

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ДЕКАБРЬ
2022



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным

- **11** беременных женщин получили помощь



Проект адресной помощи

- **38** детей получили адресную помощь
- **2** будущие мамы получили помощь



Проект «Домашнее визитирование»

- **111** визитов совершено
- **105** детей осмотрено



Проект «Уверенный баланс»

- **75** тренировок проведено
- **69** детей включено в проект



Институт Spina bifida

- **2ой** поток курса ШПР завершен
- **327** заявок на обучение получено



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **1** младенец появился на свет в сопровождении фонда
- **6** младенцев присоединились к программам фонда



Проект нейроурологической помощи

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



Проект бесплатных поездок на такси

- **205** семей воспользовались сервисом
- **2 265** поездок совершено



Проект юридической поддержки

- **59** новых обращений поступило
- **69** завершенных кейсов с положительным результатом
- **4** активных коляски и **1** вертикализатор получены от государства



Информационно-просветительская программа

- **1** репортаж на ТВ
- **2** эфира на радио
- **7** прямых эфиров проведено



Спортивный проект

- **30** новых спортивных секций стало доступно для наших подопечных



Проект помощи детям сиротам

- **16** детям и взрослым с опытом сиротства была оказана помощь



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Проект реализуется победителем конкурса
«Точка опоры» благотворительной программы
«Эффективная филантропия»
Благотворительного фонда Владимира Потанина

В рамках проекта домашнего визитирования специалисты (физические терапевты и эрготерапевты) регулярно (1–2 раза в месяц) посещает семью подопечного, вошедшего в программу.

111

визитов совершено
к 105 детям
по всей России

В декабре состоялась командировка физического терапевта фонда Сергея Дудкина в г.Таганрог.

«17-18 декабря я посетил детей в Ростове-на-дону и Таганроге. За эти дни успел посетить 9 семей. С кем-то была первая встреча, а с некоторыми уже встречаемся не в первый раз. Очень приятно видеть изменения, которые происходят в семьях, плоды работы фонда и родителей. В семьях появляются необходимые ТСР для детей и самое, что приятно, они их получают бесплатно от ФСС. Большая личная благодарность от меня нашему юристу Елене. Ведь родителям не приходится тратить свои деньги или ломать голову, где их взять, чтобы купить то, что государство должно выдавать и так. Но это только часть дела, приобрести ТСР. Очень важно, чтобы оно еще и правильно было настроено. За время консультаций успели не только настроить имеющиеся технические средства, но и составить планы дальнейших действий, исключить вторичные нарушения. Самое главное, чтобы родители не боялись лишний раз обратиться в фонд с вопросом, если не знают, что и как лучше сделать. Это позволит избежать много ошибок».



Физический терапевт Сергей
Дудкин и подопечный фонда



Подопечная фонда
Вероника на занятиях

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 



Колесникова Вероника

Для малышки Вероники специалисты фонда выбрали реабилитацию рядом с домом. Два раза в неделю Вероника с мамой посещает спортивные и развивающие занятия, не нарушая обычный режим дня и не уезжая в другой город (как это бывает, когда семья выезжает на курсовую реабилитацию). Вероника на занятиях не устает, полна энергии и сил.

Мама рассказывает: «Мне нравится, что занятия у нас регулярные и на постоянной основе. И за первые три месяца я уже вижу результаты: дочка стала более подвижной, а еще стала стоять у опоры достаточно длительное время. Я довольна. Спасибо большое фонду «Спина бифида» за оказанную помощь!»



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
попечечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



170 запросов от родителей
в работе
юридического проекта

59 новых обращений поступило в декабре

69 успешно завершенных кейсов с положительным результатом

43 заявлений/обращений/жалоб составлено и отправлено

От государства получено ТСР на общую сумму **1 587 000 руб**

В октябре 2022 года обратилась мама Сагидова Тага с просьбой помочь получить хороший вертикализатор (опора для стояния).

Было составлено заявление на индивидуальную закупку вертикализатора РТХ. Приложены все медицинские документы, подтверждающие нуждаемость в данном техническом средстве реабилитации. В результате, через три месяца ребенок получил хороший вертикализатор.

