

С ДНЁМ РОЖДЕНИЯ,
ФОНД!
НАМ 6 ЛЕТ!

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

СЕНТЯБРЬ
2022





СОБЫТИЕ СЕНТЯБРЯ – ФОНДУ ИСПОЛНИЛОСЬ 6 ЛЕТ!

СОЦИУМ / НЕРАВНОДУШНЫЙ МИР

Результат ультразвукового исследования звучит как приговор, и ты остаешься один на один с неизвестностью. И даже плакать нельзя, ведь он, твой еще не родившийся ребенок, все слышит и не должен узнать, что почти обречен.

ЖУРНАЛИСТ: СВЕТАНА ШАГОЙКО

ОПЕРАЦИЯ ДО РОЖДЕНИЯ

Про патологию развития плода Екатерина Зырянова узнала во время скрининга на 19-й неделе беременности. Прогноз был неутешительным: из-за расщепления позвоночника ребенок родится инвалидом и не сможет ходить. Но они с мужем так долго ждали первенца, что не решились на прерывание.



«Мы стали искать информацию в интернете о заболевании

spina bifida («спина бифида»). Раньше о таком диагнозе никогда и не слышали, — рассказывает Екатерина. — Выяснилось, что есть способ спасти малыша: провести внутриутробную операцию. Но делают ее в Швейцарии, и стоит это немалых денег. А потом узнали об успешном опыте наших врачей в НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В. И. Кулакова. Я нашла телефон регистратуры, позвонила, отправила документы. Спустя два дня пришел ответ, а через неделю мы уже были в Центре».

На 26-й неделе беременности Екатерине провели внутриутробную операцию по устранению дефекта развития плода. А когда пришло время, сделали кесарево сечение — и на свет появилась малышка Василиса. Обследование подтвердило: патологии нет. Это был самый радостный и счастливый момент в жизни молодых родителей.

Все это время женщине помогал благотворительный фонд Spina Bifida: она бесплатно ездила по Москве на такси, а позже попала с дочкой на прием к педиатру, хорошо знакомому с этой патологией.



**ДМИТРИЙ ЮРЬЕВИЧ
ЗИНЕНКО,**

нейрохирург, заведующий нейрохирургическим отделением НИКИ педиатрии имени академика Ю. Е. Вельтищева, ФГБОУ ВО РНИМУ имени Н. И. Пирогова Минздрава России, доктор медицинских наук

«Фетальные операции по удалению спинномозговой грыжи у нас в стране проводят в двух клиниках — ФГАУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В. И. Кулакова» Минздрава России и Клиническом госпитале «Лалино». За последние пять лет их выполнено около пятидесяти.

Почему нужно делать операцию внутриутробно? Таким образом мы предупреждаем разрушение головного и спинного мозга, нервных корешков, которое происходит из-за воздействия на них околоплодных вод: на 27-й неделе они становятся токсичными. И если на УЗИ в это время мы видим движение в ножках, то к моменту рождения они уже парализованы. Кроме того, из-за дефекта в коже и оболочках развиваются водянка головного мозга, синдром Арнольда Киари — аномалия головного мозга. Эти состояния в дальнейшем мешают жить ребенку нормально. Во время внутриутробной операции мы герметизируем систему и не даем околоплодным водам поступать к корешкам и спинному мозгу. У новорожденной дочери Екатерины полностью сохранены тазовые функции, и ножки двигаются, вплоть до пальчиков. Это полноценный ребенок, а если бы мы не сделали операцию, то был бы глубочайший инвалид на всю жизнь».

ПРОФИЛАКТИКА ДЕФЕКТОВ

развития нервной трубки плода — прием фолиевой кислоты в дозах, назначенных врачом



**ИННА
ИНЮШКИНА,**

создатель благотворительного фонда «Спина Бифида»

«Врожденная спинномозговая грыжа приводит к ортопедическим, урологическим и нейрохирургическим проблемам, людям в течение всей жизни необходимы медицинские сопровождение и поддержка. В 2012 году я столкнулась с диагнозом spina bifida у своего ребенка и поняла, что в стране нет системы помощи детям с этой патологией. Тогда и возникла идея создания благотворительного фонда. Сейчас ему уже шесть лет. Нам удалось обеспечить подопечных фонда необходимыми средствами реабилитации, наладить четкую медицинскую маршрутизацию беременных, в том числе и на внутриутробные операции. И теперь мы занимаемся решением системных проблем на уровне страны.



