

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АПРЕЛЬ 2023



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным

- 7 беременных женщин получили помощь
- 4 малыша появились на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 15 младенцев присоединились к программам фонда
- 158 детей включено в проект



Проект адресной помощи

- 42 ребенка получили адресную помощь
- 5 TCP было передано в 4 семьи в рамках обмена TCP



Проект «Домашнее визитирование»

- 105 визитов совершено
- 95 детей осмотрено



Проект нейроурологической помощи

- 17 детей посетили прием нейроуролога



Проект помощи детям сиротам

- 3 ребенка обрели семью и уехали домой



Институт Spina bifida

- 1 новый курс запущен
- 562 слушателя получили доступ к курсам



Проект юридической поддержки

- 61 новое обращение поступило
- 63 завершенных кейса с положительным результатом
- 2 коляски получено от государства



Проект бесплатных поездок на такси

- 244 семьи воспользовались сервисом
- 2 709 поездок совершено



Проект «Уверенный баланс»

- 75 тренировок проведено
- 179 детей включено в проект



Информационно-просветительская программа

- 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



Благодарим торговую марку Yokosun за предоставленную помощь для наших подопечных!

Мы все знаем, как важны многим нашим ребятам средства личной гигиены. Эти принадлежности необходимы каждый день для того, чтобы ребёнок чувствовал себя комфортно.

Наш фонд обратился в различные компании по производству и продаже средств личной гигиены с просьбой поддержать наших подопечных в обеспечении их подгузниками и влажными салфетками.

Торговая марка Yokosun откликнулись и предложила свою помощь! Для нас это оказалось огромной удачей, ведь Yokosun давно зарекомендовали себя с лучшей стороны среди родителей, которые приобретают для своих детей их продукцию.

Теперь 23 подопечных нашего фонда в 4 городах (Томск, Новосибирск, Барнаул, Кемерово) радостно принимают подарки: было передано 180 пачек подгузников и 840 пачек влажных салфеток.

Мы благодарим торговую марку Yokosun за подарки для наших ребят. Родители выражают свою благодарность, ведь это очень большая помощь для них и экономия средств.

Спасибо за такое важное и нужное партнерство!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

На платформе Сбер.Вместе мы открыли сбор на многофункциональное кресло-стул с санитарным приспособлением SHARKY для Вани. Нам удалось закрыть сбор и приобрести для мальчика этот стул!

Вся семья очень радуется новому техническому средству. Стул можно использовать как шезлонг для купания, как обычный стул и как стул для санитарных нужд. В нём много удобных поддержек, благодаря которым Ваню можно безопасно позиционировать в стуле. Ване удобно, а маме теперь легко ухаживать за Ваней. Этот стул прослужит еще долгое время и будет большим помощником!

Мама Вани пишет нам: «Ванечка сидит в кресле, зафиксирован специальными поддерживающими ремнями. Теперь ему не нужно держаться и во время купания он может играть со своими любимыми игрушками. Мы очень рады что теперь купание для Вани превратилось в удовольствие. Благодарим всех, кто помог нам приобрести этот замечательный стул!»





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

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



В проекте «Домашнее визитирование» новости появляются каждую неделю. Специалисты фонда часто выезжают к подопечным в разные города России, а после командировок присылают нам свои отчёты, которые мы читаем с большим удовольствием. Каждый отчёт как история путешествия, из которых мы узнаём многое о наших ребятах и их семьях. А ещё мы узнаём о наших специалистах: как прошла поездка, трудно ли было добираться до места, где живёт семья и что нового для себя отметили наши коллеги.

В Рязанскую область эрготерапевт фонда Мария Казанчеева поехала с коллегой по фонду «Спина бифида» координатором сиротского проекта 14+ Анастасией к взрослому парню, который проживает в ПНИ.

Мария: «Даже таким ребятам требуется помощь фонда и специалистов. Познакомились, поговорили о разном, провели осмотр и позадавали вопросы, наметили план. Саша отнесся к нам и нашим предложениям с недоверием, слишком часто его в жизни предавали и обманывали взрослые. А теперь он сам уже взрослый и может немного пробовать брать ответственность за себя сам, а мы поможем. Один из важных пунктов сотрудничества со взрослыми подопечными - это желание самого человека что-то менять и это не всегда соответствует нашим ожиданиям. Но мы очень надеемся, что все получится!»



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.

Эрготерапевт фонда Анна Некрасова посетила наших подопечных в Хакасии.

