

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»



АВГУСТ 2022

ИСТОРИИ

# «Таких детей бросают прямо в роддоме». Монолог мамы мальчика с диагнозом *Spina bifida*

Анастасия Ларинова

■ 9



Активация Win

# ИНТЕРВЬЮ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА

10 лет назад Инне Инюшкиной сообщили, что у её сына, который ещё не родился, редкое заболевание — Spina bifida. Информации о том, что делать с таким диагнозом, в России практически не было: материам в её ситуации до сих пор предлагают просто отказаться от ребёнка. Инна не отказалась. Сегодня Матвею 10 лет, а его мама руководит благотворительным фондом, который помогает семьям, столкнувшимся со Spina bifida.

## «Вы испортите роддому статистику»

Это была моя вторая беременность, мне было 27 лет. На 33-й неделе, после скрининга, Матвею поставили диагноз Spina bifida. Диагноз меня шокировал, я много плакала и не знала, что делать. На таком позднем сроке у женщины в принципе не остается выбора, она не может прервать беременность — но я даже и не думала о такой опции.

После того как мне сообщили диагноз Матвея, я открыла для себя необычный способ справляться с тревожностью. Я смотрела фильмы о концлагерях и жизни евреев во время Второй мировой войны. Каким-то образом именно это меня и спасло: я видела, что бывают ситуации хуже, что даже в неимоверно тяжелых условиях люди выживали. Тогда меня осенило: «Окей, детка, ты в центре Москвы, у тебя есть друзья, связи, все нормально. Справимся». Десять лет назад, когда я была беременна Матвеем, в России не было ничего, что могло бы ему и мне помочь: ни сайтов, ни сообществ. Я написала в десятки фондов. Все они отвечали одно и то же: это не профильное заболевание для них, они этим не занимаются.

Я должна была рожать в одном из известнейших роддомов Москвы. За несколько дней до родов мне позвонили и сказали не приезжать: «Вы испортите роддому статистику ребёнком с патологией».



Spina bifida — патология позвоночника у плода, неполное закрытие позвоночного столба, из-за чего на позвоночнике образуется грыжа (с латыни название патологии переводится как «расщеплённый позвоночник»). Spina bifida диагностируют ещё в утробе; ежегодно в России рождаются 1500–2000 детей с таким диагнозом. Если Spina bifida обнаруживают до 24-й недели, маме предлагают провести внутриутробную операцию, операцию после рождения или прервать беременность. Позднее этого срока остаётся только один вариант: операция после рождения ребёнка.

## ИНТЕРВЬЮ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА

И меня направили в рядовой родильный дом. В итоге мне пришлось искать новый роддом через знакомых, буквально за два дня. Моя история не единична, через отказы роддомов проходят десятки женщин с диагнозом Spina bifida у плода. В роддоме мне не предлагали отказаться от ребенка, но это, наверное, только из-за моего решительного настроя и тигриного взгляда — даже подумать вслух об отказе от Матвея рядом со мной было страшно. Однако женщины прямо в моей палате сотрудники роддома советовали отказаться от ребенка из-за другой патологии. В отношении детей с особенностями здоровья и тяжелыми диагнозами это происходит постоянно: медсестры намекают мамам, что они не справятся, что потребуется много денег и лучше «не мучить ни себя, ни его». Сразу после родов мы с Матвеем попали в известный нейрохирургический центр в Москве и провели там три недели.

Местные врачи не смогли провести сыну операцию. Я даже не знала, выживет ли он. Благодаря друзьям я собрала за семь дней 50 тысяч долларов на операцию в Израиле. Израильские врачи провели операцию по ушиванию и закрытию спинномозговой грыжи и сделали шунтирование, благодаря чему спасли мозг Матвея от гидроцефалии (скопление лишней спинномозговой жидкости в желудочках головного мозга. — Прим. ред.).

