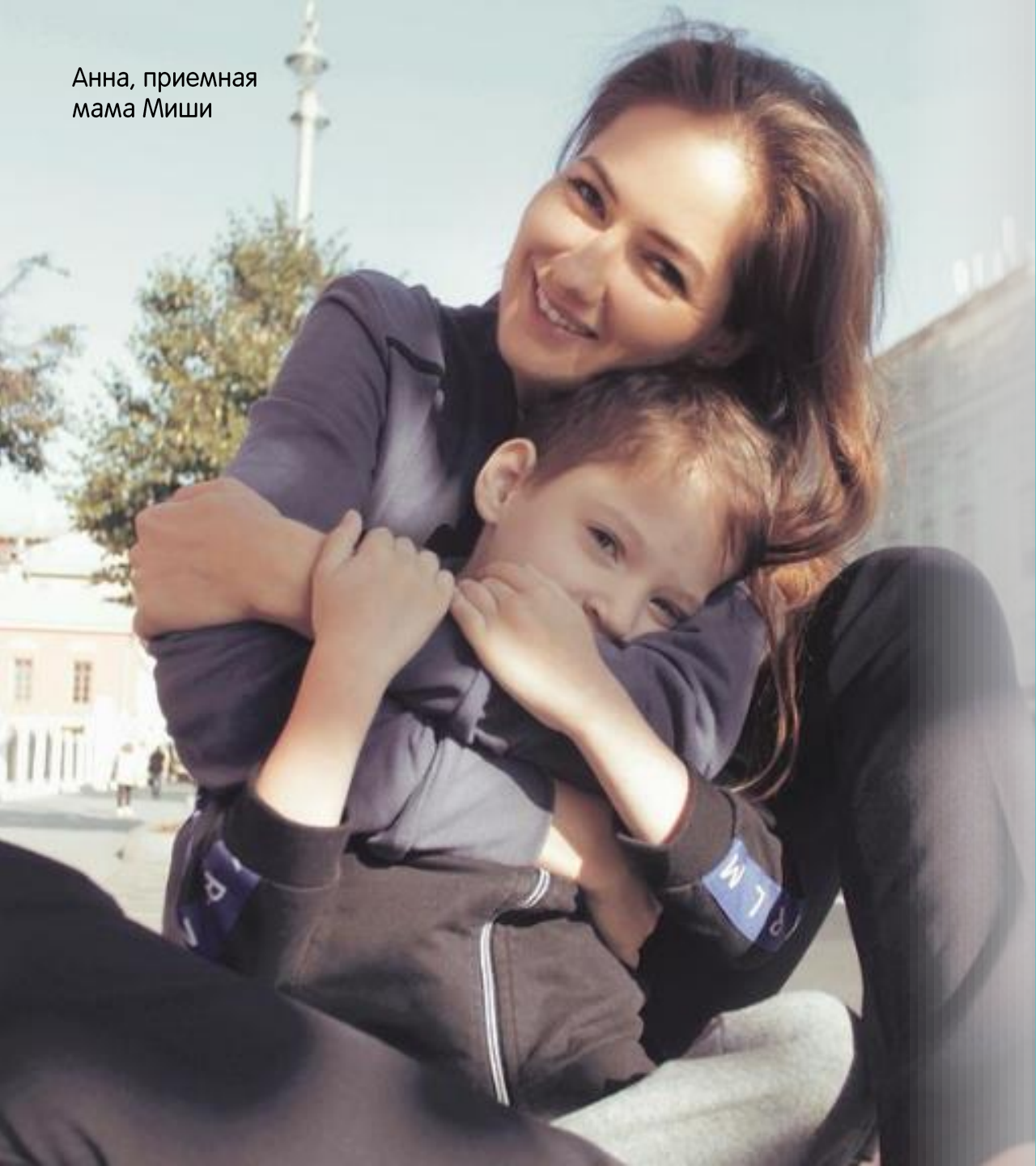
4 участника группы приняли в семью ребенка со спинномозговой грыжей, причем, одна мама взяла уже вторую девочку с этим диагнозом. Сопровождение кандидата, а не только ребенка – это главный ключевой фактор успеха всего проекта фонда. Это же показатель качества, потому что ни один из тех 23 родителей, кто взял детей со spina bifida в семью благодаря усилиям фонда и проекта, не вернул ребенка в социальное учреждение!

В Школе проводили занятия: невроуролог Галина Тищенко, педиатр Эмилия Гаврилова, невролог Евгения Бердичевская, ортопед и ортезист Дмитрий Охапкин, психолог Инна Пасечник и дефектолог Дарья Иванченко, ведущий физический терапевт Диана Яцына, адвокат Наталья Карагодина, а также опытная приемная мама Елена Доброжанская и основатель фонда "Спина бифида", программный директор фонда, мама ребёнка со спинномозговой грыжей Инна Инюшкина!

Анна, приемная
мама Маши



Анна, приемная
мама Миши



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**



35 детей-сирот
получили различную
помощь в 2021 году

- 30 визитов физических терапевтов или эрготерапевтов фонда к детям-сиротам;
- 27 детей-сирот и взрослых получили помощь по дорожной карте ребенка со spina bifida в различных клиниках;
- 61 обследование прошли дети-сироты со spina bifida;
- 3 приемным родителям и кандидатам была оказана юридическая правовая поддержка;
- 8 подопечным были выданы рекомендации по ИПРА;
- 7 подопечных фонда получили 8 TCP по программе адресной помощи.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**

В мае 2021 года руководитель проекта помощи детям-сиротам Мария Полянская ездила на стажировочную сессию проекта АНО "Квартал Луи" на базе инклюзивного проекта в Пензе – арт-поместья Новые берега.

По словам Марии, это было незабываемое впечатление – открытость поселения, его резидентов (так называют тех, что проживет в поместье со своим инклюзивным проектом), доступная среда, позитивные, удивительно мотивирующие люди.



В декабре руководитель проекта помощи детям-сиротам Мария Полянская с партнерами проекта обществом Союз «Алун», благодаря которым с января 2021 года осуществляется основная медико-социальная помощь детям-сиротам по всей стране, посетила дружественный детский дом.

Людмила Цой и Искандер Ахметов побывали с Марией в детском учреждении «Маяк», познакомились с подопечными проекта – Ваней и Степой, поиграли с ребятами и побеседовали с администрацией и персоналом.



Взрослая подопечная проекта помощи сиротам со spina bifida Полина Шахова благодаря работе фонда, адвокатов и СМИ получила квартиру.

Полина - сирота, оставшаяся без попечения родителей, сумевшая выйти из интерната, встать на ноги и ходить, мама двоих прекрасных мальчишек.

Полина Шахова: «Эта борьба длиною в 12 лет все-таки решилась, теперь надо дожидаться ключей и потихоньку обустраивать ее. Спасибо всем, кто помогал все эти годы мне в этой борьбе».



Владимир Киселев - взрослый молодой человек благодаря проекту обрел семью. Владимир также, прошел нейроурологическое обследование, посетил консультации врачей и получил активную коляску Otto Bock.