Отзыв мамы Тага:

Хочу сказать огромное спасибо фонду за помощь в получении вертикализатора для Тага. За такую грамотную, налаженную и быструю работу. Елена Шошина эрготерапевт помогла нам подобрать вертикализатор, юрист фонда Елена Морякина помогла правильно оформить ИПРА и сделать индивидуальный заказ. И вот через какое-то время мы имеем возможность вновь стоять в вертикализаторе. Как же это здорово, когда можешь общаться и консультироваться с людьми которые знают очень много именно по нашему диагнозу. Оглядываясь назад вижу много ошибок, когда мы слушали то одного, то другого специалиста, который в итоге мало что понимал именно в таких детях.»





ИНСТИТУТ
SPINA
BIFIDA

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

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

В декабре завершилось обучение на втором потоке курсе «Школа приемного родителя ребенка со spina bifida».

Также, прошла запись нового курса в Институте «Spina bifida» — уникального курса по пренатальной УЗИ-диагностике совместно с ведущими экспертами из ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава России: Костюковым Кириллом Витальевичем (д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики в центре им. В.И. Кулакова) и Чугуновой Лилияной Анатольевной (к.м.н., старший научный сотрудник отделения ультразвуковой и функциональной диагностики центра им. Кулакова).

Обучение будет проводиться как заочно на портале медицинского онлайн-образования Мед.Студии, так и очно – лекторы курса будут приезжать в регионы и на местах обучать врачей.

Создание курса и проведение обучения поддерживается проектом "Добрые дела" компании Oil Energy.



ПРЯМЫЕ ЭФИРЫ

8 ДЕКАБРЯ
12.00 (МСК) ПРЯМОЙ ЭФИР
В INSTAGRAM

«Как эффективно помогать детям и взрослым с диагнозом спина бифида в сиротских учреждениях»

и Тооба

и руководитель проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства фонда «Спина бифида» Мария Полянская



Прямой эфир с руководителем проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства фонда «Спина бифида» Марией Полянской. Мария приглашенный гость наших больших друзей Тооба. Тема эфира: «Как эффективно помогать детям и взрослым с диагнозом спина бифида в сиротских учреждениях».

10 ДЕКАБРЯ
18.00 (МСК) ПРЯМОЙ ЭФИР
В КОНТАКТЕ

«ЛЮДМИЛА ВАСИЛЬЕВА —
ФЕХТОВАНИЕ, КАК СМЫСЛ ЖИЗНИ»



ЛЮДМИЛА
ВАСИЛЬЕВА



КСЕНИЯ
РОЗЕНБЕРГ

Прямой эфир с Людмилой Васильевой — чемпионкой и многократным призером чемпионатов Мира, трехкратной чемпионкой и многократным призером чемпионатов Европы, многократной обладательницей Кубков Мира, многократным серебряный и бронзовый призером международных соревнований по фехтованию на колясках, многократной чемпионкой России. Заслуженным мастером спорта России.

18 ДЕКАБРЯ
17.30 (МСК) ПРЯМОЙ ЭФИР
В КОНТАКТЕ

«КАК ПОМОЧЬ РЕБЁНКУ
СО SPINA BIFIDA
ОТ 0 ДО ПУБЕРТАТА»

Диана Яцына
Руководитель
проектов
«Домашнее
визитирование»
и «Уверенный
баланс»



Прямой эфир с руководителем проектов «Домашнее визитирование» и «Уверенный баланс для детей со spina bifida» нашего фонда Дианой Яцыной. Тема: «Как помочь ребёнку со spina bifida от 0 до пубертата».

23 ДЕКАБРЯ
13.00 (МСК) ПРЯМОЙ ЭФИР
В КОНТАКТЕ

«НАИБОЛЕЕ ЧАСТЫЕ ВОПРОСЫ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ ПЕРВЫХ 3 ЛЕТ
ЖИЗНИ»