### **«Можно ли мне наслаждаться жизнью?»**

После первого шока у меня не было проблем с принятием диагноза Матвея: просто у меня такой ребенок, и всё. Это не плохо, не хорошо. Тем не менее я знаю много историй, когда мамы или папы не принимали диагноз детей и уходили из семьи или отказывались от ребенка. По статистике нашего фонда, каждый четвёртый ребёнок со Spina bifida имеет опыт сиротства: его бросают прямо в роддоме.



# ИНТЕРВЬЮ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА

Многие женщины, узнав о диагнозе ребенка во время беременности, чувствуют свою вину за это. Мне это переживание тоже знакомо. Оно не проходит само по себе, а остается фоном как постоянная мысль «я родила ребенка с патологией». От него не спрятаться. На сегодняшний день мировым ученым неизвестно, что именно приводит к Spina bifida. Именно поэтому мы в фонде хотим запустить большое генетическое исследование на эту тему. Я надеюсь, результаты позволят многим мамам снять с себя груз ответственности за диагноз детей. Когда у меня появился Матвей, я боролась с чувством вины и не могла ответить себе на вопрос «Можно ли мне вообще наслаждаться этой жизнью? Можно ли путешествовать, встречаться с друзьями?». Мамы детей с инвалидностью постоянно винят себя за положительные эмоции. Как только ты выходишь за порог дома, чтобы встретиться с подругой, ты погружаешься в сомнения: «А может, я должна с утра до вечера делать массаж

ребенку, лечить его, реабилитировать, а не жить нормальной жизнью? Может, я не имею на это права?»

Разобраться с этим мне помогла психотерапия. Я понимаю, что это дорого, но всегда советую женщинам, у которых есть такая возможность, поговорить со специалистом. Проживать такие эмоции в одиночестве страшно. Именно поэтому подопечные нашего фонда могут бесплатно посещать психологов онлайн.

**«В 18 лет он будет жить отдельно, водить машину и зарабатывать»**

Матвей активный, разговорчивый парень. Он замучает любого незнакомца вопросами и найдет общую тему для разговора. Матвею всего 10 лет — а он уже так умело выстраивает вокруг себя комфортную среду! Я не переживаю за него и знаю, что он точно не пропадет и обо всем сам договорится. Он уже давно выбрал себе будущую жену и будущего партнера по бизнесу. Они планируют открыть кафе в Москве и уже сейчас выбирают помещение.

Иногда маленькие дети задают Матвею вопросы про его болезнь, показывают пальцем на его коляску. Он спокойно объясняет окружающим все про особенности своего здоровья: «У меня Spina bifida, не работают ноги, я таким родился».

У детей со Spina bifida часто снижена чувствительность нижних конечностей, поэтому риск развития деформации ног в детском возрасте довольно высокий. Многие люди с диагнозом могут перемещаться самостоятельно, с использованием ортезов (медицинское приспособление для поддержки суставов), с ходунками или опорными тростями. Некоторые пользуются колясками активного типа.



## ИНТЕРВЬЮ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА

Я воспитываю Матвея без гиперопеки, с максимальной сепарацией. Он знает, что в 18 лет будет жить отдельно, водить машину и самостоятельно зарабатывать. Сепарация важна для детей с инвалидностью: часто родители склонны заниматься гиперопекой таких детей и не давать им возможности проживать свою, самостоятельную жизнь.

Наш фонд работает со многими взрослыми спортсменами и паралимпийскими чемпионами со Spina bifida. Они прыгают с парашютом, водят машину, работают и утверждают, что у них все получается именно потому, что в семье не было гиперопеки и мама с папой позволили им стать самостоятельными.

### «Не представляю, какправляются родители из регионов»

Ребёнок со Spina bifida — это квест. Неизвестно, в какой момент придется потратить все сбережения на врачей и реабилитацию.

У нас может быть год, когда я занимаюсь только здоровьем Матвея и мы ходим по врачам: нейроурологам, нейрохирургам, неврологам, ортопедам. Если Матвей в стабильном состоянии, ему нужно проходить в год около десяти врачей в десяти разных городах. Так сейчас устроена система помощи детям со Spina bifida. Я не представляю, как с этим справляются родители из регионов, которым еще дальше добираться до специалистов. Особенно тяжело это для мам-одиночек, для родителей, у которых есть хозяйство, коровы, козы, огород. Отдельная сложность — делать новые ортезы на ноги и получать новую коляску с юристом и Фондом социального страхования.