Физический терапевт Ксения Ефремова
и подопечная фонда София
(г.Красноярск)

ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Проект реализуется при поддержке



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.

418 визитов совершено
к 271 ребенку
в 118 городах России



ПРОЕКТ 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.

57 детей получили
адресную
помощь в 2021 году:

Активная коляска – для 15 детей

Вертикализатор – 14 детей

Развивающие и реабилитационные занятия – для 8 детей

Медицинские услуги – для 5 детей

Ортопедические изделия – для 5 детей

Элеткроприставки для коляски – для 4 детей

Катетеры – для 2 детей

Имплантационная система – для 1 ребенка

Ходунки – для 1 ребенка

Велотренажер – для 1 ребенка

Учебники и рабочие тетради – для 1 ребенка

Алексей, подопечный
фонда, г. Москва



Соня, подопечная
фонда, г. Бердск

ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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



БОЛЕЕ **1000** ПОДОПЕЧНЫХ В **190** ГОРОДАХ РОССИИ
ПОЛУЧАЮТ РАЗЛИЧНУЮ ПОМОЩЬ ФОНДА «СПИНА БИФИДА»

«У Сони теперь есть удобные ортезы. В них она может безопасно ходить и даже бегать.

У Сони слабые голеностопные суставы, и при ходьбе возможна их деформация. Ортезы профилактуют вторичные осложнения в ногах, а Соня может дольше ходить в течении дня и меньше уставать.

Спасибо большое всем, кто принял участие в сборе средств на покупку ортезов для Сони!»



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Обмен ТСР

Мы очень рады, что наши семьи принимают участие в этой программе и делятся колясками, из которых детки вырастают. Спасибо вам!

Знакомьтесь, Илья из Новочебоксарска. И это его первая активная коляска. Дамир вырос из нее и подарил Илье. Теперь Илья будет таким же мобильным, самостоятельным и быстрым, как Дамир.

А маленький Лев получил кресло бамбо!



Слова благодарности от мамы Аделины:
"Здравствуйте! Получили сегодня коляску. Аделине очень понравилась, слазить с нее не хочет. Разъезжает по комнатам. Хочу выразить искреннюю благодарность фонду «Спина бифида», за оказанную нам помощь. Спасибо за доброе сердце и отзывчивость, за внимание и понимание проблемы. За то, что всегда находите время и силы вникнуть в проблему и найти решение! Отдельное спасибо Екатерине и Юленьке, за то что передали нам свою коляску! Здоровья, счастья Вам и всех благ! "

Илья, подопечный фонда,
г. Новочебоксарск





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

В рамках юридической поддержки оказывается помощь:

- 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 ребенка-инвалида.

Иван, подопечный
фонда, г. Касли





Марк, подопечный фонда,
г. Электросталь

ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



«Друзья! У нас радостная новость.

Нам привезли новый красивенький ГОЛОСИПЕД. Я даже и не знала, что такой можно получить от государства совершенно бесплатно, да и вообще многого не знала. Но теперь я знаю все и это благодаря нашему фонду «Спина бифида». Хочу поблагодарить юриста фонда Елену Морякину, без нее не видать нам никогда никаких ТСР. Елена человек своего дела, она потрясающая профи, она вела нас от и до. Все рассказывала, объясняла, советовала, поддерживала 24/7.

Без вашей поддержки и помощи мы бы так и сидели неинформированы, не зная ничего о своих правах и правах ребенка-инвалида. Елена рассказала нам столько, что мы и не знали вовсе ничего до этого, что мы можем и какие ТСР получить и как. За 2,5 года мы не получили ничего. А благодаря работе Елены, подсказкам, советам мы за 10 месяцев получили почти все, что у нас вписано в ИПРА. ИПР мы тоже меняли, вносили изменения с Еленой. А главное она рассказала как можно получить активную коляску для Марка. Я не знала вообще, что такую дают. Ведь мне на МСЭ говорили, что не положено маленьким таким детям. И вот в слаженной работе, следуя поэтапным советам и рекомендациям, мы получили ее! И активная коляска ярко зеленого цвета у нас дома. Ура, это победа!!!! Слезы на глазах от счастья. Марк счастлив, спасибо вам! Спасибо огромное девочкам: эрготерапевту фонда Елене Шошиной и физическому терапевту фонда Диане Яцыной за консультации и замеры, которые они нам помогали снимать. Всем, всем большое спасибо, вы лучшие и мы с Марком вас любим. Марк счастлив!»

Мама Марка Ирина, г. Электросталь



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

209 семей воспользовались проектом юридической поддержки в 2021 году.

Поступило 295 новых обращений.

214 положительных
результатов
по обращениям

130 шт. обращений и жалоб составлено в государственные органы

1 квартира получена для подопечной семьи

Получено ТСР:

- 25 активных колясок на общую 5 948 700 рублей
- 6 колясок с ручным приводом на сумму 989 600 рублей
- 2 вертикализатора R82 Rabbit (Кролик) на сумму 646 000 рублей
- 5 709 катетеров для самокатетеризации лубрицированных на сумму 656 535 рублей

Общая сумма экономии **8 240 835** рублей

Ксения, подопечная
фонда, г. Брянск



593

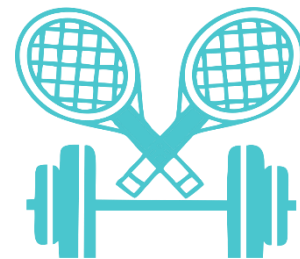
тренировки
было проведено
в 2021 году



ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд



Спортивный проект "Уверенный баланс для детей со Spina Bifida" направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга, с помощью регулярных занятий спортом.

В проект могут войти дети со Spina Bifida от 3 до 18 лет, проживающие на территории всей России.

Цель проекта:

Улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга (Spina Bifida)