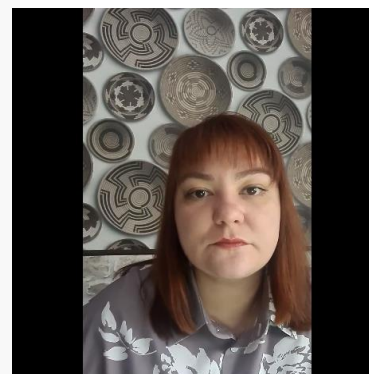


Белоногова
Елена Георгиевна

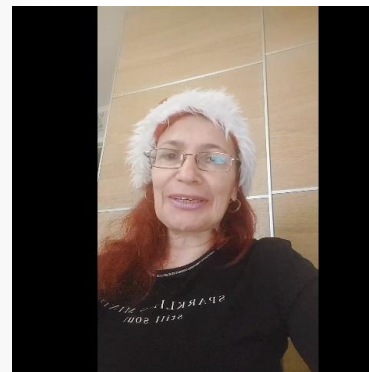


Маргарита
Никушина

Прямой эфир с Белоноговой Еленой Георгиевной, врачом-педиатром, неврологом, к.м.н. членом консилиума Spina Bifida в Клинике высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ и Никушиной Маргаритой, куратором проекта раннего сопровождения детей до 3 лет.



Прямой эфир «Итоги проекта помощи беременным за 2022г»



Прямой эфир: «Итоги проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства».

МЕРОПРИЯТИЯ



4-7 декабря руководитель проекта помощи беременным Никушина Маргарита приняла участие в Международном Форуме гражданского участия Мывместе, который завершился Премией #Мывместе. Проект помощи беременным стал финалистом премии в номинации «Лидер социальных изменений. НКО»



2-4 декабря прошла 10-ая юбилейная Конвенция специалистов грудничкового плавания, проводимая Международной ассоциацией поддержки и развития раннего и грудничкового плавания. Со стороны фонда Конвенцию посетила Анна Костылева, руководитель информационно-просветительской программы и Института Spina Bifida



13-14 декабря в Москве прошла научно-практическая конференция «Система ранней помощи. Траектория развития».

Конференция была посвященная развитию ранней помощи в России, основной ее задачей было объединение усилий ведомств в комплексной поддержке семей с особыми детьми: медицинской, образовательной, социальной. В числе спикеров мероприятия и ведущих мастер-классов выступили и специалисты нашего фонда:

- Маргарита Никушина, руководитель проекта раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет в БФ "Спина бифида".
- Ирина Тучина и Намсалма Дашидондокова, эрготерапевты фонда.



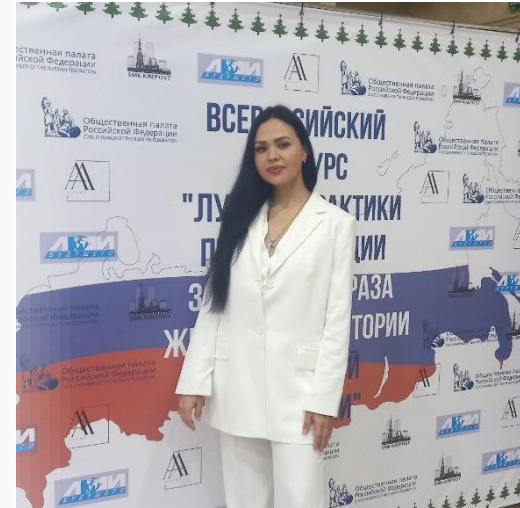
НАГРАДЫ



Ирина Громова старший тренер спортивной сборной команды РФ по лыжным гонкам и биатлону лиц с поражением ОДА признана лучшим тренером в номинации «Преодоление» Национальной спортивной премии



6-кратный чемпион мира по лыжным гонкам и биатлону лиц с поражением ОДА Иван Голубков признан лучшим спортсменом 2022 года в номинации «Преодоление» Национальной спортивной премии



В декабре Спортивный проект получил свое признание. Фонд был номинирован в номинации "Лучшие практики популяризации здорового образа жизни для людей с ограниченными возможностями", премии, проводимой Общественной Палатой РФ и Ириной Винер-Усмановой. Всего было подано более 5000 заявок.



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

FM

Руководитель проекта помощи беременным фонда «Спина бифида» Маргарита Никушина и эксперт фонда, врач акушер-гинеколог Р.Г.Шмаков приняли участие в программе «Медицинский консилиум» на радио Mediametrics

FM

Эксперты фонда врач-ортопед Д.И.Охапкин и врач-травматолог С.О.Рябых приняли участие в программе «Ваш детский доктор» на радио Mediametrics



Вышел сюжет в программе «Вести. Татарстан» на телеканале «Россия» с участием руководителя проекта юридической поддержки Елены Морякиной и подопечных фонда