С 24 по 27 апреля 2023 года была в командировке в Хакасии, посетила 9 подопечных фонда в этом регионе. Было 5 первичных визитов, собрала первичную информацию по детям, рассказала про фонд и его программы, про красные флаги и риски, дала направление медицинской маршрутизации. Во время осмотров оценила домашнюю среду, дала рекомендации по ее адаптации и развитию навыков самообслуживания детей, провела одну настройку ТСР – вертикализатора.

Еще удалось посетить девочку Таню в Абаканском детском доме, несколько лет назад ее смотрели специалисты в Москве. К сожалению, Таня так и продолжает жить в учреждении, очень хочется, чтобы она попала в семью и в этом году мы сделаем все, чтобы это получилось!

Хочется очень поблагодарить одну из мам наших подопечных Сарину Кучугешеву. Она очень помогла в организации выезда, в перемещении внутри городов и между ними. Сарина является региональным представителем фонда и сильно помогала мне все эти дни!

105

визитов совершено
к 95 детям
по всей России





ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

OIL ENERGY



MED
STUDIO



В апреле в проекте «Институт Spina bifida» были проведены 2-ые потоки обучения на 3 курсах для врачей и специалистов: по плаванию, раннему развитию (0-3) детей со spina bifida и пренатальной УЗИ-диагностике.

Всего 555 слушателей получили доступ к этим 3-м курсам

Запущен новый курс для беременных с подтвержденной патологией spina bifida.

7 беременных получили доступ к курсам.

Дозаписан курс по нейроурологии

Началась запись на новый курс для родителей «Первые движения и технические средства реабилитации для малышей (0–3 года)»

В Абакане прошел третий очный тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленный на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте Bifida.



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
попечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



61 новое обращение поступило в апреле

63 успешно завершенных кейса с положительным результатом

48 заявлений/обращений/жалоб составлено и отправлено

От государства получено ТСР на общую сумму **921 475 руб**

Удачные кейсы апреля 2023:

- С сентября 2022 года попечной семье не могли выплатить компенсацию за самостоятельно купленное ТСР (аппарат на голеностопный сустав) в размере 45 000 руб. После обращения к юристам фонда и досудебной претензии - в течение 10 дней родителям были выплачены денежные средства.
- С сентября 2021 года попечной семье отказывали в выплате компенсации за ЖКХ, основанием служило наличие другой льготы у проживающего с семьей родственника. Юристами была проделана огромная работа по составлению жалоб в органы прокуратуры и с апреля 2023 года семья получает компенсацию за ЖКХ в размере 50%.
- С помощью юристов были восстановлены права детей на получение ТСР, а именно катетеров для самокатетеризации. После составленных и отправленных обращений, претензий, жалоб катетеры получили 5 попечных.
- В сентябре 2022 года обратилась взрослая попечная фонда Ксения за помощью в получении активной коляски. Сначала совместно с юристом фонда была проведена работа по переоформлению ИПРА и включению в ИПРА активной коляски. После того как новая ИПРА была получена, была проведена работа по индивидуальной закупке и выдаче Ксении качественной немецкой активной коляски Оттоброкк Авангард 4. Стоимость такой коляски составляет 288 375,00 руб.



188

запросов от родителей
в работе
юридического проекта



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Марьяна дома!

У Марьяны особый дар – очаровывать с первого взгляда. В нее были влюблены все — мы в фонде «Спина бифида» и сотрудницы фонда «Ты ему нужен», вместе с которыми мы искали девочке семью.

На маму Марьяна очень похожа, и расставаться с ней теперь не хочет ни на минуту. Так в обнимку и поехала домой, где её встретят новые члены семьи, где она будет засыпать и просыпаться, окружённая заботой и нежностью.

Пожелаем им благоденствия, а себе – чтобы таким был конец у всех историй про наших деток. Вернее, конец главы, в которой дети жили-были в детском доме, а потом их нашли родители. И дальше начинается новая глава их жизни – счастливой жизни с родными и близкими. А мы продолжаем искать семьи ещё для 100 детей со spina bifida!

