

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ЯНВАРЬ
2023

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным

- **10** беременных женщин получили помощь
- **1** внутриутробная операция проведена



Проект адресной помощи

- **35** детей получили адресную помощь



Проект «Домашнее визитирование»

- **108** визитов совершено
- **106** детей осмотрено



Проект «Уверенный баланс»

- **71** тренировок проведено
- **140** детей включено в проект



Институт Spina bifida

- **1** обучающий курс записан



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **12** младенцев присоединились к программам фонда



Проект помощи детям сиротам

- **18** детям и взрослым с опытом сиротства была оказана помощь
- **1** ребенок обрел семью и уехал домой



Проект нейроурологической помощи

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



Проект бесплатных поездок на такси

- **195** семей воспользовались сервисом
- **2 095** поездок совершено



Проект юридической поддержки

- **40** новых обращений поступило
- **26** завершенных кейсов с положительным результатом
- **6** колясок и **1** тьюторы получены от государства



Спортивный проект

- **1** соревнования по бочче прошли в г.Томск



Информационно-просветительская программа

- **1** эфир на радио
- **2** вебинара проведено



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Проект обмена ТСР

Для нашего фонда очень ценно, что родители передают между семьями ТСР, из которых дети вырастают. Ведь активные коляски, вертикализаторы, колясочки из кресел бумбо могут еще послужить и другим детям!

Ангелина выросла из своей коляски и передала ее Салиме. Салима - активная девчушка, но в детском саду ей было неудобно передвигаться. Садик дал взрослую коляску, на которой не очень-то и поактивничаешь. И вот теперь Салиме будет удобно и комфортно.

Вместе со специалистом фонда сначала сверились, что коляска подойдет новому владельцу, а так же мы подсказали, где заказать подушку для коляски.

Вот что написала нам мама Салимы: "Одна добрая семья отдала нам свою коляску, которая стала им мала. Мы её очень ждали и она идеально подошла Салиме!!! Салима очень счастлива, что в садике сможет передвигаться в удобной ей коляске, а не во взрослой, которая у нее была до этого! Спасибо большое семье и физическому терапевту за то, что помогла определиться с параметрами!"





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**



В Калужской области живет удивительная женщина Ирина Базик, ставшая приемной мамой сразу двум девочкам со spina bifida – Соне из Томска, которая пришла в семью в 2016 году, и Алёне. Благодаря публикациям нашего фонда Алёна встретила свою приёмную маму на другом конце страны.

Ирина воспитала семерых детей, четверо из них приёмные. Для Алёны и Софии в доме есть необходимое оснащение для реабилитации, возможность учиться дистанционно, фонд «Спина бифида» помогает семье по мере необходимости.

Несмотря на сложный диагноз и проблемы со здоровьем, дочери Ирины – признанные спортивные звёзды, они серьезно занимаются танцами на колясках, занимают призовые места, выступают на соревнованиях уже несколько лет подряд. Но если для других детей спортивный инвентарь не является необходимостью, то девочкам были нужны специальные спортивные коляски – только на них возможно выполнять сложные и невероятно красивые танцевальные программы, с которыми девочки блистают на сцене. Фонд открыл сбор на сумму 692 000 рублей на коляски, которые были так необходимы девочкам.

И в канун нового 2023 года чудо для Алёны и Софии случилось благодаря Людмиле Цой, Искандеру Ахметову и агентству YEP. Сбор для спортсменок был закрыт и уже сейчас девочки тренируются на новых спортивных колясках!

Мы благодарим наших волшебников и всех, кто принимал участие в сборе, а девочкам желаем новых побед и успехов!



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.

8 часов на поезде, 2 часа на электричке - и наш специалист фонда приехал в город Междуреченск Кемеровской области. Междуреченск - небольшой уютный город в Западной Сибири. Здесь проживает всего один ребёнок, который входит в проект «Домашнее визитирование». Матвеем 8 месяцев. Он растёт в любящей семье вместе со старшим братом. Ребята вместе играют, гуляют и весело проводят время. Но у Матвея есть сложности, связанные с диагнозом Spina Bifida, которые нужно учитывать уже в самом раннем возрасте. В небольшом городе нет возможности пройти полное обследование по нейрохирургии, урологии и ортопедии. Поэтому на следующий день после домашнего визита, Матвей вместе с родителями отправился в Москву на важные для здоровья обследования и консультации с врачами. Так же большое внимание во время визита было уделено профилактике осложнений со стороны двигательного и познавательного развития. В этом возрасте ребёнок развивается в игре. Важно грамотно организовать дома игровое пространство и подобрать игрушки по возрасту. Старший брат с удовольствием помогает Матвею познавать мир.