Получается, что маме ребенка с диагнозом в любом случае нужно быть менеджером. Это полноценная дополнительная работа. Нужно следить, чтобы ребенок своевременно сдавал анализы, принимал таблетки, получал памперсы, правильные коляски и вертикализаторы.

### Каких специалистов нужно посещать детям со Spina bifida

- Физический терапевт. Он учит ребенка безопасно и правильно двигаться, выбирает технические средства реабилитации и ортезы.
- Эрготерапевт. Этот специалист помогает ребенку стать самостоятельным, помогает ему адаптироваться к повседневной жизни.
- Нейроуролог. Он диагностирует возможные нарушения развития верхних мочевых путей, анализирует дисфункции мочевого пузыря.
- Нейрохирург. Закрывает спинномозговую грыжу ребенка в первые часы жизни, отслеживает развитие гидроцефалии.
- Ортопед. Ортопед занимается планом ведения и реабилитации ребенка.



# ИНТЕРВЬЮ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА

## «Я не металлический герой, а обычная женщина»

Когда женщина планирует беременность, она не думает, что ребенок может оказаться с тяжелой инвалидностью и неизлечимыми патологиями. Поэтому каждая мать ребенка с заболеванием испытывает огромный шок. Еще во время беременности я поняла: в нашей стране никто не помогает мамам, столкнувшимся с таким диагнозом. Беременной лишь советуют прервать беременность или отказаться от ребенка в роддоме. Когда я видела мам детей со Spina bifida, мне становилось грустно. Это, как правило, мать-одиночка из региона, от которой ушел муж. Она воспитывает одного или нескольких детей и не может работать, потому что должна все время и силы тратить на лечение ребенка. Все, что у нее есть, — это смешная пенсия, 14 тысяч рублей. Которая, кстати, ни разу за десять лет не увеличилась, несмотря на инфляцию. По потухшим и безжизненным глазам этой женщины видно: она не живет,

а выживает. Я хотела помочь таким матерям-одиночкам из регионов. Когда я поняла, что у меня есть ресурс, доступ к людям с деньгами, я создала фонд.

Открытие фонда подарило мне ореол «сильной женщины». Окружающие смотрели на меня и восхищались: я не только воспитываю ребенка с диагнозом, но еще и помогаю другим, открыла организацию. Когда Матвею было семь лет, он пережил сложнейшую операцию на позвоночник с семидневной комой и реанимацией. Мне было очень тяжело, но именно этот миф о геройстве не позволял мне поделиться переживаниями с близкими. Я чувствовала, что должна соответствовать образу, которым меня наделила публика. На самом деле эмоционально я неправлялась. Передо мной был сын, который в реанимации не мог самостоятельно есть и дышать. Только спустя год психотерапии я научилась признаваться себе и другим в своих слабостях. Я не металлический герой, а обычная женщина, которая, как и любая

другая мать, переживает за своего ребенка.

Теперь, когда у нас в фонде больше тысячи подопечных детей с этим диагнозом, я четко вижу структурные проблемы на уровне государства. В регионах нет врачей, а если они и есть, то просто не знают, как вести таких детей. Поэтому один из последних и любимых мною проектов — это «Институт Spina bifida». Теперь региональные врачи имеют возможность научиться курировать ребенка с таким диагнозом. То есть роженица из Улан-Удэ может вручить педиатру сертификат на бесплатное обучение на курсах в нашем фонде — чтобы он узнал, как вести ребенка. Наш фонд также сотрудничает с роддомом в Москве, поэтому многим женщинам не придется, как мне, оперативно искать родильный дом на замену тому, который от них отказался. После 24 февраля нам стало тяжелее получать необходимые технические средства реабилитации — например, американские вертикализаторы и коляски. К тому же необходимые

устройства сильно подорожали. Мы переживали за катетеры, но, слава богу, пока они остались в стране. Катетеры нужны ребенку каждые три часа для отведения мочи, иначе откажут почки. Сейчас из страны исчезло необходимое лекарство дриптан — в России нет аналогов, а детям важно принимать его ежедневно. Мы бьем тревогу, пишем в Минздрав и надеемся, что наши подопечные не пострадают.



