

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»

ФЕВРАЛЬ  
2023



# ЦИФРЫ



## Проект помощи беременным

- **11** беременных женщин получили помощь
- **1** малыш появился на свет в сопровождении фонда



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **7** младенцев присоединились к программам фонда



## Проект адресной помощи

- **21** ребенок получил адресную помощь
- **1** будущая мама получила адресную помощь



## Проект «Домашнее визитирование»

- **130** визитов совершено
- **123** ребенка осмотрено



## Проект нейроурологической помощи

- **9** детей посетили прием нейроуролога



## Проект помощи детям сиротам

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



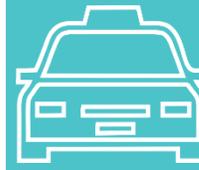
## Институт Spina bifida

- **8** обучающих курсов запущено:
- **5** курсов для специалистов
- **3** курса для родителей



## Спортивный проект

- **4** подопечных вошли в проект
- **8** новых секций стало доступно



## Проект бесплатных поездок на такси

- **204** семьи воспользовались сервисом
- **2 380** поездок совершено
- **5** новых городов подключено



## Проект юридической поддержки

- **37** новых обращений поступило
- **21** завершенный кейс с положительным результатом
- **6** колясок получено от государства



## Проект «Уверенный баланс»

- **60** тренировок проведено
- **151** ребенок включен в проект



## Информационно-просветительская программа

- **3** эфира на радио
- **1** сюжет на ТВ



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Чудо для пианистки Агаты произошло!

Друзья, мы делимся с вами отчетом о полученной помощи для Агаты. Эрготерапевт фонда в прошлом году подобрала для девочки вертикализатор с регулируемой длиной каждой ноги. Благодаря такому оборудованию планировалось, что девочка сможет вставать на ноги, а суставы перестанут испытывать постоянную нагрузку из-за неправильного положения тела.

Приобрести этот аппарат помогла платформа Добро Mail.Ru, где мы открыли сбор. И вот, вертикализатор оказался у Агаты!

Мама написала нам: «У Агаты появилось новое положение тела, теперь она может осматривать всё вокруг с другого ракурса. Это даёт ей новые знания и дочка ощущает себя наравне с другими. Спасибо, что оперативно договорились о настройке вертикализатора. Намсалма Дашидондокова приехала, всё настроила, передайте ей благодарность. Спасибо!»

Фонд «Спина бифида» благодарит Добро Mail.Ru, всех, кто принимал участие в сборе, а также Намсалму за поддержку нашей подопечной Агаты!





## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Это история длиной более, чем в год. В ноябре 2021 года будущая приемная мама обратилась к руководителю проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства со спина бифида Марии Полянской с первыми вопросами о Вадике из Новосибирска. И началась работа с обеих сторон – приемная мама училась на курсах Института Spina Bifida, включая новый курс - Школа приемного родителя ребенка со спина бифида, оформляла документы на право быть усыновителем, даже переехала – да, бывают и такие мамы!

Параллельно работал и фонд, который занимался мальчиком и его маршрутом здоровья еще с 2019 года – вместе с партнером благотворительным фондом «Дорога Жизни» оплачивали целый ряд необходимых обследований мальчика, готовил его к передаче в приемную семью, были на связи с приемной мамой, поддерживали ее.

И наконец чудо произошло, фонд и проект помощи людям с опытом сиротства помог Вадике и маме Тани уехать домой в Челябинск, где теперь живет мальчик.

Впереди – адаптация, много сложностей и радостей, а главное – у мамы на руках полная дорожная карта по абилитации и реабилитации Вадима, маршрут жизни и здоровья ребенка-сироты.

Мы желаем маме Тани и Вадиму счастливой семейной жизни и интересных открытий в общении друг с другом! Фонд продолжает поддерживать семью и оказывать необходимую помощь маме и Вадиму.



## 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.

«Здравствуйте, дорогой Фонд!

Хочу выразить слова благодарности в адрес Некрасовой Анны Михайловны!

После операции в ДРКБ, к нашему счастью, Анна Михайловна подошла к нам в отделении. Мы познакомились, она рассказала про диагноз, ещё про фонд "Спина бифида". С того времени она ведёт нас как невропатолог, реабилитолог и как эрготерапевт фонда "Спина бифида".

Грамотный специалист, всё конкретно, четко и понятно объясняет, выстраивает план по дальнейшему лечению ребёнка. С недавнего времени нас включили в группу онлайн-спортивных занятий "Уверенный баланс для детей со spina bifida". Приятно удивило нас то, что тренировки ведёт Анна Михайловна. К занятию доченька готовится (коврик стелим, мячик готовим, переодеваемся...) с настроением, с радостью! Увидев Анну, машет ручкой, приветствуя, улыбается. Выполняя упражнение, старается, терпит даже то, что ей ещё тяжело, слушает, как я считаю количество упражнения.

Будет здорово, если занятия ЛФК будут почаще, т.к есть успехи и эти упражнения действительно работают! Удивительно, но пошла взаимосвязь тело-речь, Ксения стала говорить и повторять сложные слова.