Вести Татарстан
Подписаться

РОССИЯ 1
ТАТАРСТАН

Елена
Морякина

руководитель проекта
юридической поддержки
подопечных БФ "Спина бифида"

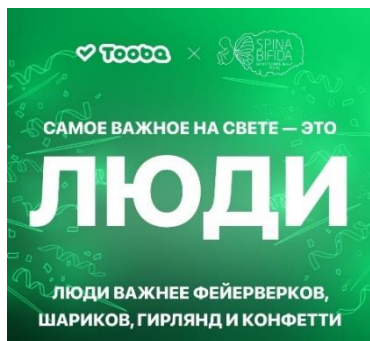
ВЕСТИ ТАТАРСТАН

Активация Windows
Чтобы активировать Windows, перейдите в магазин "Параметры".

ПАРТНЕРЫ/АКЦИИ



С 13 по 21 декабря все желающие могли поддержать наш фонд на маркетплейсе OZON и участвовать в розыгрыше ценных призов!



Наш фонд совместно с приложением Tooba провели добрую акцию «Люди вместо фейерверков», ведь лучший способ создать праздник - помочь людям рядом!

Сделав выбор в пользу людей, а не фейерверков, мы вместе с вами собрали 970 341 рубль!



Земляне
нам хорошо здесь!

Монтессори-школа «Земляне» провела благотворительную рождественскую ярмарку и все собранные средства в размере **104 690 рублей** были переданы в пользу сбора для подопечного фонда

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 портативного кислородного концентратора для Семёна, подопечного фонда «Спина бифида»



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	494 406,10
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	35 040,60
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	70 128,05
на расчетный счет фонда	389 237,45
Поступления от корпоративных доноров	1 452 815,00
Краудфандинг:	818 275,37
БФ "Нужна помощь"	80 687,78
Добро.Мэйл.ру	67 937,00
Tooba	627 961,15
OZON	13 246,65
БФ «Культура благотворительности»	28 242,79
Почта России	200,00
Возвраты от поставщиков	103 740,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 869 236,47

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 587 000,00
Активная коляска Авангард Тин	276 300,00
Активная коляска Авангард Тин	291 700,00
Активная коляска Авангард Тин	297 100,00
Активная коляска Авангард Тин	275 400,00
Вертикализатор PTXL	165 000,00
Катетеры 2 815 штук на общую сумму	281 500,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 282 195,00
Итого Pro-Bono:	2 869 195,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	175 411,35
Заработная плата программного персонала	88 531,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 287,35
Медицинские услуги	27 850,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	49 743,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	440 432,00
Заработная плата программного персонала	356 372,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	49 375,00
Банковские расходы	4 570,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	30 115,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	211 522,00
Заработная плата программного персонала	186 171,00
Медицинские услуги	21 095,00
Юридические услуги	4 256,00
Проект «Домашнее визитирование»	719 315,20
Заработная плата программного персонала	621 596,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	43 455,20
Логистика специалистов и персонала	54 264,00
Проект «Адресная помощь»	2 117 085,10
Заработная плата программного персонала	418 946,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	34 907,93
Медицинские услуги	138 900,00
ТСР	858 060,17

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Орг. техника	44 990,00
Обеспечение благополучателей	56 500,00
Реабилитационные занятия	454 850,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	109 931,00
Нейроурологический проект	135 073,60
Заработная плата программного персонала	45 978,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 195,60
Медицинские услуги	79 900,00
Институт Spina bifida	374 370,67
Заработная плата программного персонала	322 566,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	51 804,67
Проект юридической поддержки	498 502,24
Заработная плата программного персонала	350 831,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	45 057,60
Логистика специалистов и персонала	47 542,00
IT-услуги	55 071,64
Информационно-просветительский проект	191 489,00
Заработная плата программного персонала	191 489,00
Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	311 220,00
Заработная плата программного персонала	311 220,00
Спортивный проект	115 958,00
Заработная плата программного персонала	115 958,00
Административно-хозяйственные расходы	577 793,96
IT-услуги	15 500,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Банковские расходы	75 815,87
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Заработная плата административного персонала	256 053,01
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	19 896,52
Содержание офиса	1 239,30
Создание управленческого учета в CRM фонда	99 289,26
Общий итог	5 868 173,12

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд «Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 407038108380000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817


КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

Помочь Фонду можно на сайте

<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>





Команда фонда «Спина бифида»
поздравляет Вас с Новым Годом!