# АВГУСТ. ЦИФРЫ



## Проект помощи беременным и младенцам первого года жизни

- 9 беременных получили помощь
- 5 младенцев появилось на свет в сопровождении фонда
- 9 младенцев присоединились к программам фонда



## Проект помощи детям-сиротам

- 2 детей-сирот осмотрели специалисты
- 6 обследований было проведено
- 2 занятия проведено в ресурсной группе
- 1 ребенок получил адресную помощь



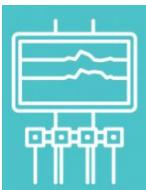
## Проект адресной помощи

- 8 детей получили адресную помощь:
- 1 коляска приобретена
- 3 вертикалайзатора приобретено
- 3 детям оплачены спортивные занятия



## Проект «Домашнее визитирование»

- 60 визитов совершено
- 57 ребенок осмотрен
- 1 командировка на Кавказ



## Проект нейроурологической помощи

- 11 детей посетили прием нейроуролога
- 6 клиник в 5 городах проводят нейроурологическое обследования



## Институт Spina bifida

- 10 курс подготовлен
- 7 поток обучения проведен



## Spina bifida Club 16+

- 2 вебинара проведено



## Проект юридической поддержки

- 40 новых обращений поступило
- 22 завершенных кейса с положительным результатом
- 10 активных колясок получено
- 1 вертикалайзатор получен



## Проект бесплатных поездок на такси

- 162 семьи воспользовались сервисом
- 1 419 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 75 публикаций вышло в СМИ
- 5 репортажей на ТВ
- 1 эфир на радио



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Проект реализуется при поддержке 

Под адресной помощью понимается:

- технические средства реабилитации,
- оплата медикаментов, медицинских обследований и медицинских услуг,
- билетов на самолет/поезд от дома до больницы и обратно.

8 детей получили  
адресную  
помощь



Александр,  
подопечный фонда,  
г. Краснодар

Ведущий эрготерапевт  
фонда Елена Шошина  
с подопечным



## ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ» 60 визитов совершено к 57 детям по всей России



Командировка ведущего эрготерапевта фонда Елены Шошиной из Санкт-Петербурга на Кавказ в рамках проекта "Домашнее визитирование".

Сразу у нескольких детей с Северного Кавказа появились вертикализаторы и нужна была настройка. Поэтому было принято решение организации командировки ведущего эрготерапевта фонда «Спина бифида» Елены Шошиной в Чечню для консультирования и настройки ТСР.

Для эрготерапевта самым информативным является домашний визит (в противоположность тому, что на подобных выездах обычно арендуетя помещение, и туда приводят детей на осмотры, но ничто не даст настолько полной картины, как домашний визит).

Елена отважилась на командировку в июле - невыносимо жаркое время на Кавказе, когда местные жители либо сидят днём дома под кондиционерами, либо уезжают в горы к родственникам.

Елена побывала в Чечне, Ингушетии, Дагестане (Грозный, Аргун, Алхан-Юрт, Сунжа, Гудермес, Хасавюрт, Махачкала). Родители помогали Елене добираться из одной семьи в другую - у кого-то была возможность самим приехать и забрать, кто-то оплачивал такси. Несколько семей приехали в Грозный к родственникам, чтобы упростить специалисту дорогу.

Все семьи очень отзывчивые и очень благодарные и радушные (по обычанию нельзя уйти, не сев за стол - хотя бы чаю, но нужно выпить).

Итог командировки: настроены 2 вертикализатора, 1 коляска, осмотрено 9 детей очно и 1 онлайн.



## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



В августе подопечные Благотворительного фонда «Спина бифида» по ИПРА, а значит бесплатно, получили 10 кресел-колясок активного типа и 1 вертикализатор (опору для стояния) на общую сумму 3 095 000 рублей.

