

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

МАРТ 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

- 10 младенцев присоединились к программам фонда



Проект адресной помощи

- 26 детей получили адресную помощь
- 4 будущих мам получили адресную помощь



Проект «Домашнее визитирование»

- 114 визитов совершено
- 105 детей осмотрено



Проект нейроурологической помощи

- 22 ребенка посетили прием нейроуролога
- 1 взрослый посетил прием нейроуролога



Проект помощи детям сиротам

- 21 ребенок и взрослый с опытом сиротства получили помощь



Институт Spina bifida

- 2 новых курса подготовлено
- 5 курсов проведено
- 468 слушателей получили доступ к курсам



Проект юридической поддержки

- 62 новых обращения поступило
- 63 завершенных кейса с положительным результатом
- 6 колясок получено от государства



Проект бесплатных поездок на такси

- 238 семей воспользовались сервисом
- 2 808 поездок совершено



Проект «Уверенный баланс»

- 79 тренировок проведено
- 163 ребенка включено в проект



Информационно-просветительская программа

- 1 эфир на радио
- 3 сюжета на ТВ



ПРОЕКТ РАННЕЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ

благотворительный фонд



В проекте раннего сопровождения детей до 3 лет уже более 130 семей! И заявки продолжают поступать со всех регионов страны.

Все дети получают системное сопровождение специалистами фонда – физическими и эрготерапевтами, юридическую, психологическую, информационную и адресную поддержку. Задача проекта – комплексно и системно поддерживать семью в течение первых 3 лет жизни малыша, чтобы минимизировать риски развития вторичных нарушений и максимально помочь семье сориентироваться в специфике диагноза.

Наш проект с радостью сотрудничает и делится опытом с другими организациями, службами и специалистами, работающими с семьей.

Физический терапевт Оксана Сороколетова и куратор проекта раннего сопровождения Никушина Маргарита провели открытое занятие для специалистов Службы ранней помощи РОЦ №76 г. Москвы.

Мы с радостью делимся экспертизой, опытом по работе с детьми со спина бифида, приглашаем всех заинтересованных специалистов на бесплатные курсы в Институте Spina Bifida, проводим очные и онлайн встречи для координации с коллегами и интервизии.

Мы благодарим специалистов Службы ранней помощи РОЦ №76 г. Москвы за приглашение, теплый прием, искренний интерес и готовность повышать свои профессиональные навыки в специфике работы с детьми со спина бифида.

Мы считаем, что именно в сотрудничестве наши усилия приумножаются и объединившись, мы достигаем максимальных успехов в общей цели – здоровье ребенка и благополучии семьи.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Занятия в бассейне для Аимы.

Отзыв мамы Аимы :

«При рождении Аиме поставили диагноз spina bifida, поэтому у неё ослаблены мышцы спины и ног. Бассейн — важная часть реабилитации, он помогает ей укрепить мышцы и суставы, это профилактика искривления позвоночника, подвывихов и вывихов тазобедренных суставов и других заболеваний опорно - двигательного аппарата, которым подвержены дети с таким диагнозом.

Теперь у Аимы крепкая и прямая спина, укрепилась мышцы ног. А также огромная радость от занятий в бассейне. Аима с нетерпением ждёт посещения бассейна, научилась нырять, задерживать дыхание, прыгать с бортика.

Мы безмерно благодарны каждому сотруднику фонда в отдельности, создателю Инне Инюшкиной и её чудесному сыну Матвею за возможность быть подопечными нашего фонда. И, конечно, огромное спасибо жертвователям за вашу помощь. Только благодаря вам Аима занимается в бассейне. Вы подарили радость ребенку и его родителям, а также ступеньки к здоровью».

Благодарим Добро Mail.Ru за помощь в открытии сбора, благодаря которому малышка Аима занимается плаванием!





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 Юлия Талерова посетила наших подопечных Варю и Максима в Кемеровской области.