ВНУТРИУТРОБНАЯ ОПЕРАЦИЯ

при диагнозе

SPINA BIFIDA

проводится не позднее
26-й недели беременности

Мы открыли Институт Spina Bifida и уже создали 10 бесплатных курсов для родителей, специалистов и врачей из регионов. Совместно с медицинскими институтами планируем проведение исследований, направленных на профилактику вторичных осложнений, которые случаются у детей со spina bifida».

Если вы столкнулись с такой патологией спинного мозга, как spina bifida, не отчаивайтесь и не теряйте надежды. У современной медицины есть возможность спасти вашего ребенка.

По всем вопросам можно обращаться

к координатору проекта

Маргарите Никитиной:

pregnancy@spina-bifida.ru

Чтобы активировать Windows, перейдите на www.microsoft.com/russia/activation и следуйте инструкциям.



АКЦИИ

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

Нас поддержало 5 московских школ и 1 школа из Ленинградской области. Всего было сделано 52 пожертвования на сумму 94 609 рубля 43 копейки!

1. Школа № 293 имени А. Т. Твардовского, учащиеся 7 «В» класса;
2. Школа №1285, учащиеся 2 «В» класса;
3. Школа им. Артёма Боровикова, учащиеся 7 «Д» класса;
4. Образовательный портал «ENIGMA»;
5. Школа №956, учащиеся 6 «А» и 3 «Э» классов.
6. Школа №7 города Кенгисепп, Ленинградской области, учащиеся 3 «А» класса.

На перечисленные средства мы заказали парты и стулья для наших подопечных! Уже скоро они получат специальные парты для занятий стоя в ортезах и удобные стулья. Это большой подарок для наших ребят, ведь теперь у них будет возможность полноценно учиться!

СЕНТЯБРЬ. ЦИФРЫ



Проект помощи беременным

- **5** беременных получили помощь
- **2** внутриутробные операции проведены



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **3** младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- **14** младенцев присоединились к программам фонда



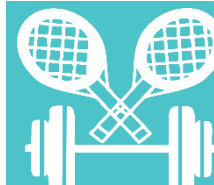
Проект адресной помощи

- **9** детей получили адресную помощь:
- **1** коляска приобретена
- **3** вертикализатора приобретено
- **4** ребенка получили школьные парты



Проект «Домашнее визитирование»

- **41** визит совершен
- **40** детей осмотрено



Проект «Уверенный баланс»

- **3** сезон проекта запущен
- **6** тренировок проведено
- **18** детей включено в проект



Проект нейроурологической помощи

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



Институт Spina bifida

- **10** курс запущен



Проект юридической поддержки

- **36** новых обращений поступило
- **21** завершенный кейс с положительным результатом
- **3** ТСП получено от государства



Проект бесплатных поездок на такси

- **164** семьи воспользовались сервисом
- **1 813** поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- **14** публикаций вышло в СМИ
- **2** репортажа на ТВ



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.

9 детей получили
адресную
помощь

Для школьницы Кати из Екатеринбурга мы приобрели аппарат на голеностопный сустав. В этом году Катя пошла в школу, в 1 класс! Обычно первоклашки к школе собирают портфель, пенал, тетрадки, карандаши, фломастеры. А для Кати есть еще одна важная вещь - аппараты на голеностопный сустав.



Екатерина, подопечная
фонда,
г. Екатеринбург



ИНСТИТУТ
SPINA
BIFIDA

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

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

16 сентября школа приёмного родителя ребёнка со spina bifida открыла свои двери кандидатам и приемным родителям.