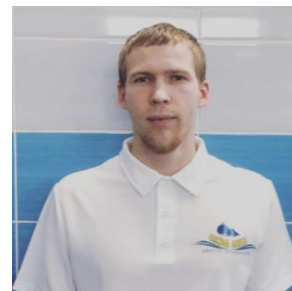
115 детей всего включено в проект

Тренировки проходят регулярно, 2-3 раза в неделю

8 групп всего

2 тренера

Антон Анпилов,
тренер



Сергей Дудкин,
тренер





ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд

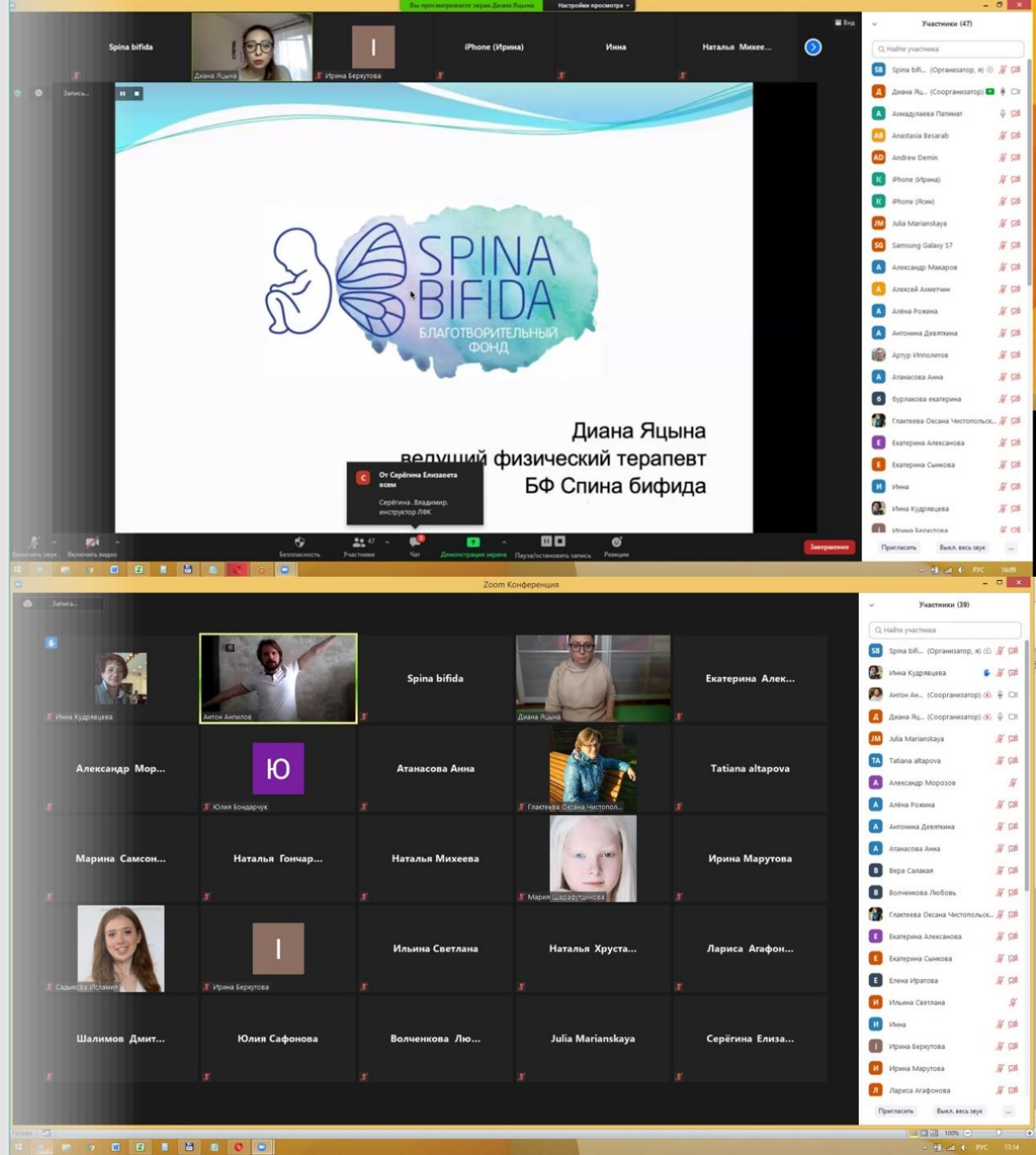
С 15 по 29 марта благотворительный фонд «Спина бифида» при поддержке благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» провел второй поток обучающего курса «Уверенный баланс для детей со spina bifida» для учителей физкультуры, тренеров спортивных секций, специалистов ЛФК, реабилитологов.

В ходе курса слушатели узнали о диагнозе Spina bifida и специфике работы с детьми, имеющими такой диагноз. Обсуждали возможности и ограничения детей, принципы составления комплексов упражнений, основы психологического развития и социализации ребенка.

Важной частью обучения стало выполнение заданий по подбору комплекса упражнений на примере подопечных фонда, обсуждение живых кейсов специалистов и поиск оптимальных возможностей для каждого ребенка.

На курсе обучалось более 45 специалистов и 38 из них, по результатам участия и выполненных заданий, получили сертификаты.

Сертификат
специалиста



Д.Яцына

А.Анпилов

ЖИЗНИ
**УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ
CO SPINA BIFIDA**

Методическое пособие
для родителей и специалистов

**АБСОЛЮТ
ПОМОЩЬ**
благотворительный фонд



**ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ
ДЕТЕЙ CO SPINA BIFIDA»**

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд



В Благотворительном фонде "Спина бифида" вышла в свет первая книга "Уверенный баланс [жизни] для детей со spina bifida".

Книга о детях со Spina Bifida, об особенностях этого диагноза, о психологическом развитии и о занятиях спортом. Книга, которая описывает годовой опыт работы проекта "Уверенный баланс для детей со spina bifida".

Рекомендована специалистам, работающим с детьми со spina bifida.

Наши специалисты писали ее целый год!

Авторами стали ведущий физический терапевт фонда Диана Яцына и психолог фонда и тренер в проекте "Уверенный баланс для детей со spina bifida" Антон Анпилов.

Сергей Дудкин, который помогал команде, и тоже вел спортивные занятия для детей со spina bifida.

В книге около ста иллюстраций от Лианы Березиной.

Верстку взяла на себя PR-директор фонда Ольга Петухова.

Благодарим всю редакторскую команду и команду фонда за поддержку и совместную работу!



ПРОЕКТ НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке

ТАКИЕ ДЕЛА 

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.