Ещё хотелось отметить работу Анны Михайловны при домашнем визитировании! Это работа между врачом и ребёнком! Чёткие и понятные указания что делать, как управлять своим телом. В последующие дни Ксения сама старалась выполнять то, что ей было показано.

Спасибо огромное Фонду за таких специалистов!!!

Успехов вам, всего самого-самого наилучшего, пусть только хорошие люди встречаются на вашем пути!!!»

С уважением, Мария, мама Ксении Мердеевой.

# 130

визитов совершено  
к 123 детям  
по всей России





## ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

OIL ENERGY



MED  
STUDIO



В феврале в проекте «Институт Spina bifida» были запущены 8 курсов:

5 курсов для врачей и специалистов:

- Курс по плаванию,
- Раннее развитие (0-3) детей со spina bifida,
- Курс по эрготерапии,
- Психологический для мед.сотрудников, работающих с беременными
- Курс по пренатальной ультразвуковой диагностике врожденных пороков развития центральной нервной системы (ЦНС)

3 курса для родителей:

- Раннее развитие (0-3) детей со spina bifida,
- Общий курс для родителей, 0-3:
- Школа приемного родителя

860 слушателей получили доступ к 8 курсам в Институте Spina Bifida



## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



**37** новых обращений поступило в январе

**21** успешно завершённый кейс с положительным результатом

**51** заявление/обращение/жалобы составлено и отправлено

От государства получено ТСП на общую сумму **1 715 100 руб**

Летом прошлого года обратилась мама Перескокова Сергея к юристу фонда с такой ситуацией: мама самостоятельно получала по ИПРА активную коляску, но ей региональное отделение фонда социального страхования (сейчас Социальный фонд России) предлагал коляски, не соответствующие ИПРА, не подходящие Сергею или электронный сертификат на 60 000 рублей. За 60 тысяч хорошую коляску не купишь, поэтому юрист фонда рекомендовал маме составить заявление на индивидуальную закупку активной коляски.

Все время юрист был на связи с мамой, советовал звонить и писать в Социальный фонд. В результате совместной работы мамы и юриста, получилось оформить сертификат на сумму, позволяющую купить активную коляску Оттобокк Авангард 4 стоимостью 328 000 руб.



# 196

запросов от родителей  
в работе  
юридического проекта

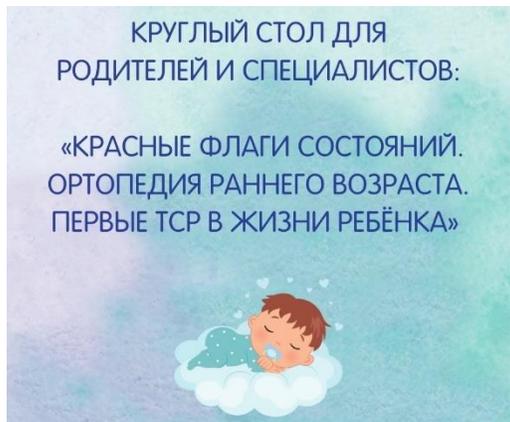
# МЕРОПРИЯТИЯ



16-18 февраля 2023 года в Санкт-Петербурге прошел IX Общероссийский конференц-марафон «Перинатальная медицина: от прегравидарной подготовки к здоровому материнству и детству».

От фонда прозвучал доклад «SPINA BIFIDA: ДЕЛИМСЯ ОПЫТОМ».

Медицинский директор фонда Бердичевская Евгения Маратовна рассказала о фетальной хирургии при spina bifida, а руководитель проекта помощи беременным Никушина Маргарита Михайловна представила опыт комплексной помощи беременным.

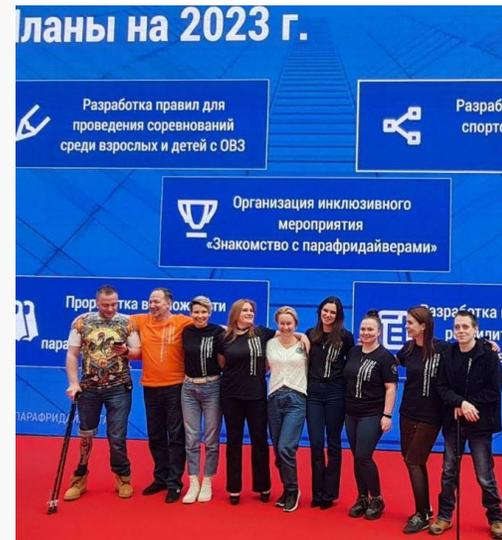


17 февраля состоялся 2-ой круглый стол, на котором обсуждали:

- Красные флаги состояний.
- Ортопедия раннего возраста.
- Первые ТСП в жизни ребёнка.

Приглашенные эксперты:

- Бердичевская Евгения Маратовна.
- Дмитрий Охупкин.
- Диана Яцына.



Создатель фонда Инна Инюшкина побывала в это воскресенье на секции по парафридайвингу, которая проходила в рамках выставки Diveshow.ru 2023, где обсуждалась возможность проведения детского лагеря для детей со spina bifida по парафридайвингу на Мальдивах!