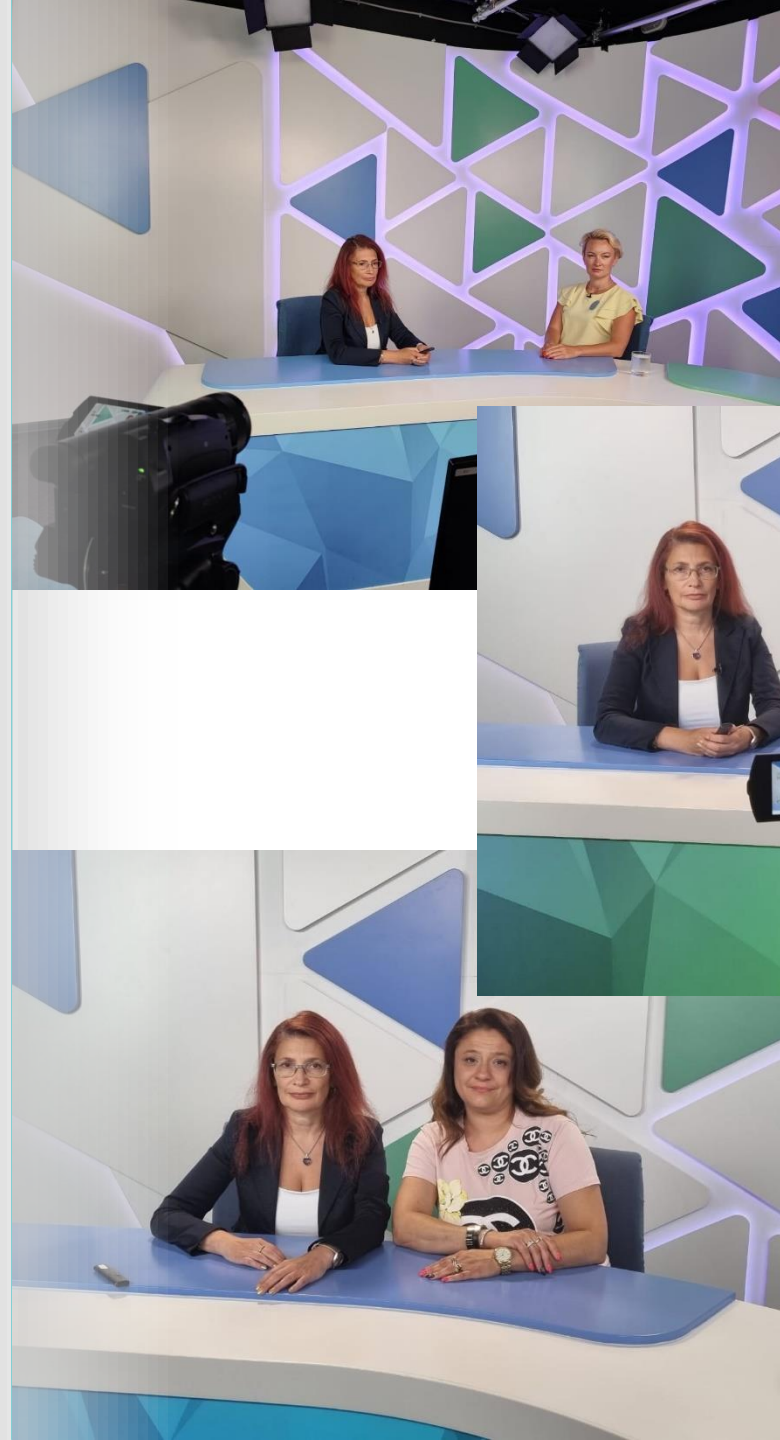
Мы подготовили для вас серию информационных вебинаров и встреч с ведущими экспертами фонда: врачами, специалистами, юристом, психологами и сотрудниками фонда.

Нам важно не только найти ребёнку-сироте со spina bifida новых родителей, но и подготовить их к принятию в семью особого ребёнка, предоставить им полную информацию о диагнозе и дорожной карте ребёнка со spina bifida, предотвратить вторичное сиротство и возврат ребёнка в учреждение по причине незнания, отсутствия ресурсной поддержки и выгорания.

Окончив этот курс родители, планирующие принятие в семью приёмного ребёнка со spina bifida, или уже ставшие приёмными родителями ребёнка со spina bifida, будут владеть полной информацией о диагнозе и моментах, с которыми сталкивается семья.

Объём курса – 12 акад. часов.

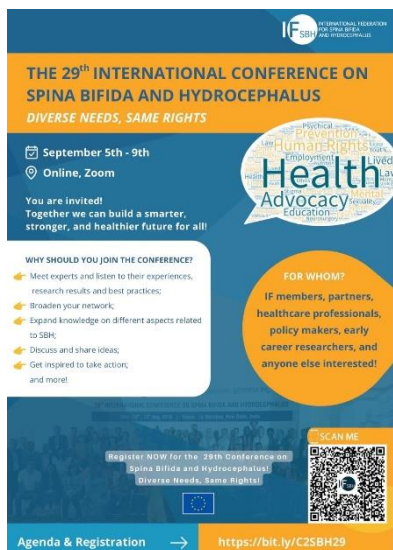
Обучение – бесплатное.