После каждой поездки наши специалисты присылают нам отчёт о посещении ребят, к которым были запланированы домашние визиты. Так мы узнаем о наших подопечных последние новости, радуемся успехам и подключаемся в тех вопросах, где ребёнку и семье необходима помощь.

Трёхлетняя Варя и двухлетний Максим живут в Кемеровской области. Оба ребёнка - подопечные нашего фонда «Спина бифида».

Варя любит играть в киндеры и наряжаться. Девочка сама выбирает наряды и одевается! Бывают сложности с тем, чтобы надеть штаны, но старшие брат и сестра помогают с этим справиться.

А ещё у Вари есть коляска активного типа, благодаря которой девочка может передвигаться самостоятельно. Коляска появилась у Вари не так давно, но как ей пользоваться Варя сразу же поняла.

Самостоятельно сесть в коляску у Вари не получалось. Поэтому наш эрготерапевт приехал к семье домой и показал Варе, как можно быстро и безопасно садиться в коляску и слезать с неё. Варю поддерживают родители и помогают научиться этому важному навыку перемещения. У нашей подопечной есть и вертикализатор, в котором она стоит уже более полугода. В вертикализаторе удаётся и порисовать, и пообедать, и даже поиграть. У Вари много занятий, которые удобно делать стоя!



114

визитов совершено
к 105 детям
по всей России



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

OIL ENERGY



MED
STUDIO



В марте в проекте «Институт Spina bifida» были проведены первые потоки обучения на 3 курсах:

- 2 курса для врачей и специалистов: Уверенный Баланс и Психология для специалистов
- 1 курс для родителей: Психология для семей с детьми со spina bifida

Всего 468 слушателей получили доступ к этим 3-м курсам

Завершено обучение на курсах, запущенных во 2-ой половине февраля:

- Пренатальная УЗИ – диагностика – доступ был дан 200 врачам
- Школа приемного родителя ребенка со spina bifida – 23 слушателя отучились

Анонсированы новые курсы:

- Нейрогенная дисфункция кишечника у детей с диагнозом spina bifida (идет еще запись)
- Курс для беременных

Дозаписаны полностью 2 курса:

- Курс по комплексному решению ортопедических проблем у детей со spina bifida
- Курс для беременных



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



62 новых обращения поступило в марте

63 успешно завершенных кейса с положительным результатом

52 заявления/обращения/жалобы составлено и отправлено

От государства получено ТСП на общую сумму **1 364 400 руб**

Получена активная коляска Авангард Тин стоимостью 353 900 руб для Руслана.

Мама Руслана написала нам:

«Получили мы новую коляску, очень классная, удобная!

Спасибо большое за помощь во всем, сами бы мы не смогли добиться, везде были препоны, начиная с ИПРА. Всегда на связи с нами была Елена Морякина, наставляла и помогала на каждом нашем шажочке.

Чудесно, что есть такой фонд и такие люди, кому не безразличны наши детки. С такой поддержкой у нас все будет отлично!»

Татьяна



178

запросов от родителей
в работе
юридического проекта

МЕРОПРИЯТИЯ



14 марта в Воронеже прошел первый очный тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленный на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте «Spina Bifida». Врачи (а их было почти 20 человек!) остались очень довольны как программой тренинга, так и форматом проведения мероприятия. Мы благодарим нашего тренера Анну Некрасову и реабилитационный центр «Парус Надежды», которые помогли нам организовать это нужный и важный тренинг.



15 марта подопечные фонда и мамы новорожденных малышей из г. Омска встретились с врачами-генетиками БУЗ Омской области «Городской клинический перинатальный центр» Пановой Софьей Юрьевной и Шестовских Ольгой Леонидовной. При участии регионального представителя фонда врачам были вручены благодарности от имени фонда за сотрудничество и внимательное отношение к пациенткам.



17 марта в г. Махачкала прошла Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Реабилитация и абилитация с применением региональных природных ресурсов: современные особенности и тенденции», организованная ФГБОУ ВО «Дагестанский государственный медицинский университет» МЗ РФ и Министерством здравоохранения Республики Дагестан. На конференции принимала участие эрготерапевт фонда Анна Некрасова.