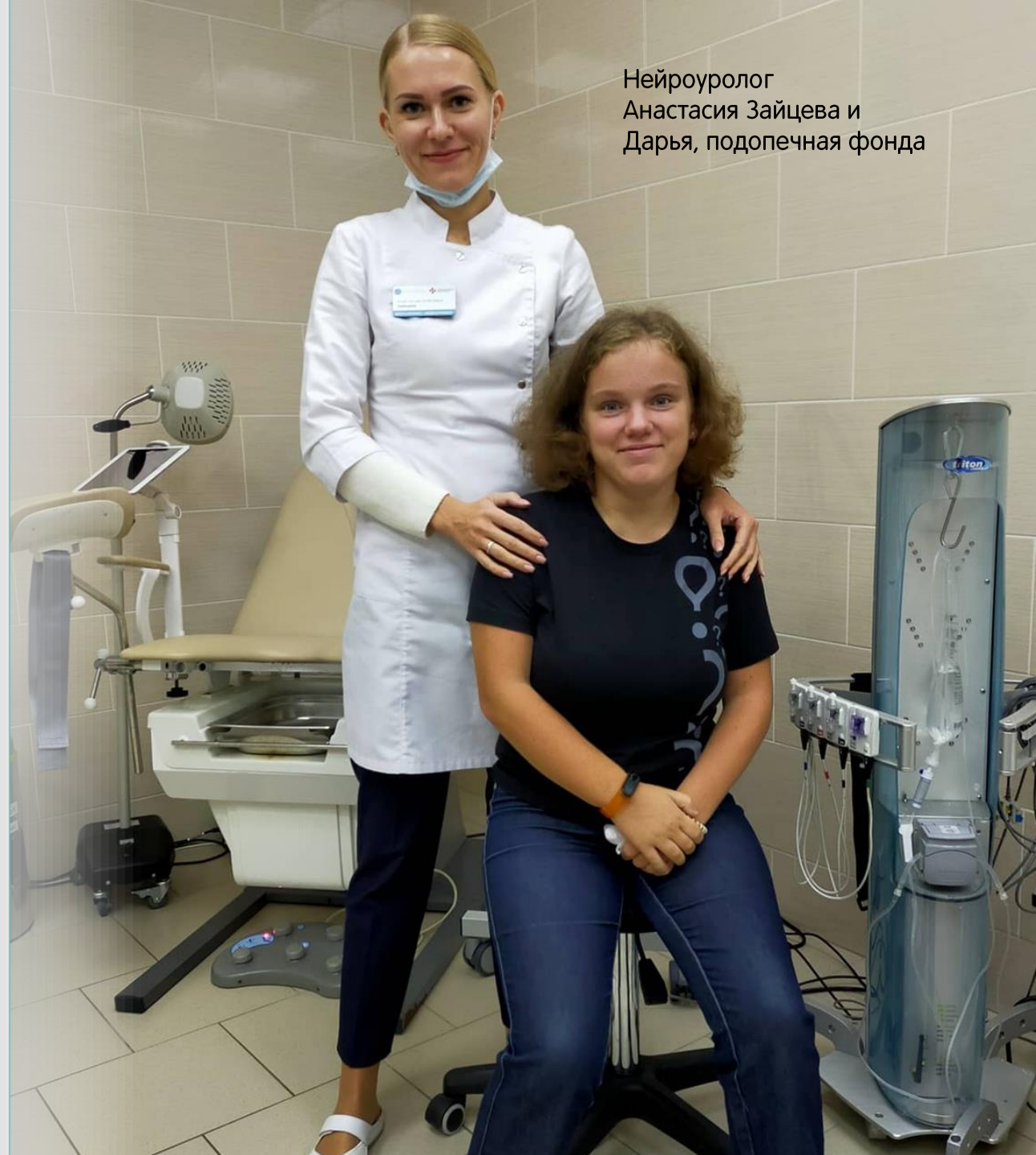
Для коррекции урологических нарушений детей с диагнозом spina bifida, необходим комплексный междисциплинарный подход.

119 детей посетили
прием нейроуролога
в 2021 году

Достигнуты договоренности с 5 клиниками:

1. GMS, г. Москва
2. ОДКБ №1, г. Екатеринбург
3. Педиатрический институт, г. Санкт-Петербург
4. Клиника экспертной урологинекологии, г. Санкт-Петербург
5. ДРКБ, г. Казань

Нейроуролог
Анастасия Зайцева и
Дарья, подопечная фонда





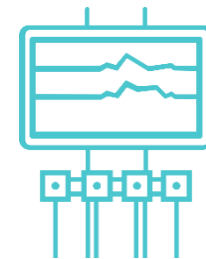
Аня, подопечная фонда на обследовании в клинике GMS, г. Москва



ПРОЕКТ НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке

ТАКИЕ ДЕЛА 



Одна из основных проблем у детей со Spina Bifida – это отсутствие нейроурологических обследований и грамотного ведения, что приводит к воспалениям почек, а позже к отказу и диализу.

В рамках программы развития нейроурологической помощи детям со spina bifida была проведена стажировка специалистов фонда «Спина бифида» физических терапевтов и эрготерапевтов по вопросам нейроурологической коррекции у детей с диагнозом spina bifida.

Слушатели изучили две заочные лекции и приняли участие и двух онлайн встречах с врачом нейроурологом Тищенко Галиной. В рамках обучения специалисты изучили особенности урологических нарушений у подопечных фонда, методы обследований и способы коррекции, использование катетеров и других средств реабилитации, возможности работы с родителями. По результатам первых лекций слушатели выполнили теоретическое задание.

На онлайн встречах смогли обсудить накопившийся опыт, смоделировать часто возникающие ситуации с родителями, учились преодолевать стереотипное отношение к катетеризации ребенка, получили ответы на важные вопросы, которые часто задают родители. Общее количество слушателей 17 человек.

Мы надеемся, что более глубокие знания, полученные нашими специалистами, которые работают в различных регионах страны позволят во время выявлять проблемы у детей и направлять на качественные обследования.



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida.

Цель проекта:

Увеличение занятий спортом детей со spina bifida

Задачи:

- Развитие секций в регионах;
- Изменение мнения родителей и детей - которые сейчас не хотят заниматься спортом;
- Максимальное вовлечение занятиями спортом, популяризация;

Мероприятия в рамках проекта:

- Организация выездов на соревнования с целью ознакомления с видом спорта;
- Привлечение спортивных специалистов в работу с людьми со spina bifida;
- Организация занятий спортом для детей и взрослых со spina bifida в городах России;
- Вовлечение детей и взрослых со spina bifida в занятия спортом – массовые и паралимпийские;
- Повышение информирования людей со spina bifida о возможности реализации через занятия спортом;
- Проведение онлайн-встреч со спортсменами и спортивными специалистами, задействованными в занятиях спортом людей с инвалидностью.



Мария, подопечная фонда,
г. Симферополь
Чемпионка России
по теннису на колясках



Подопечная фонда
Моника на мастер-классе
по следж-хоккею,
г. Санкт-Петербург

СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ



9 октября в Санкт-Петербурге прошло физкультурно-развлекательное мероприятие «Один день из фестиваля, посвященный следж-хоккею для людей с ПОДА».

В рамках мероприятия прошла показательная игра по следж-хоккею между командами «СКА-Стрела» и «Red Rocket» и мастер класс для всех желающих. Одним из гостей был российский хоккеист, защитник, двукратный обладатель Кубка Гагарина в составе команд «Салават Юлаев» и «СКА» - Александр Жуков: он поддержал ребят и сфотографировался на память.

У всех участников мероприятия остались положительные эмоции от спортивного дня, нового общения и нового опыта.

Подопечная фонда Моника Варданян попробовала свои силы на льду, мама Тамара поделилась впечатлениями: «Сегодня фонд пригласил нас на мероприятие в «Хоккейный город СКА» посмотреть игру и поучаствовать в мастер-классе по следж-хоккею, обучиться навыкам игры. Мы посмотрели игру - это было очень интересно. Сначала дочь боялся участвовать в мастер-классе, но она преодолела свой страх с помощью менеджера спортивного проекта Натальи.

Спасибо огромное фонду "Спина бифида", Наталье, Владимиру и организаторам этого мероприятия, было очень круто. Я увидела, что нет ничего невозможного для людей с ограничениями!».



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

5 декабря в Казани состоялся мастер-класс по баскетболу на колясках от баскетбольного клуба «Крылья Барса».

«Крылья Барса» - один из сильнейших клубов России, серебряные призеры Чемпионата России 2021 года, клуб действует с 2010 года, на сегодняшний день в составе - 15 спортсменов.

На мастер-класс были приглашены подопечные нашего фонда, им рассказали основные правила баскетбола на колясках и было предложено сесть в баскетбольные коляски, потренироваться и поиграть с мячом. Спортсмены сыграли показательную игру – продемонстрировав скорость и азарт баскетбола на колясках, не обошлось без демонстрации падений – ведь и такое случается на играх.