МЕРОПРИЯТИЯ



Руководитель проекта помощи беременным фонда «Спина бифида» Маргарита Никушина приняла участие в IX Общероссийской конференции Flores Vitae «Контраверсии в неонатальной медицине и педиатрии». Маргарита представила на конференции доклад на тему: «Spina bifida: возможности междисциплинарной помощи с момента постановки диагноза. Опыт благотворительного фонда «Spina Bifida».



С 5 по 9 сентября проходила 29-я Международная конференция по Spina bifida и гидроцефалии: разные потребности, одинаковые права. От России на конференции выступала Анна Костылева, руководитель информационно-просветительской программы. Анна поделилась опытом фонда и рассказала про новые проекты и нашей работы за последние 2 года.



22 сентября в Москве прошел XXI российский конгресс «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», в рамках которого проходила научно-практическая конференция Spina bifida. В конференции принимали участие эксперты и основатель фонда «Спина бифида».



С 28 по 30 сентября в Москве проходил научно-образовательный медицинский форум «Мать и дитя». Эксперты фонда, К.В.Костюков и Р.Г.Шмаков выступили с докладами по фетальной хирургии. Маргарита Никушина, руководитель проекта помощи беременным также посетила конгресс и отметила высокую заинтересованность данной темой среди медицинских специалистов.

ПРЕМИИ/НАГРАДЫ



В рамках конференции Flores Vitae «Контраверсии в неонатальной медицине и педиатрии» проходила премия «Репродуктивное завтра России». Премия вручается врачам перинатальной и репродуктивной сферы. Эксперт фонда врач-нейрохирург Зиненко Дмитрий Юрьевич получил престижную награду за свой вклад в отечественную медицину. Мы поздравляем Дмитрия Юрьевича с этим важным событием!



Имя нашего фонда в День города звучало со сцены международной премии #МыВместе в Москве!

Проект помощи беременным был отмечен призом в региональном этапе Международной премии #МыВместе в номинации "Лидер социальных изменений". Это высокая оценка работы команды проекта и полученных результатов на государственном уровне. За год работы проекта помощь получили 56 беременных женщин по всей России.



Почетное спортивное звание Заслуженный мастер спорта России присвоено Ивану Голубкову (город Москва) – 6-кратному чемпиону мира 2022 года по лыжным гонкам и биатлону спорта лиц с поражением опорно-двигательного аппарата.

ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



6 сентября в Чебоксарах состоялось торжественное открытие Всероссийских детско-юношеских соревнований по легкой атлетике среди лиц с ПОДА. Местом проведения стартов стал стадион «Олимпийский», где за награды соревнований вступили в борьбу юные спортсмены из 11 регионов России. В категории "Бег" соревновались ребята со spina bifida из команды "Gromova Junior" :

- Гайсин Тимур,
- Васильев Дамир,
- Рыжов Артемий



В Московской области с 18 по 23 сентября проходили Всероссийские соревнования по парабадминтону.

В турнире приняло участие 70 спортсменов из 14 команд субъектов РФ.

Было разыграно 19 комплектов медалей. Подопечный нашего фонда, Иван Азанов из Перми принимал участие в соревнованиях и получил Диплом III степени.

23 сентября подписан приказ о присвоении Ивану спортивного разряда Кандидат в мастера спорта!



17 сентября в Комсомольске-на-Амуре прошел Всероссийский день бега «Кросс нации». В нем приняли участие несколько тысяч человек. Среди спортсменов были и взрослые и дети. В забеге принял участие и подопечный нашего фонда Евгений Луговой.



С 24 по 28 сентября в пгт. Богатые Сабы (Республика Татарстан) прошли соревнования по настольному теннису спорта лиц с ПОДА и ИН. За медали Кубка боролись более 75 спортсменов из 12 регионов России.

Рияна Имамиева, спортсменка с диагнозом spina bifida, подопечная нашего фонда стала победительницей в командном зачете среди женщин ПОДА 6-8 класс!

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



14 публикаций о фонде вышло в СМИ



Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в эфире «Мамы особенных детей: как держаться, во что верить и что делать?» в женском клубе духовного развития Colady



На телеканале ОТС (Новосибирск) вышел репортаж о важности занятий плаванием для детей со spina bifida, в котором приняли участие эрготерапевт фонда Юлия Талерова, юная подопечная нашего фонда София с мамой и тренер по плаванию Дарья Переверзева, которая одна из первых прошла обучение в Институте Spina Bifida и теперь может проводить занятия с детьми с диагнозом spina bifida, учитывая все нюансы.