МЕРОПРИЯТИЯ

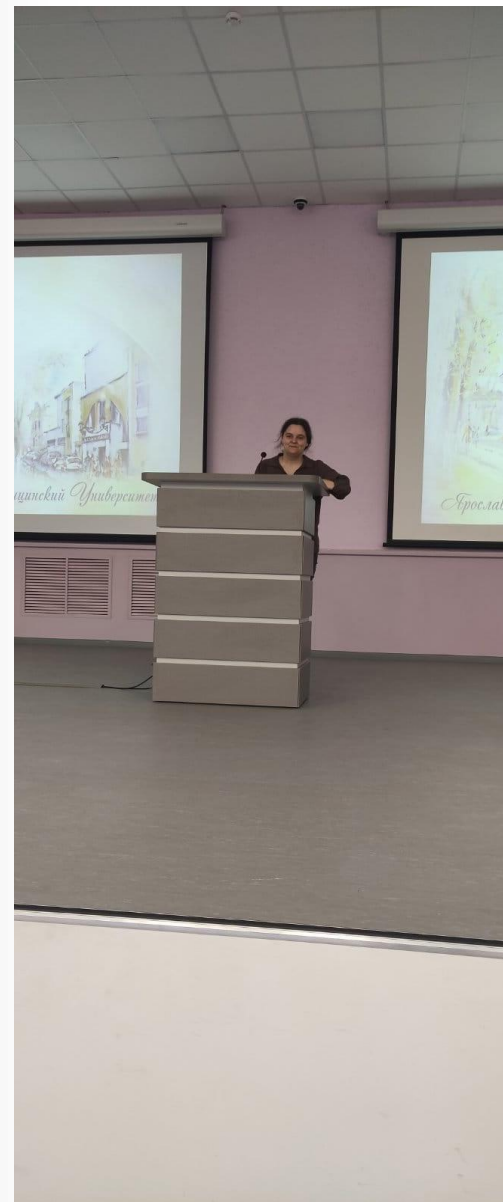


10го апреля завершился образовательный форум для финалистов Международной Премии #МЫВМЕСТЕ

Более 100 лучших социальных проектов страны были отобраны в качестве финалистов и призеров Международной премии #МЫВМЕСТЕ. Всего в конкурсе приняли участие более 30 тысяч проектов по всей стране. От нашего фонда были представлены несколько проектов, и финалистом стал проект помощи беременным.

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина приняла участие в форуме, представила проект фонда и обсудила возможности партнёрства с региональными социальными проектами.

Совместное обучение лучшим социальным практикам, нетворкинг с лидерами социальных изменений позволяют нам искать новые эффективные решения для развития помощи семьям по всей России. Мощная информационная поддержка финалистов премии позволит повышать осведомленность о диагнозе спина бифида среди семей и медицинских специалистов.



Наш фонд много работает с медицинским сообществом для повышения осведомленности медицинских специалистов о диагнозе спина бифида. Диагноз встречается достаточно редко, и зачастую врачи за свою практику имеют дело всего с несколькими пациентами со спина бифида, не зная специфику диагноза. Профильных специалистов, имеющих большой опыт в сопровождении детей со спина бифида в нашей стране совсем немного. Поэтому отдельная задача- это информирование и развитие медицинского сообщества. 21 апреля супервизор проекта Раннего сопровождения детей до 3 лет, педиатр, физический терапевт фонда Анастасия Белошенко прочитала доклад «Междисциплинарный подход в практике ведения пациентов со spina bifida» в рамках цикла повышения квалификации по постдипломному образованию Ярославского Медицинского Университета.

Мы благодарим экспертов и специалистов проекта за готовность делиться своим опытом и делать помощь ещё более доступной и качественной!

ДОСТИЖЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ



13 апреля в Санкт-Петербурге состоялся чемпионат города по танцам на колясках!

В этом году в чемпионате города приняло участие 40 спортсменов из 5 организаций.

Дария Попова заняла 1 место в категории Женщины. Общая программа (2 класс).

Дарии присвоено звание мастера спорта России!



13 апреля в Санкт-Петербурге состоялся чемпионат города по танцам на колясках!

В этом году в чемпионате города приняло участие 40 спортсменов из 5 организаций.

В категории Дети. Общая программа – одиночное выступление:

1 место занял Кирилл Артеев



С 17 по 21 апреля в Москве в «Теннис-парке» проходили Всероссийские детско-юношеские соревнования по теннису на колясках.

В турнире приняли участие 11 спортсменов из 5 регионов страны.

Победители соревнований:

Парный разряд, девушки:

Богдана Комарова (Свердловская область) завоевала серебро.

Парный разряд, микст:

Иса Джамалов (Свердловская область) завоевал бронзу



Подопечные фонда Алёна и София впервые погрузились с аквалангами на глубину

Алёна и София из Калуги вместе со своей мамой Ириной Базик приехали в Москву на занятия дайвингом. Девочки впервые погружались с аквалангом на глубину. Сначала мама Ирина погрузилась в воду, а затем и девочки.