Это очень хорошие, индивидуально изготовленные технические средства реабилитации.

Процесс обеспечения ТСР был долгим (5-6 месяцев), в некоторых случаях приходилось писать жалобы в прокуратуру, однако результат получился замечательным.

Особенно радует, что перед началом учебного года дети из самых разных и дальних регионов Российской Федерации обеспечены красивыми, качественными креслами-колясками активного типа.

Ребята получили новые ТСР благодаря работе юридического отдела и юристов фонда «Спина бифида».

Благодарим юристов Елену Морякину и Ксению Абрамову за такую непростую и очень важную работу!



Камилла,  
подопечная фонда,  
п. Богатые Сабы



## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»



Проект реализуется при поддержке



Юристы фонда провели вебинар по трудоустройству людей с инвалидностью в рамках проекта «Spina bifida Club 16+»

- 3 ребёнка получили ассистента в школе;
- для 4-х детей организовали доступную среду (зачислили в другую школу, где есть лифт);
- записали ребенка в дошкольном возрасте в центр реабилитации;
- под ребенка закупают индивидуальное инвалидное кресло под параметры в детский сад;
- подготовили кабинет в школе;
- 2 детям помогли получить ежемесячные выплаты по уходу за ребёнком.

Обеспечили выход прокуратуры в суд в защиту интересов ребёнка по доступной среде



## ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке

MED  
STUDIO

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ  
благотворительный фонд

В августе в студии нашего технического партнёра МедСтудио прошла запись курса «Школы приёмного родителя ребёнка со spina bifida»:

- юридический блок с Карагодиной Натальей, юристом проекта помощи детям-сиротам благотворительного фонда «Спина бифида», адвокатом по семейному праву.
- интервью с Доброжанской Еленой, приёмной многодетной мамой, воспитывающей двух детей-сирот со spina bifida.
- лекции от Марии Полянской, руководителя проекта помощи детям-сиротам со spina bifida.
- блок с основателем фонда Инной Инюшкиной.

Основными целями курса являются:

- Предоставление полной информации кандидатам, планирующим принятие в семью приёмного ребёнка со spina bifida, или приёмным родителям, уже принявшим с семьёй такого ребёнка или детей;
- Знакомство кандидатов и родителей с ведущими экспертами, специалистами, программами и проектами фонда, принципы взаимодействия, оказания помощи, других социальных услуг.

Проект реализовывается при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» и технического партнера МедСтудио



## ГРАНТЫ



Фонд «Спина бифида» стал победителем открытого конкурса Благотворительный фонд «Абсолют-Помощь».

Проект «Раннее сопровождение детей с диагнозом spina bifida от 0 до 3 лет» не оставил равнодушными экспертов, получив поддержку аж на целых 2 года на сумму 11 706 508 рублей

Фонд "Спина бифида" победил в конкурсе «Точка опоры», который проводился благотворительным фондом Владимира Потанина в рамках благотворительной программы «Эффективная филантропия». Конкурс «Точка опоры» призван поддержать инфраструктурные социально ориентированные негосударственные некоммерческие организации.

Наш фонд получил 9 648 545 рублей на оказание адресной помощи подопечным.

Фонд "Спина бифида" стал победителем грантового конкурса от "Тинькофф".

Тинькофф выделил гранты на организационное развитие благотворительных некоммерческих организаций.

Наш фонд получил поддержку в размере 966330 рублей на «Внедрение управленческого учета в CRM-систему фонда»



**ТИНЬКОФФ**





## АКЦИИ

В этом году фонд «Спина бифида» впервые присоединился ко Всероссийской благотворительной акции «Дети вместо цветов»

### ВСЕРОССИЙСКАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ АКЦИЯ ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ



В День знаний учителя, школьники и их родители со всей страны принимают участие в благотворительной акции «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ».

При соединяйтесь и вы!