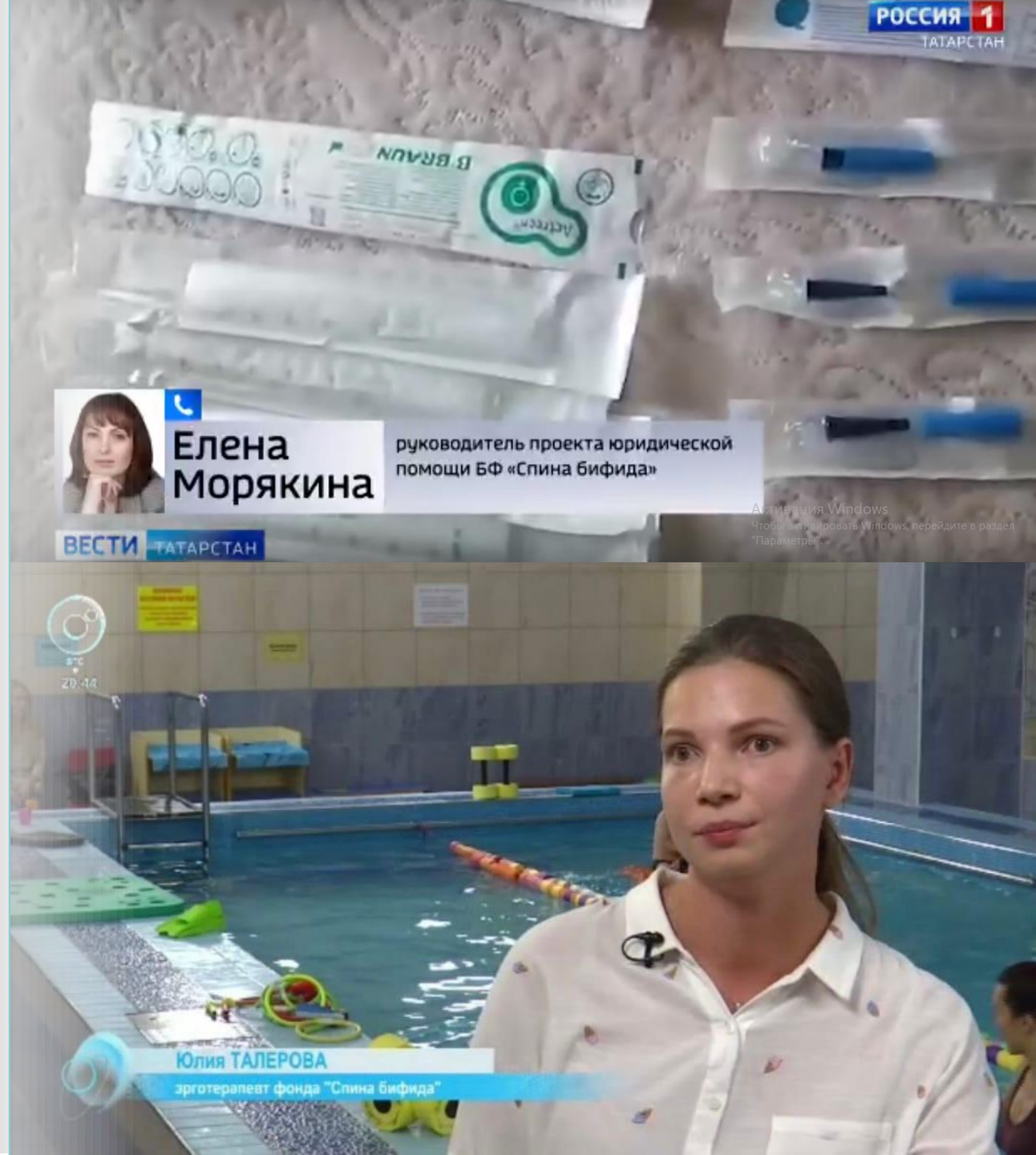


На телеканале Россия 1 в программе «Вести.Татарстан» вышел сюжет о нехватке катетеров для подопечных фонда с участием руководителя проекта юридической помощи Елены Морякиной, эксперта фонда, врача-уролога Анвара Рифовича Амирова и подопечных фонда.