Первое погружение удалось благодаря другу фонда Дмитрию Князеву и дайвцентру "Альтернатива", любезно предоставившему свой бассейн.

ДОСТИЖЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ



22 апреля в Москве состоялся турнир по плаванию!
Подопечная фонда Мария Мосанюк завоевала золото и серебро!



22 апреля состоялся Чемпионат Татарстана по настольному теннису среди лиц с ОВЗ.
Подопечная фонда Рияна Иمامиева завоевала золото!

ДОСТИЖЕНИЯ ВЗРОСЛЫХ СПОРТСМЕНОВ



Нурсине Галиевой присвоено звание мастера спорта России!



С 19 по 22 апреля в Анталии (Турция) российские спортсмены принимали участие в международных соревнованиях по теннису на колясках «Anatolia Open».
Российские спортсмены завоевали 2 серебряные и 1 бронзовую медали на международном турнире по теннису на колясках «Anatolia Open».
По итогу соревнований Виктория Львова (Московская область) завоевала серебряные медали в личном разряде и в парном разряде вместе Людмилой Бубновой (Московская область).

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



На телеканале «НВТ» вышел сюжет с участием наших подопечных и юриста фонда Елены Морякиной



В программе «Новости ТВР24 | Сергиев Посад и Радонежье» вышел сюжет с участием подопечного фонда Артура Фефелова.

Forbes

Стиль жизни **Блог**

Больше чем «все включено»: готовый план по оздоровлению в Турции

Наш канал в Telegram

Самое важное о финансах, инвестициях, бизнесе и технологиях

Подписаться

Новости 12.05.2023

Бизнес

Денис Егоров, гендиректор компании Lezgit: «Наша сила — в любви к домашнему уюту»

09:10

Правкомиссия не поддержала законопроект об освобождении от мобилизации неслуживших

09:00

Нечеловеческие усилия: как битвы роботов способствуют развитию стартапов

Спорт

Что останется от чемпионов: каких звезд «Зенит» может потерять в межсезонье

08:00

Ветер перемен: что не так с законопроектом о налоге на сверхприбыль

Новые возможности

Некоммерческий сектор пережил десяток кризисов за последние тридцать лет. Самые свежие — пандемия и кризис 2022 года — показали, что НКО стали устойчивыми и сохранили гибкость. Они могут перестраивать свою работу быстрее, чем бизнес и государственные структуры. **Инна Иннюшкина**, директор фонда «Спина Бифида», объясняет разницу подхода: «Кризис или изменения — это как раз не только про ограничение, но и про возможности. Стоит сфокусироваться на тех возможностях и ресурсах, которые могут появиться, когда вы думаете о сложном или нерешаемом кейсе. Мышление работает так, что, если мы фокусируемся на сложностях, возможностей не видно. В нашей теме социальной можно проблематизировать бесконечно, поэтому лучше фокусироваться на возможностях».



На фото: Инна Иннюшкина, директор фонда «Спина Бифида»