Дети остались в восторге от процесса, общения со спортсменами и уже готовы приступить к тренировкам. Дело осталось за малым: собрать команду.

«Мы благодарим за такую возможность фонд, спасибо, что пригласили на мастер класс. Дарина протестировала баскетбольную коляску и даже получилось забить мяч! Это незабываемые впечатления. По возможности будем ездить на тренировки, достигнуты предварительные договоренности о посещении тренировок».

Динар Камалиев (игрок «Крылья Барса» со spina bifida) рассказал нам, что мастер-класс прошел на позитивной волне – все остались довольны – «Очень было приятно увидеть молодых ребят, очень позитивные. Конечно, мы с радостью примем их в команду».



Подопечные фонда
Дарина и Рената на
мастер-классе
по баскетболу,
г. Казань

ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



София Петрухина (12 лет) и Алена Яцкова (17 лет), (г. Козельск)
одержали двойную победу на II Всероссийском инклюзивном танцевальном фестивале «Перекрестки» в г. Суздаль и стали лауреатами I степени



Рияна Иمامиева, (12 лет), г. Казань
Двукратная чемпионка Республики Татарстан по настольному теннису



Мария Щербакова (17 лет) г. Симферополь
Чемпионка России по теннису на колясках



Юная триатлетка-колясочница **София Петрухина (12 лет) из г. Козельска** получила нагрудный знак «Горячее сердце»



Анастасия Чернова (14 лет) г. Санкт-Петербург
Первое место на дистанции 50 м в первенстве России по плаванию спорта лиц с ПОДА



Полина Мазанова (9 лет) г. Тюмень
Бронзовая медаль на чемпионате России по танцам на колясках



Руслан Карымов (9 лет), г. Тюмень
Золотая медаль на чемпионате России по танцам на колясках



Анастасия Кулькова (9 лет) г. Дзержинск
Первое место на дистанции 50 м в Чемпионате Нижегородской области по плаванию спорта лиц с ПОДА



Дария Попова (17 лет) г. Санкт-Петербург
Серебро в открытом чемпионате Польши по танцам на колясках

ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



Александр Масыч (12 лет), г. Краснодар
Второе место в открытом первенстве
Крымского района в соревнованиях по
пауэрлифтингу среди юношей до 14 лет.
Мальчик жмет от груди 60 кг

Первое место в Открытом Кубке
Краснодара по настольному теннису



Аня Виноградова (12 лет), г. Москва
Первое место в турнире Москомспорта
по плаванию



Иван Азанов (16 лет), г. Пермь
бронзовый призер Кубка России по
бадминтону на колясках.
Лауреат премии «Преодоление»
в номинации «Спортивные достижения».
Двукратный победитель Первенства
России (в личном зачете) и победитель
первенства России в парном разряде.
Поэт, издал свою книгу стихов





ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

К проекту подключено 24 города:

Москва и МО, Санкт-Петербург, Екатеринбург, Казань, Краснодар, Новосибирск, Нижний Новгород, Челябинск, Тюмень, Ростов-на-Дону, Пермь, Самара, Омск, Чебоксары, Уфа, Воронеж, Киров, Нижний Тагил

6 городов подключили в 2021 г.:

Вологда, Ижевск, Набережные Челны, Волгоград, Пенза, Йошкар-Ола.

11 776

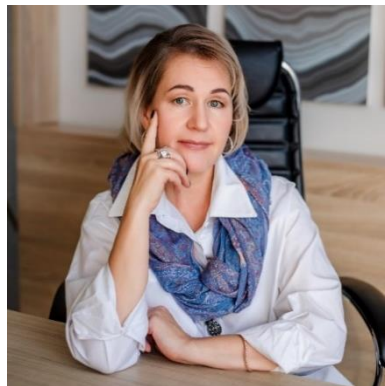
поездок совершено:

- 8 214 - «Помощь детям»
- 3 562 - «Помощь взрослым»

7 685 786, 40

рублей - общая стоимость
поездок за 2021 год

Елена Овчаренко
Волонтер в проекте
бесплатных
поездок на такси



Мама Вани: «Добрый день, мы продолжаем пользоваться сервисом «Помощь рядом». Сейчас у нас очень активный период, необходимо пройти многих врачей и сделать много исследований, а также начинать реабилитацию. Мы очень благодарны, что у нас есть возможность бесплатного проезда до всех нужных нам медицинских учреждений.»



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке
MED STUDIO **АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ**
благотворительный фонд

Институт Spina Bifida – онлайн-ресурс, созданный фондом «Спина бифида» для обучения медицинских сотрудников и специалистов, работающих с детьми с диагнозом spina bifida, а также родителей детей со spina bifida.

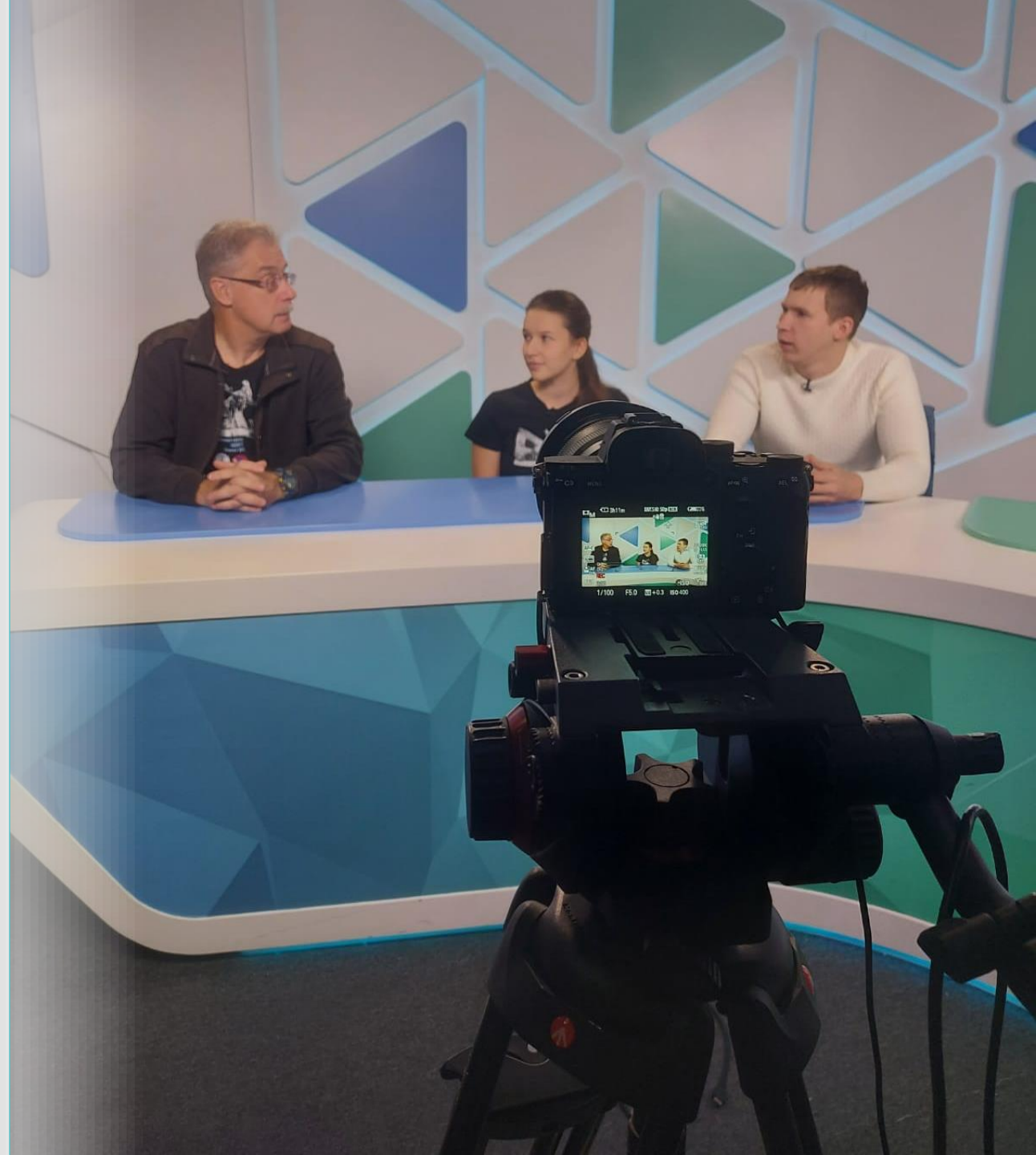
Цель проекта: Создание системы профессиональной медицинской и реабилитационной помощи мультидисциплинарными командами для детей со spina bifida в регионах России через создание системы подготовки таких команд и разработки онлайн-портала с модулем обучения "Институт Spina Bifida" для тиражирования лучших практик и методик по работе с детьми со spina bifida для узких специалистов, а также родителей, которые смогут лучше понимать диагноз и смогут более качественно взаимодействовать с такими детьми, при этом не будучи зависимыми от ведущих экспертов из Москвы и необходимости выезжать в другие удаленные города для получения помощи.