В 50 км от семьи Матвея проживает семья Макара. Наш специалист следом отправился на домашний визит и в эту семью. Макар - будущий первоклассник, и уже сейчас нужно решить вопросы, связанные с организацией обучения. Пройти ПМПК, оценить доступность среды в школе, позаботиться о том, на чем будет передвигаться школьник. Недалеко от Макара, в Новокузнецке, проживают Максим и Милана. У родителей возникает немало вопросов, связанных с развитием детей, на которые помогает найти вопросы эрготерапевт.

Передаём вам привет из Кемеровской области!

108

визитов совершено
к 106 детям
по всей России





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



40 новых обращений поступило в январе

26 успешно завершенных кейса с положительным результатом

32 заявления/обращения/жалобы составлено и отправлено

От государства получено ТСП на общую сумму **1 662 600 руб**

Отзыв мамы Маргариты и малышки Софии:

«Здравствуйте, меня зовут Маргарита, а мою годовалую дочь Софья. На момент, когда Соне было год она еще не ходила, только ползала на четвереньках не спеша. Мы начали проходить обследование у специалистов, получили заключение, в котором три ортопеда в один голос говорили о необходимости вертикализации, но я не до конца понимала, что они имеют ввиду, начала ставить ребенка у опоры принудительно. В этот момент мы обновляли ИПРА и были на связи с юристом и эрготерапевтом фонда. Они разобрались в наших заключениях, откликнулись и предложили возможность получения вертикализатора. После неких формальностей 19 сентября 2022 года нам домой привозят вертикализатор! Я не думала, что получится так быстро.

Спасибо большое Елене Шошиной, Елене Морякиной и Марии Коротковой за оперативность.

Спасибо эрготерапевту фонда Сергею Дудкину, который приехал и настроил вертикализатор.

Теперь мы активно им пользуемся, благодарим всех, кто принял участие в нашем вопросе, спонсоров, благотворителей, наш заботливый фонд и его руководителя Инну Инюшкину за ВСЁ, за то, что они есть, за поддержку, за неоценимую помощь, желаем процветания и благополучия на долгие годы помощи деткам с серьезной болячкой».

192

запроса от родителей
в работе
юридического проекта



МЕРОПРИЯТИЯ

КРУГЛЫЙ СТОЛ ДЛЯ
РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ:

«СПИНА БИФИДА — ПЕРВЫЕ
МЕСЯЦЫ ЖИЗНИ
С МАЛЫШОМ»



24 января состоялся круглый стол для специалистов и родителей, посвященный вопросам первых месяцев жизни семьи, в которой родился ребенок со spina bifida.

Приглашенные эксперты:

- Бердичевская Евгения Маратовна - Врач-невролог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева.
- Анастасия Владимировна Белошенко - физический терапевт фонда, специалист по раннему вмешательству, педиатр, врач высшей квалификационной категории
- Анна Лучникова - Эрготерапевт, руководитель службы ранней помощи в программе раннего вмешательства «Уверенное начало».



На базе спорткомплекса «Юпитер» прошли межрегиональные рождественские соревнования по бочча.

В них принял участие подопечный нашего фонда Алексей Куроленко. Это были первые соревнования Леши, на которых его отметили особой наградой — кубком «За волю к Победе». Мы гордимся Алексеем и поздравляем его с первой победой! Вот так, придя просто познакомиться с бочча, Леша уже стал победителем!