COLADY
Украшай мир собой



современное
здоровье
газета.ru
Forbes



ПАРТНЕРЫ

ВЫ МОЖЕТЕ СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ В ФОНД «СПИНА БИФИДА» В ОТДЕЛЕНИЯХ ПОЧТЫ РОССИИ

для этого необходимо:

1 Прийти в отделение связи, получить талончик «отправить/получить перевод», сообщить оператору, что хотите совершить платеж по номеру федерального клиента (уникальный номер фонда **38836**), предъявить паспорт



2

Сотрудник почты введет номер в компьютер, заполнит бланк в соответствии с вашими паспортными данными



3

Затем вы сможете внести денежные средства (наличные) и получить чек об оплате



ПОЧТА РОССИИ



Помогать детям со Spina Bifida стало проще!

С сентября пожертвование можно сделать в любом отделении почты России.

ЧТОБЫ СОВЕРШИТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ ЧЕРЕЗ БАНК ВТБ ВАМ НЕОБХОДИМО:

- 1 Открыть приложение банка или страницу банка в браузере
- 2 В строке поиска ввести «Спина бифида»
- 3 Выбрать организацию в предложенном списке
- 4 Ввести данные для перевода пожертвования



ВТБ ГОТОВО! ВАША ПОМОЩЬ УЖЕ В ПУТИ!



ВТБ

С сентября вместе с Банк ВТБ помогать фонду «Спина бифида» стало ещё удобнее!

ЦИФРОВОЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ

MIR-ON – это проект о цифровизации благотворительности. Миссия нашего проекта это спасение жизни людей, помощь детям, нуждающимся в дорогостоящем лечении, а также незащищённым слоям населения. Главными инструментами нашего проекта являются новые технологии - блокчейн и NFT.

Благотворительный фонд «Спина бифида» заключил договор о сотрудничестве с проектом MIR-ON NFT проект MIR-ON!

Это проект по привлечению криптопожертвований для благотворительных фондов, который будет оказывать поддержку нашему фонду!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	203 128,39
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	37 801,08
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	139 751,41
на расчетный счет фонда	25 575,90
Поступления от корпоративных доноров	332 073,00
Краудфандинг:	438 959,35
БФ "Нужна помощь"	83 695,26
Добро.Мэйл.ру	37 004,00
Tooba	316 006,09
OZON	2 254,00
Гранты:	11 614 304,00
Благотворительный фонд Владимира Потанина	9 648 545,00
Благотворительный фонд «Абсолют-Помощь»	1 965 759,00
Возвраты от поставщиков	12 667,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	12 601 131,74

Спина бифида



День
ЗНАНИЙ И ДОБРА
@добро vk Tooba

Сбор завершен

пожертвовали

682 

собрали

194 659 **₽**

**Чтобы учиться в школе, Максиму
нужна активная коляска**

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным и младенцам до года	205 827,80
Зарботная плата программного персонала	54 047,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 298,80
Медицинские услуги	116 965,00
Проезд и проживание благополучателей и сопровождающих	32 517,00
Проект помощи детям-сиротам	114 959,00
Зарботная плата программного персонала	69 149,00
Медицинские услуги	26 912,00
Консультации	14 000,00
Адресная помощь (Канцтовары)	4 898,00
Проект «Домашнее визитирование»	151 129,20
Зарботная плата программного персонала	129 399,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	21 730,20
Проект «Адресная помощь»	983 405,00
Зарботная плата программного персонала	93 512,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 793,40
Мебель	98 664,60
ТСР	766 340,00
Медицинские услуги	11 095,00
Проект нейроурологической помощи	144 947,60
Зарботная плата программного персонала	22 987,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 597,60
Медицинские услуги	108 274,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Логистика специалистов и персонала	9 089,00
Проект юридической помощи	253 625,54
Зарботная плата программного персонала	155 939,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	20 230,20
IT-услуги	77 456,34
Проект «Spina bifida Club 16+»	26 595,00
Зарботная плата программного персонала	26 595,00
Информационно-просветительский проект	175 084,00
Зарботная плата программного персонала	148 935,00
IT-услуги	19 999,00
Проведение мероприятий	6 150,00
Институт SB	63 363,08
Полиграфия	4 915,00
Возврат денежных средств грантодателю	58 448,08
Административно-хозяйственные расходы	733 685,06
IT-услуги	114 241,41
Банковские расходы	18 562,94
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	194 000,00
Зарботная плата административного персонала	232 779,61
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	37 349,50
Обучение персонала	55 000,00
Канцтовары	2 602,60
Создание управленческого учета в CRM фонда	79 149,00
ИТОГО, РАСХОДЫ:	2 852 621,28

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/>