Просто договоритесь с учителем и классом принести 1 сентября по **ОДНОМУ** букету от каждого класса вместо множества отдельных



Каждый ученик может принести по одному цветку, чтобы всем вместе собрать **ОБЩИЙ** большой и очень необычный букет из разных цветов от всего класса



**ПОЗДРАВЬТЕ** любимого учителя с праздником, дополнив букет открыткой с пожеланиями от родителей и детей



А сэкономленные деньги переведите на **ПОМОЩЬ ДЕЯМ** со spinabifida.ru, подопечным фондом «Спина бифида» — это более 1000 семей со всей России



На эти деньги фонд сможет приобрести специальные парты для детей со спиной бифидой и другие средства реабилитации

Ваша помощь не заявит!

[WWWHELPSPINABIFIDA.RU](http://WWWHELPSPINABIFIDA.RU)

## МЕРОПРИЯТИЯ



Эксперт фонда, врач-нейроуролог, кандидат медицинских наук Артём Валерьевич Бершадский посетил конференцию "Основы реабилитации нейроурологических больных", которая проходила в г.Кемерово, где выступил перед коллегами с докладом "Реабилитация больных с нейрогенными нарушениями мочеиспускания на амбулаторном этапе" и даже дал интервью для местного канала.  
Для нашего фонда очень ценно, что эксперты, которым мы доверяем делятся опытом с коллегами из разных регионов



27 августа попечитель фонда Алексей Игонькин и IT-директор фонда Михаил Семёнов принимали участие в забеге на 25 километров в пользу нашего фонда!



# ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



75 публикаций о фонде вышло в СМИ



Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в эфире «Другие люди» на радио «Культура»



Основатель фонда Инна Инюшкина, ведущий эрготерапевт фонда Елена Шошина, психолог и ведущий курсов в Институте Spina bifida Антон Анпилов и мама нашего подопечного Матлюба Умаржонова приняли участие в программе «Хочу и буду» на 78 канале (Санкт-Петербург)



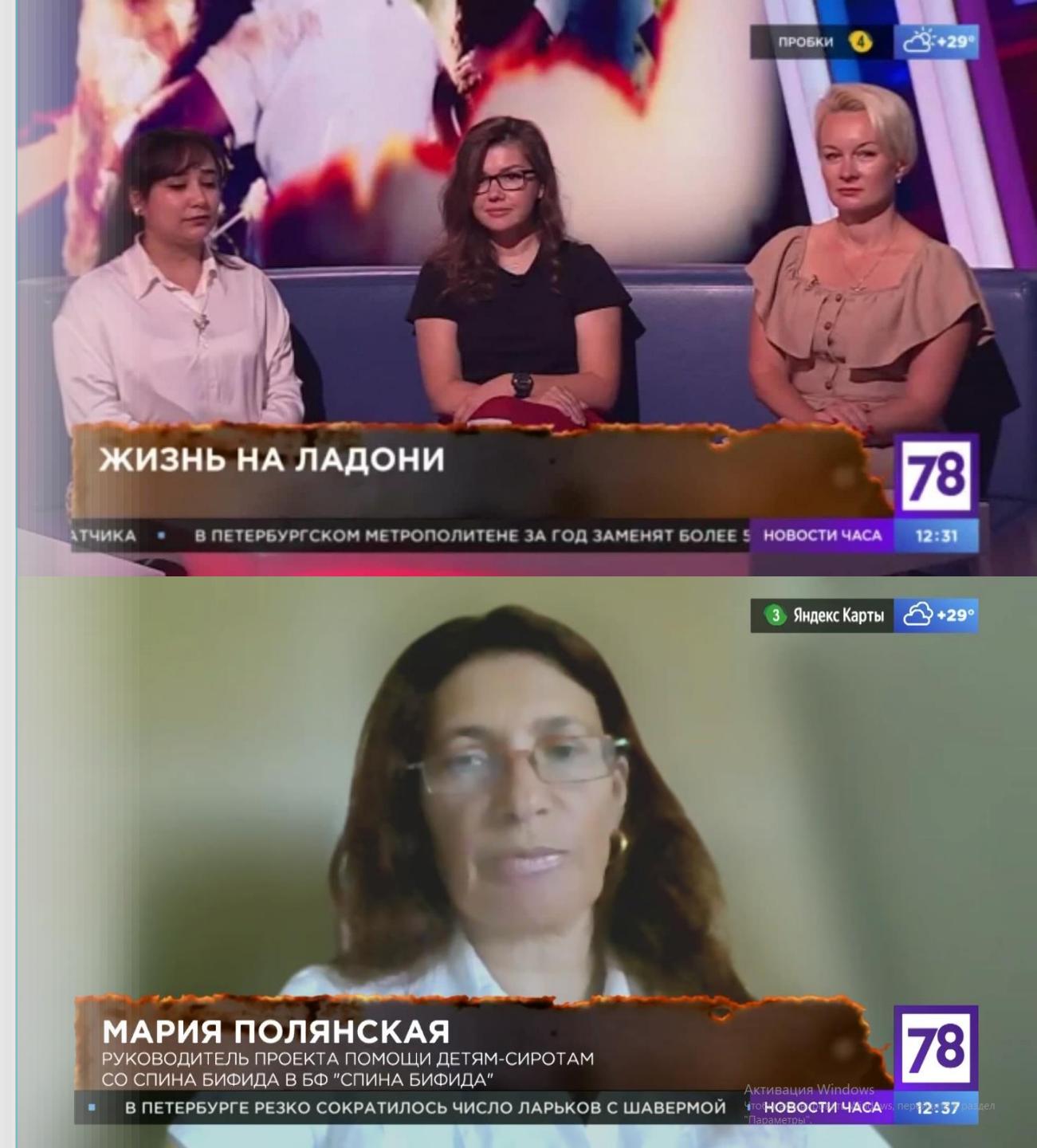
Анатолий Дмитриев приемный пapa Глеба, подопечного фонда, Максим Бедеднко, пapa Радомира, IT-директор фонда Михаил Семенов, пapa Радосвета и руководитель проекта помощи детям-сиротам Мария Полянская приняли участие в программе «Хочу и буду» на 78 канале (Санкт-Петербург)