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

FM

Основатель фонда Инна Инюшкина и руководитель информационно-просветительской программы и проекта «Институт Spina bifida» Анна Костылева приняли участие в программе «Доброволец» на радио «Комсомольская правда»



Эксперт фонда врач акушер-гинеколог Лилияна Чугунова приняла участие в вебинаре для медицинских специалистов на портале OmniDoctor в рамках Всемирной недели осведомленности о фолиевой кислоте



Эксперт фонда врач акушер-гинеколог Юлия Неклюдова приняла участие в вебинаре для медицинских специалистов на портале «Медвестник» в рамках Всемирной недели осведомленности о фолиевой кислоте

Роль фолиевой кислоты в эмбриональном этапе онтогенеза

Неклюдова Юлия Геннадьевна

Врач акушер-гинеколог
Врач ультразвуковой диагностики
Сотрудник кафедры акушерства и гинекологии
педиатрического факультета
РНИМУ им. Н.И.Пирогова
Эксперт БФ «Спина бифида»

2023



Роль фолиевой кислоты в профилактике развития аномалии нервной трубки

OmniDoctor

Роль фолиевой кислоты в профилактике развития аномалии нервной трубки



Чугунова Лилияна Анатольевна

- Кандидат медицинских наук
- Старший научный сотрудник отделения ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава России
- Врач ультразвуковой диагностики
- Врач акушер-гинеколог



ПАРТНЕРЫ/АКЦИИ



Если вы хотите поддержать наш фонд, вы всегда можете это сделать в разделе «Благотворительность» мобильного приложения Тинькофф через разовое или регулярное пожертвование, или подписавшись на сервис «Кэшбэк во благо».



С 25 января по 14 февраля приобретая любой товар от Roxy-kids на OZON — 5% от стоимости товара переводится в пользу нашего фонда!



Баллы Спасибо от Сбербанка можно пожертвовать в наш фонд. Их можно обменять на мили от Аэрофлота для фонда — они будут потрачены на авиабилеты для перелета беременных, ожидающих ребёнка со спина бифида на внутриутробную операцию в Москву или для срочных обследований детей из разных регионов России.

ГРАНТЫ



Наш фонд получил грант от Фонда Президентских грантов на развитие и поддержку информационного обучающего онлайн-ресурса "Институт Spina Bifida" в размере 9 998 736,00 рублей.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	188 114,40
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	9 428,40
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	148 264,96
на расчетный счет фонда	30 421,04
Поступления от корпоративных доноров	652 599,00
Краудфандинг:	1 311 538,08
БФ "Нужна помощь"	74 639,67
Добро.Мэйл.ру	64 541,00
Tooba	828 085,47
OZON	7 327,69
БФ «Культура благотворительности»	20 765,35
Почта России	5 300,00
БФ «Вклад в будущее»	310 878,90
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 152 251,48

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 662 600,00
Прогулочная коляска Патрон Том 5	264 000,00
Две коляски ДЦП Кимбы Нео	500 000,00
Туторы сколеолоджик на голеностопный сустав	40 000,00
Активная коляска Авангард Тин	303 600,00
Две активные коляски Оттобокк Авангард	300 416,98
Активная коляска Мотус	254 583,02
Проект бесплатных поездок на такси	994 695,00
Итого Pro-Bono:	2 657 295,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	30 974,41
Зарботная плата программного персонала	21 974,41
Медицинские услуги	9 000,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	144 623,00
Зарботная плата программного персонала	79 787,00
Медицинские услуги	68 402,00
Банковские расходы	61,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	156 967,30
Зарботная плата программного персонала	186 171,00
Медицинские услуги	21 095,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	8 778,30
Проект «Адресная помощь»	1 196 526,32
Зарботная плата программного персонала	17 647,12
Обеспечение благополучателей	27 053,00
Медицинские услуги	51 285,00
ТСР	1 067 522,20
Реабилитационные занятия	15 650,00
Проезд, проживание и питание благополучателей исопровождающих	17 369,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Нейроурологический проект	205 572,00
Медицинские услуги	205 572,00
Проект юридической поддержки	18 931,76
Зарботная плата программного персонала	18 931,76
Административно-хозяйственные расходы	686 290,17
IT-услуги	16 050,00
Банковские расходы	2 705,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Зарботная плата административного персонала	210 738,18
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	19 896,52
Содержание офиса	6 391,80
Создание управленческого учета в CRM фонда	340 405,19
Общий итог	2 439 884,96

JOULUPUKKI

Дед Мороз



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/>