Юристы фонда, с целью улучшения качества жизни подопечных с диагнозом spina bifida, выступили с инициативой об изменении законодательства, а именно: 10.02.2022 года Депутату Государственной Думы Федерального собрания Первому заместителю председателя Комитета Государственной думы по просвещению Я.В.Лантратовой была передана письменная законодательная инициатива.

# ДОСТИЖЕНИЯ



Амбассадор фонда Татьяна Бобровская и юная подопечная фонда Анастасия Макиенко приняли участие в Инклюзивном фестивале творческих возможностей «Мы», который проходил 23 февраля в Москве, в культурном центре Онежский. Танцоры клуба РООИ "Дуэт" участвовали в номинации «Танцевальное исполнение» и стали лауреатами первой степени.



Никита Хлыстов, подопечный фонда, принял участие в соревнованиях на первенстве Московской области по плаванию в Балашихе. Итог: 2 дистанции и два золота. Поздравляем!



С 10 по 18 февраля паралимпийская сборная команда России по лыжным гонкам и биатлону принимала участие в международных соревнованиях в г. Минске (Республика Беларусь). Паралимпийская сборная команда. По итогу Кубка Акжана Абдикаримова завоевала 1 серебряную медаль, а Данила Бритик 3 золотых, 1 серебряную и 2 бронзовых медали.



Поздравляем подопечную нашего фонда Настю Кулькову с победой на чемпионате Нижегородской области по плаванию! Настя подтвердила свой 2 взрослый разряд.

## 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 «Адреса милосердия» на радио «Маяк»

FM

Основатель фонда Инна Инюшкина и эксперт фонда Кирилл Витальевич Костюков приняли участие в программе «Медицинский консилиум» на радио «МедиаМетрика»

FM

Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в программе «Самое время» на Радио 1 Подмосковье

TV

На телеканале «Ника ТВ» вышел сюжет о наших подопечных из Калуги



## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	178 418,51
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	2 332,80
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	148 928,05
на расчетный счет фонда	27 157,66
<b>Краудфандинг:</b>	<b>772 561,00</b>
Тооба	648 351,40
БФ "Нужна помощь"	60 850,25
Добро.Мэйл.ру	55 854,00
OZON	4 743,86
БФ "ВКЛАД В БУДУЩЕЕ"	1 781,49
НП "И ВСЕ ЗА ОДНОГО"	980,00
<b>Поступления от корпоративных доноров</b>	<b>3 464 936,00</b>
<b>Гранты</b>	<b>6 464 656,00</b>
Фонд президентских грантов	6 464 656,00
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>10 880 571,51</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСП на общую сумму	1 715 100,00
Комнатная коляска ДЦП Патрон Том 5	220 000,00
Активная коляска Авангард 4	328 000,00
Карбоновая активная коляска	397 000,00
Прогулочная коляска Кимба Нео	220 000,00
Активная коляска Авангард 4	275 500,00
Активная коляска Авангард 4	274 600,00
<b>Проект бесплатных поездок на такси</b>	<b>1 127 644,00</b>
<b>Итого Pro-Bono:</b>	<b>2 842 744,00</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

<b>Проект помощи беременным</b>	<b>89 928,32</b>
Заработная плата программного персонала	73 376,59
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 551,73
Медицинские услуги	13 000,00
<b>Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»</b>	<b>387 750,32</b>
Заработная плата программного персонала	331 812,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	22 643,32
Медицинские услуги	30 800,00
Банковские расходы	2 495,00
<b>Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»</b>	<b>256 020,91</b>
Заработная плата программного персонала	180 851,00
Медицинские услуги	44 709,91
Юридические услуги	2 660,00
ТСР	27 800,00
<b>Проект «Домашнее визитирование»</b>	<b>413 157,09</b>
Заработная плата программного персонала	377 595,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 562,09
Обучение персонала	27 000,00

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

<b>Проект «Адресная помощь»</b>	<b>984 218,22</b>
Заработная плата программного персонала	370 034,88
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 436,34
Медицинские услуги	267 567,00
ТСР	249 420,00
Обеспечение благополучателей	5 810,00
Реабилитационные занятия	3 450,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	72 500,00
<b>Нейроурологический проект</b>	<b>14 600,09</b>
Медицинские услуги	14 600,09
<b>Институт Spina bifida</b>	<b>186 299,89</b>
Заработная плата программного персонала	71 187,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 275,89
Логистика специалистов и персонала	22 557,00
Орг техника	90 280,00
<b>Проект юридической поддержки</b>	<b>225 003,81</b>
Заработная плата программного персонала	201 636,30
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 274,51
Логистика специалистов и персонала	13 093,00

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительский проект	106 383,00
Зарботная плата программного персонала	106 383,00
Уверенный баланс	188 860,00
Зарботная плата программного персонала	188 860,00
Спортивный проект	50 000,00
Зарботная плата программного персонала	50 000,00
Административно-хозяйственные расходы	782 840,52
Банковские расходы	33 611,76
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Зарботная плата административного персонала	432 636,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	13 896,48
Содержание офиса	7 980,50
Создание управленческого учета в CRM фонда	184 715,78
Общий итог	3 685 062,17



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/>