Сюжет с участием основателя фонда Инны Инюшкиной, эксперта фонда, врача-нейроуролога Артема Валерьевича Бершадского и подопечных фонда вышел в программе «Вести.Москва»



**Коммерсант.ru  
медиагруппа  
мел**



# ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



«Таких детей бросают прямо в роддоме». Монолог мамы мальчика с диагнозом Spina bifida

Анастасия Ларionova

18.08.2022

фонтанка.ru  
доброе дело

Spina bifida: кто помогает людям с редкой болезнью

29 августа 2022, 15:50

Коммерсантъ  
Пациентов довели до почки

20 ИДЕЙ  
по развитию  
России

по развитию  
России

по развитию  
России

Урологический препарат дриптан, выяснил "Ъ", не появится в России до весны 2023 года

По всей России около 5000 человек с диагнозом spina bifida. Это редкое заболевание – врожденная патология спинного мозга. Специалисты по этому заболеванию тоже крайне мало, и они сосредоточены в нескольких крупных городах. Исправляет ситуацию с доступностью медицинской помощи один благотворительный фонд, сотрудники которого сформировали мультидисциплинарные команды для помощи больным детям в регионах страны. О том, как это работает, сотрудники фонда рассказали «Фонтанке».

По всей России около 5000 человек с диагнозом spina bifida. Это редкое заболевание – врожденная патология спинного мозга. Специалисты по этому заболеванию тоже крайне мало, и они сосредоточены в нескольких крупных городах. Исправляет ситуацию с доступностью медицинской помощи один благотворительный фонд, сотрудники которого сформировали мультидисциплинарные команды для помощи больным детям в регионах страны. О том, как это работает, сотрудники фонда рассказали «Фонтанке».