Физический терапевт фонда Сергей Дудкин записывает курс по плаванию.

Приглашенные гости:

Дмитрий Князев инструктор по дайвингу для людей с инвалидностью

Ксения Линник первый сертифицированный PADI Open Water дайвер со spina bifida



Ведущая курса по раннему развитию
Анна Лучникова записывает с подопечной
фонда Софией лекцию по ТСР для самых
маленьких



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд

MED
STUDIO



9 курсов от 7 до 30
академических часов
подготовлено в 2021 году:

- 140 видео лекций в записи (123 академических часа)
Размещение на портале медицинского – онлайн образования Med.Studio
- 24 лектора из Москвы, Санкт-Петербурга, Екатеринбурга, Липецка, Ижевска, Алма-Аты
- 944 заявки на обучение (на все 9 курсов)

Бюджет - 7 459 651,64 рублей, из них:
Абсолют -Помощь (Грантодатель) - 4 999 651,64 рублей
Софинансирование - 2 460 000 рублей

Технический партнер (платформа обучения) - Med.Studio –
портал медицинского онлайн-образования

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

135 публикаций о фонде вышло в СМИ

Эксперты фонда приняли участие в 3 эфирах на радио

Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в программе «Хочу и буду» на канале «78 канал Санкт-Петербург»

Руководитель проекта помощи детям-сиротам Мария Полянская приняла участие в программе «Дом без ребенка» на канале «Москва24»



Коммерсантъ



Женщина получила возможность выбора Как спасти детей с редким заболеванием



"Коммерсантъ" от 14.08.2021, 11:33



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Forbes

Без доступной среды и компенсаций: как живут семьи с детьми с диагнозом spina bifida

Анастасия Андреева
Forbes Staff



Инна Инюшкина (Фото Елены Ивановой)

Основательница фонда помощи детям со spina bifida и их семьям Инна Инюшкина рассказала Forbes Woman, почему родители детей с этим диагнозом не могут устроиться на

VOGUE RUSSIA

МОДА КОЛЛЕКЦИИ КРАСОТА УКРАШЕНИЯ



© Foto: Three Lions, 1955

Что такое «спина бифида» и как лечат это заболевание в России

TATLER



ИННА ИНЮШКИНА

Тем временем в семье ждали второго ребенка. Беременность проходила легко и без осложнений. Родители не переживали — ни особенностей наследственности, ни других подозрительных факторов не было. Только однажды, на раннем сроке, когда она держала в руках тест с двумя полосками, в голове Инны вдруг промелькнула мысль: «А вдруг у меня особенный ребенок, найду силы воспитывать?» Тогда она решила, что это просто мысли, навеянные волонтерской работой с особыми малышами.

GLAMOUR

ЗДОРОВЬЕ

Что нужно знать о заболевании спина бифида и как помочь ребенку с таким диагнозом

Инна Инюшкина — основатель благотворительного фонда «Спина бифида». У Инны двое детей: 12-летняя дочь и восьмилетний сын, родившийся с патологией спина бифида. В колонке для Glamour Инна рассказала о своей второй беременности, рождении сына и создании собственного фонда, призванного помогать детям и взрослым с врожденными нарушениями спинного мозга.

12 МАРТА 2021

GQ Россия



© KATERINA212

ОБЩЕСТВО

Как живут отцы, воспитывающие особенных детей

ПРЕМИИ/НАГРАДЫ

Forbes



«Лучшая социально-
благотворительная
инициатива»



Инна Инюшкина, создательница
онлайн-проекта «Уверенный баланс
для детей со Spina Bifida»

Благотворительный фонд «Спина бифида»
вошел в 20 лучших проектов: шорт-лист премии
Forbes Woman Mercury Awards — 2021.

В номинацию «Лучшая социально-
благотворительная инициатива» вошла
основатель фонда и создательница онлайн-
проекта «Уверенный баланс для детей со Spina
Bifida» Инна Инюшкина



Благотворительный фонд «Спина бифида»
вошел в шорт-лист премии Moscow FemFest 2021



PR-директор фонда Ольга Петухова стала
финалистом премии «Social media 2021» в
номинации «Лучший медиа-менеджер
некоммерческого сектора»



ПРЕМИИ/НАГРАДЫ



Проект помощи беременным, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida и младенцам до года получил премию Проекта +1 Визионеры в номинации "Общество.НКО"

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
"СПИНА БИФИДА"



ИНН: 7727287817

ОГРН: 1167700055380

Регион: г Москва

ВЕРИФИЦИРОВАНО



Благотворительный фонд "Спина бифида" вошел в рэнкинг благотворительных организаций РФ. Всего организаций на платформе 11 972. Из 982 благотворительных организаций с рейтингом (звездами) - мы вошли в число 244 – у которых наивысший бал