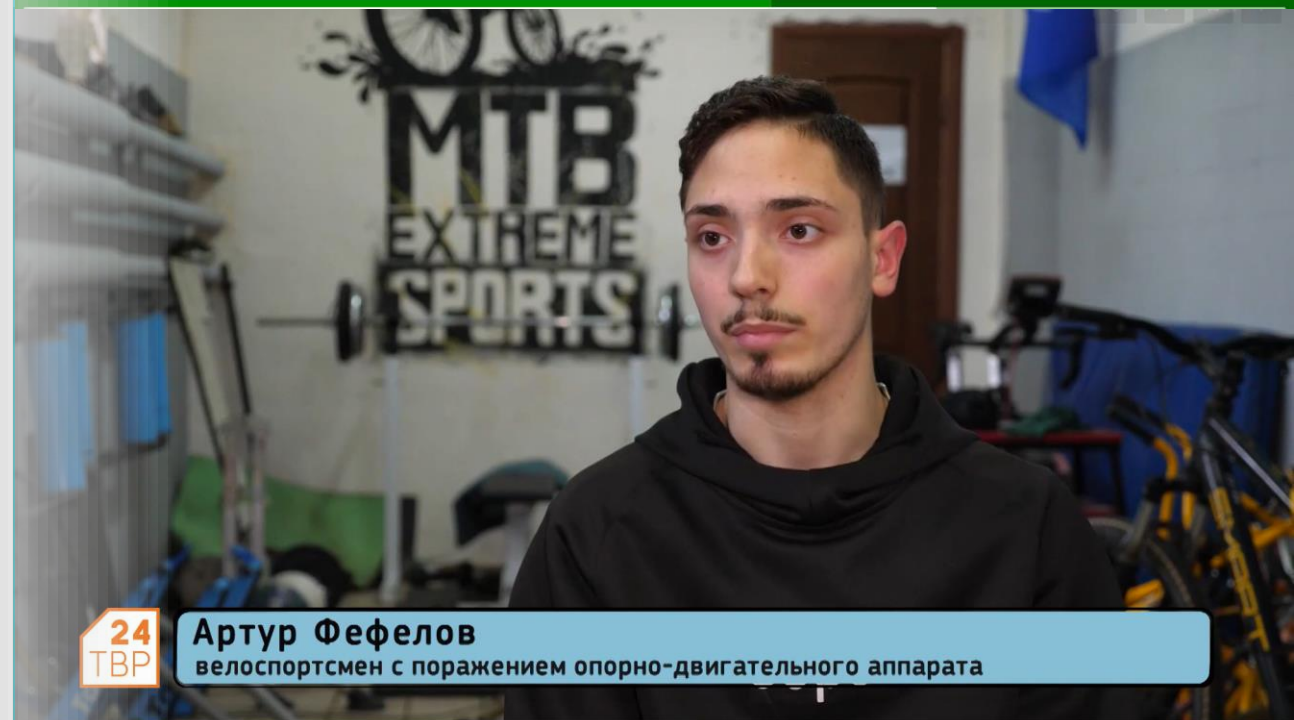
МОСКВА

СЕГОДНЯ



ЕЛЕНА МОРЯКИНА
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СПИНА БИФИДА"

КУЛЬТУРНО-СПОРТИВНОМУ ОБЩЕСТВУ "ДИНАМО" ПОЕЗДКИ ПУТИНА В ХЕРСОНСКУЮ



Артур Фефелов
велоспортсмен с поражением опорно-двигательного аппарата

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	97 034,99
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	2 912,11
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	75 568,10
на расчетный счет фонда	18 554,78
Краудфандинг:	1 865 551,56
Тооба	384 122,92
БФ "Нужна помощь"	58 254,64
БФ "ВКЛАД В БУДУЩЕЕ"	606 763,22
Добро.Мэйл.ру	11 153,00
РОО "МИЛОСЕРДИЕ"	283 500,00
НП "И ВСЕ ЗА ОДНОГО"	10 927,00
ООО РНКО "Единая касса"	10 899,91
OZON	499 930,87
Поступления от корпоративных доноров	670 980,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 633 566,55

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	921 475,00
Активная коляска Авангард 4	309 100,00
Активная коляска Авангард 4	288 375,00
Катетеры 3 240 шт. на общую сумму	324 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 303 467,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	2 374 942,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	47 872,00
Зарботная плата программного персонала	47 872,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	451 456,00
Зарботная плата программного персонала	259 984,39
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	26 081,61
Медицинские услуги	158 135,00
Банковские расходы	2 355,00
Логистика специалистов и персонала	4 900,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	417 791,00
Зарботная плата программного персонала	276 596,00
Медицинские услуги	35 595,00
Обеспечение благополучателей	105 600,00
Проект «Домашнее визитирование»	367 775,30
Зарботная плата программного персонала	348 378,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 897,30
Обучение персонала	13 500,00
Нейроурологический проект	229 420,00
Медицинские услуги	229 420,00
Проект юридической поддержки	228 771,51
Зарботная плата программного персонала	219 429,46
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 342,05
Уверенный баланс	210 140,00
Зарботная плата программного персонала	210 140,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	2 168 141,74
Зарботная плата программного персонала	200 638,43
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 962,95
Медицинские услуги	567 467,00
ТСР	1 220 054,36
Обеспечение благополучателей	33 680,00
Реабилитационные занятия	24 800,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	107 539,00
Институт Spina bifida	876 168,67
Зарботная плата программного персонала	844 978,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	22 760,07
Логистика специалистов и персонала	8 430,60
Информационно-просветительский проект	106 383,00
Зарботная плата программного персонала	106 383,00
Административно-хозяйственные расходы	710 928,40
Банковские расходы	24 043,61
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Зарботная плата административного персонала	431 579,50
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	20 995,79
Программное обеспечение	40 450,00
Содержание офиса	7 687,50
УСН	1 704,00
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 814 847,62

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/>