В российских аптеках закончился урологический препарат дриптан, необходимый детям с травмами и опухолями позвоночника и нарушениями функций мочевого пузыря. В американской Abbott (производитель препарата) "Ъ" перебои объяснили «обновлением производственных процессов». Компания проинформировала о приостановке ввоза дриптана до второго квартала 2023 года, уточнили в Росздравнадзоре. Стороны дают понять, что ситуация не связана с антироссийскими санкциями. Дриптан – единственный препарат, разрешенный по инструкции для пациентов младше 14 лет, поэтому без лечения могут остаться десятки и сотни тысяч детей, предупреждают врачи и пациентское сообщество. Эксперты добавляют, что может вырасти доля несовершеннолетних с хронической болезнью почек и тяжелыми формами недержания мочи. Главный

...  
...

# ТРЕНЕР

ПРО СПОРТИВНУЮ КАРЬЕРУ ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

ГЛАВНАЯ / ТРЕНЕР / СЕРГЕЙ ЧИСТОВ

ТРЕНЕР

## Сергей Чистов



СЕРГЕЙ  
ЧИСТОВ:

БАСКЕТБОЛ  
SPINABIFIDA

# ТРЕНЕР

ПРО СПОРТИВНУЮ КАРЬЕРУ ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

ГЛАВНАЯ / СПОРТСМЕН / ДИНАР КАМАЛИЕВ

Паралимпийцы СПОРТСМЕН

## Динар Камалиев



ДИНАР  
КАМАЛИЕВ:

БАСКЕТБОЛ

тайга.инфо

Пропажа препарата  
«Дриптан» в России грозит детям смертью. Тайга.инфо рассказывает, как выживают семьи



© иллюстрация Дианы Днепр

08 Авг 2022, 15:50

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	459 799,63
• на сайте helpspinabifida.ru	151 044,44
• в мобильном приложении Tooba и сервисе Юмани	229 839,31
• на расчетный счет фонда	78 915,88
Поступления от корпоративных доноров	4 031 462,73
Краудфандинг:	529 328,50
• БФ "Нужна помощь""	120 783,50
• Добро.Мэйл.ру	408 545,00
Возвраты от поставщиков	28 075,00
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>5 048 665,86</b>

Москва, Проект успешно завершен

### Пусть малыши со спина бифифа вовремя получат помощь

 **300 000 ₽** собрано



## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	607 483,16
IT-услуги	15 958,66
Банковские расходы	22 360,40
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Заработка плата административного персонала	394 042,88
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	37 149,22
Логистика (доставка документов)	2 000,00
Участие в мероприятиях	23 484,00
Возврат пожертвований	2 488,00
<b>Адресная помощь</b>	<b>1 133 842,40</b>
Заработка плата программного персонала	68 967,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 793,40
Спортивные занятия	47 000,00
Реабилитационные занятия	5 000,00
TCP	924 410,00
Медицинские услуги	71 672,00
Консультации	3 000,00
<b>Домашнее визитирование</b>	<b>135 053,41</b>
Заработка плата программного персонала	93 121,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	16 325,41
Проезд специалистов	25 607,00
<b>Институт SB</b>	<b>998 252,33</b>
Банковские расходы	712,00

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Заработка плата программного персонала	907 411,24
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	60 129,09
IT-услуги	30 000,00
<b>Проект нейроурологической помощи</b>	<b>107 754,60</b>
Заработка плата программного персонала	22 988,00
Медицинские услуги	80 169,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 597,60
<b>Проект помощи беременным и младенцам до 1 года</b>	<b>266 480,80</b>
Заработка плата программного персонала	42 553,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 298,80
Медицинские услуги	169 633,00
Проезд и проживание благополучателей и сопровождающих	31 996,00
Консультации	20 000,00
<b>Проект помощи детям-сиротам</b>	<b>179 004,80</b>
Заработка плата программного персонала	73 149,00
Медицинские услуги	64 112,00
Консультации	5 000,00
Юридические услуги	2 758,80
<b>Канцтовары</b>	<b>33 985,00</b>
<b>Юридическая помощь</b>	<b>198 365,40</b>
Заработка плата программного персонала	162 503,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	35 862,40
<b>Информационно-просветительская программа</b>	<b>63 829,00</b>
Заработка плата программного персонала	63 829,00
<b>ИТОГО, РАСХОДЫ:</b>	<b>3 690 065,90</b>

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд «Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

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