Декларация об
основных
принципах
прозрачности НКО

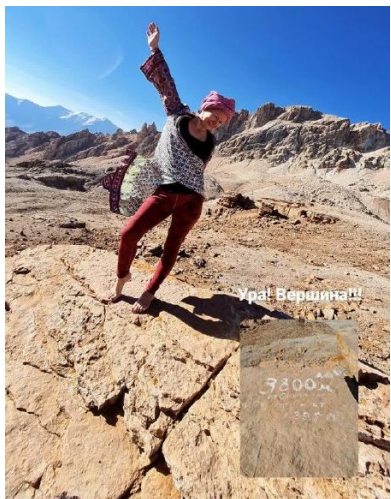
Фонд "Спина бифида" подписал декларацию об основных принципах прозрачности НКО



Премия Проекта +1
Визионеры в номинации
"Общество.НКО"

МЕРОПРИЯТИЯ

Мы играли в футбол с Сергеем Игнашевичем и женской футбольной командой «Тише, Танечка», которые играли в поддержку нашего фонда и собрали **52 100** рублей



Подъем на 3800 м в поддержку беременных! Шесть хрупких девушек, в составе с основателем фонда Инной Инюшкиной поднялись на священную гору Шалбуздаг, на высоту 3800 метров! Так как в Дагестане партнеры фонда платформа Tooba, на которой был открыт сбор на программу помощи беременным, подъем был в поддержку этих смелых женщин – мам детей со spina bifida!

Наш фонд провел праздничную фотосессию к 8 марта для мам подопечных фонда



МЕРОПРИЯТИЯ



В День защиты детей 1 июня, руководитель проекта юридической поддержки фонда "Спина бифида" Елена Морякина приняла участие в конференции «Права детей в России»



Четыре рабочих дня провела основатель фонда Инна Инюшкина на профессиональной конференции «Белые ночи фандрайзинга» в Санкт-Петербурге

КОНФЕРЕНЦИЯ

**Новые горизонты.
Благотворительность на
Северном Кавказе**

01 ноября 2021, 09:00 –
02 ноября 2021, 21:00

Магас, Горный курорт "Армхи"

Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в конференции «Благотворительность на Северном Кавказе. Новые горизонты» в Ингушетии



Основатель фонда
Инна Инюшкина
посетила форум
Forbes Woman Day

МЕРОПРИЯТИЯ



3-5 декабря прошла 9-я ежегодная конвенция специалистов грудничкового плавания, которую посетила Анна Костылева, руководитель информационно-просветительской программы и Института Spina Bifida

12:00-13:30

СИМПОЗИУМ «СЛОВО ЛЕЧИТ, СЛОВО РАНИТ: НАВЫКИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ В РАБОТЕ МЕДСЕСТРЫ»

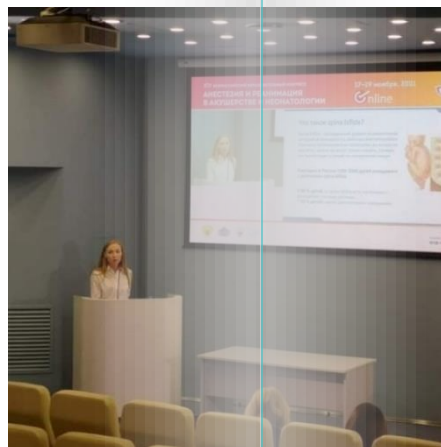
Модератор: Никушина М.М.

12:00-12:20

Базовые коммуникативные компетенции медицинских сестер

Никушина Маргарита Михайловна (Москва)

Руководитель проекта помощи беременным женщинам Маргарита Никушина приняла участие в VII конференции с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»



Анна Костылева, руководитель информационно-просветительской программы и Института Spina Bifida посетила XIV Всероссийский образовательный конгресс «Анестезия и реанимация в акушерстве и неонатологии». Круглый стол «Зачем врачам знать про НКО? Реалии нашего времени VS забота о докторе и его пациенте»



Руководитель проекта юридической поддержки Елена Морякина приняла участие в круглом столе «Инклюзия в фокусе профилактической медицины», который состоялся 15 апреля в Институте общественного здоровья им. Ф.Ф. Эрисмана Сеченовского Университета



XXII ВСЕРОССИЙСКИЙ НАУЧНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ФОРУМ «МАТЬ И ДИТЯ - 2021»

29 сентября–1 октября 2021 года

29 сентября на заседании XXII Медицинского образовательного форума «Мать и Дитя» прозвучал доклад «Результаты внутриутробной коррекции спинномозговых грыж на базе НМИЦ АГП им В.И. Кулакова» эксперта нашего фонда, нейрохирурга Дмитрия Юрьевича Зиненко

МЕРОПРИЯТИЯ ОНЛАЙН



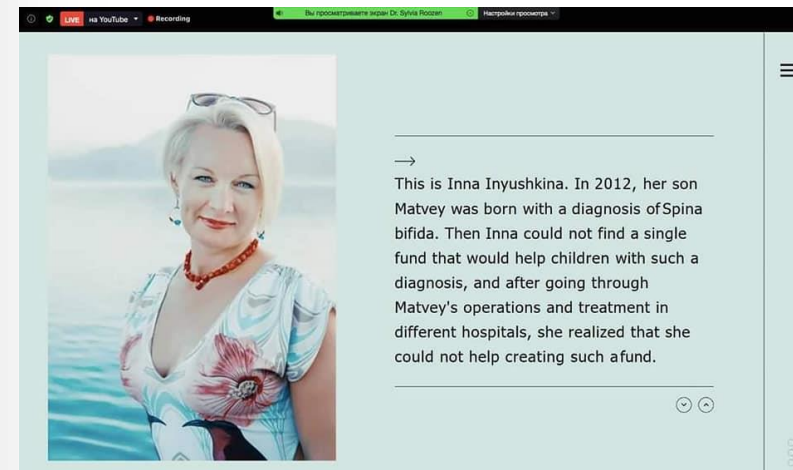
Тема: «Пациенты со спина бифида в России: первый опыт междисциплинарной оценки»

Россия приняла участие в первой онлайн-конференции по мультидисциплинарной помощи при Spina Bifida и Гидроцефалии от Международной федерации Spina Bifida и Hydrocephalus, которая состоялась с 14 по 17 сентября 2021 года.

От России в конференции выступала Эмилия Андреевна Гаврилова, педиатр, врач-куратор направления «Спина бифида» Центра врожденной патологии клиники GMS, эксперт фонда «Спина бифида» с темой «Пациенты со спина бифида в России: первый опыт междисциплинарной оценки»



Фандрайзер фонда Оксана Галкина приняла участие в конференции «Фандрайзинг нового времени»



Международная встреча с лидерами европейских ассоциаций Spina Bifida.

Руководитель фонда Инна Инюшкина приняла участие в международной встрече в Брюсселе International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus с лидерами европейских ассоциаций Spina Bifida, в ходе которой обсуждались темы старения со Spina Bifida, сексуальной жизни, женского здоровья и возможности иметь детей для женщин со Spina Bifida

ВЕБИНАРЫ

ПРЯМОЙ ЭФИР
13 МАЯ 13:00



12 вебинаров проведено с врачам-экспертами фонда: нейрохирургом, неврологом, нейроурологом, психологами, акушер-гинекологами, УЗИ-диагностами и эндокринологами

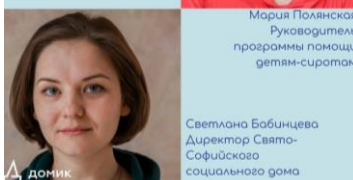
ПРЕЗЕНТАЦИЯ
КНИГИ В ПРЯМОМ
ЭФИРЕ



7 информационных вебинаров провели специалисты фонда

18 ФЕВРАЛЯ
11:00 (МСК)

ПРЯМОЙ
ЭФИР
(ZOOM)



1 вебинар проведен с первым частным детским домом «Святософский социальный дом»
9 вебинаров проведено в проекте «Школа приемных родителей»

4 информационных вебинара провела руководитель проекта юридической поддержки Елена Морякина



10 вебинаров проведено для наших подопечных (онлайн-тренировки по параспорту, творческие занятия и мастер-классы)

ПРЯМОЙ ЭФИР
15 АПРЕЛЯ 11:00



7 вебинаров проведено со спортсменами и представителями спортивных секций

ПРЯМОЙ ЭФИР
18 МАРТА 11:00



ГРАНТЫ/АКЦИИ



Фонд «Спина бифида» выиграли грант от "Фонда Президентских грантов" на "Программу системной помощи детям с диагнозом spina bifida" на сумму **3 652 014 рублей**



Фонд «Спина бифида» выиграл грант от благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» **4 999 652** рубля на создание и поддержку информационного обучающего онлайн ресурса "Институт Spina Bifida"



В конце 2021 года фонд «Спина бифида» прошел специальный отбор и принял участие в совместной акции Dobro.mail.ru и Райффайзен Банк. В рамках этой акции сотрудники банка участвовали в благотворительной ярмарке и собранные средства, а именно **2 221 212 рублей** направили на поддержку работы проекта помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с диагнозом spina bifida

Монтессори-школа «Земляне» провела благотворительную ярмарку, на которой было собрано **43 000 рублей** в поддержку сбора средств на вертикализатор для нашей подопечной



Ежегодная благотворительная РОЖДЕСТВЕНСКАЯ ЯРМАРКА



Приглашаем продавцов и покупателей, музыкантов и визажистов, ведущих мастер-классов и игротек! Мы очень ждем вашей инициативы!

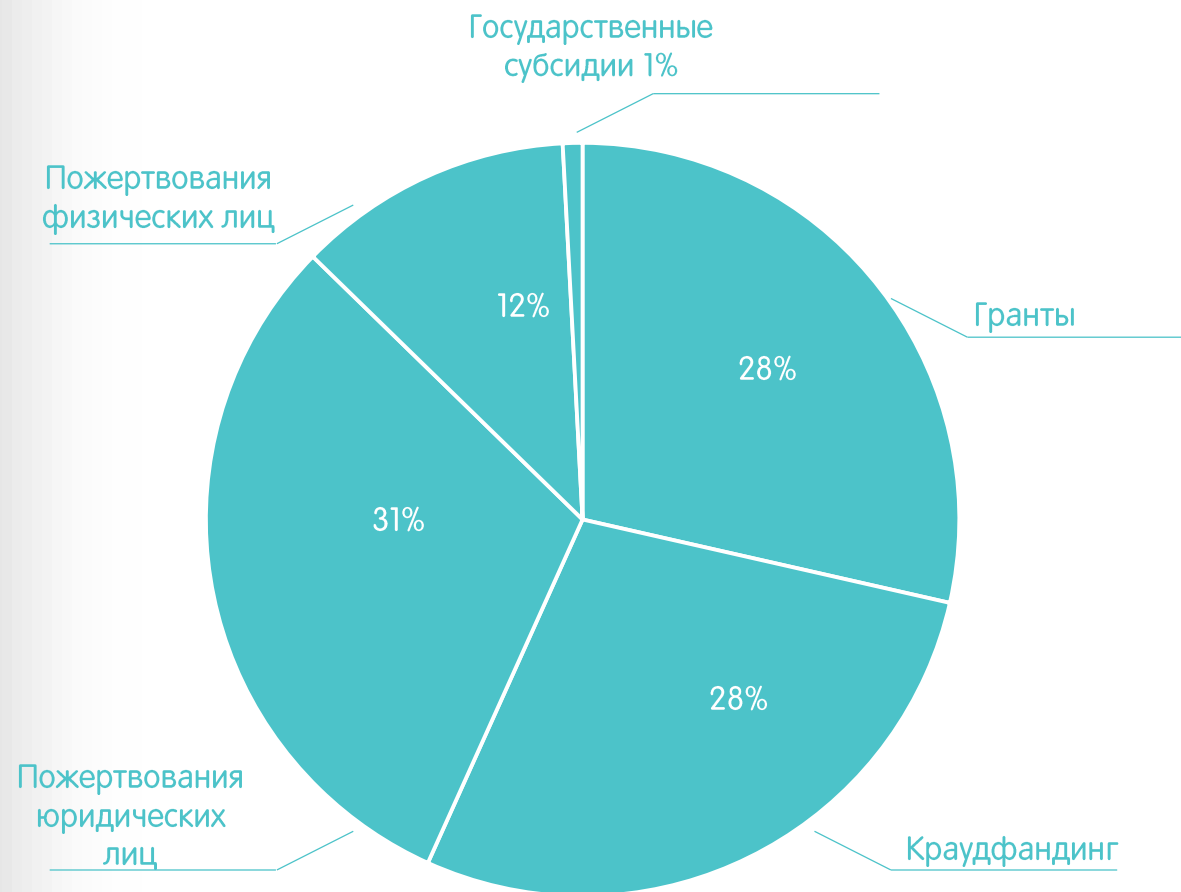


Сбор средств осуществляется на приобретение дорогостоящего средства реабилитации для Уржумовой Яны. Диагноз Яны — spina bifida.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Гранты	8 666 768
Краудфандинг	8 554 329
Пожертвования юридических лиц	9 275 767
Пожертвования физических лиц	3 600 465
Государственные субсидии	255 840
Итого, поступления в 2021 году, руб.:	30 353 170



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам и младенцам до 1 года	565 833
Проект помощи детям-сиротам	2 105 336
Проект «Адресная помощь»	8 642 637
Проект «Домашнее визитирование»	3 183 217
Проект Нейроурологической помощи	2 531 631
Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	2 708 595
Проект юридической поддержки	1 303 402
Спортивный проект	149 292
Информационно-просветительская программа	274 249
Институт Spina Bifida	1 585 368
Административно-хозяйственные расходы	2 429 184
Итого, расходы в 2021 году, руб.:	25 492 542



ПАРТНЕРЫ



#videograph.volonter



В этом
мире есть
ЛЮБОВЬ!



Годовой отчёт
Благотворительного фонда «Спина бифида»
О работе в 2021 году

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 нашу группу:



www.vk.com/spina.bifida

Составитель: Ольга Петухова

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

В отчёте использованы фотографии:

Елена Иванова
Ефим Эрихман
Мария Корноухова
Владимир Субботин
Любовь Винк
Анна Чехарина
Наталья Сенотрусова
Илья Пономарев
Анна Гаранина

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 дойдет)

По QR коду