18 марта в Каспийске прошел 2-ой очный тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленный на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте Spina Bifida. Врачи, специалисты и родители с огромным интересом приняли участие в мероприятии, оставив только позитивные отзывы полные благодарности.

МЕРОПРИЯТИЯ



3 марта, создатель фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина выступила на конгрессе Forbes «Форум благотворителей и меценатов. Времена не выбирают — выбирают как действовать» и в секции «Удержать штурвал корабля: управление благотворительным фондом в "идеальный шторм"» поделилась своим успешным опытом управления организаций даже во время кризиса.



В марте прошли дни красоты и теплые встречи мам подопечных нашего фонда. В нескольких городах, благодаря нашим региональным представителям и нашим друзьям из «Клуба добряков» наши мамы собирались на теплые женские встречи — пили чай со сладостями, делали макияж, участвовали в фотосессиях и просто уделяли время себе.



23 и 24 марта в Москве прошла конференция для врачей «Нейроортопедия: ортопедическая хирургия спастических параличей», на которой выступили лекторы курса по комплексному решению ортопедических проблем у детей со spina bifida: Дмитрий Охапкин и Дмитрий Попков. Кроме лекций и дискуссий на конференции были мастер-классы по хирургии, ортезированию консервативной ортопедии и разборы клинических случаев.



23 марта в Ярославле состоялась V межрегиональная образовательная конференция «Междисциплинарные аспекты педиатрии и детской хирургии». В рамках проекта сопровождения детей в возрасте от 0 до 3 лет с диагнозом spina bifida врач-педиатр Анастасия Белошенко выступила с докладом «Междисциплинарный подход в практике ведения пациентов со spina bifida».

ДОСТИЖЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ



В Ижевске на биатлонном комплексе им. А.М. Демидова, с 7 по 11 марта проходили

«Всероссийские соревнования по лыжным гонкам и биатлону среди лиц с поражением опорно-двигательного аппарата»

В соревнованиях приняли участие более 60 спортсменов из 9 регионов России:

Наши юные подопечные из команды Gromova Junior:

Гайсин Тимур завоевал 1 серебряную и 2 бронзовых, а Васильев Дамир завоевал 2 серебряных и 1 бронзовую медаль



В Югре прошел Чемпионат и Первенство России, а также Всероссийские Детско-юношеские соревнования по лыжным гонкам и биатлону.

Наши юные подопечные из команды Gromova Junior:

- Гайсин Тимур – золото и бронза
- Рыжов Артемий - 2 серебра
- Васильев Дамир - золото и бронза

ДОСТИЖЕНИЯ АМБАССАДОРОВ



С 28 февраля по 5 марта в Уфе в Центре спортивной подготовки им. Римы Баталовой состоялся чемпионат России по фехтованию на колясках.

В соревнованиях принимали участие 130 спортсменов из 13 городов и регионов России.

Амбассадор нашего фонда Людмила Васильева завоевала 2 золота, 1 серебро и 1 бронзу.

Поздравляем Людмилу с медалями и желаем дальнейших успехов и побед!



С 14 по 19 марта в центре бадминтона в Казани проходили Всероссийские соревнования по бадминтону среди лиц с ПОДА.

В соревнованиях по парабадминтону приняли участие около 80 спортсменов из разных регионов России.

Амбассадор нашего фонда Иван Азанов из Перми завоевал 3 бронзовые медали (в одиночном, парном и смешанном разрядах).

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в программе «Детский вопрос» на радио России



На телеканале «Репортер 73» Ульяновск вышел сюжет с участием наших подопечных.



В программе «Вести.Татарстан» вышел сюжет с участием юриста фонда Елены Морякиной и подопечных фонда.



На телеканале «Москва 24» вышел сюжет с участием основателя фонда Инны Инюшкиной и наших подопечных.

КАЗАНСКИЕ
ВЕДОМОСТИ

StatusPraesens
— profmedia —

РЕАЛЬНОЕ
ВРЕМЯ

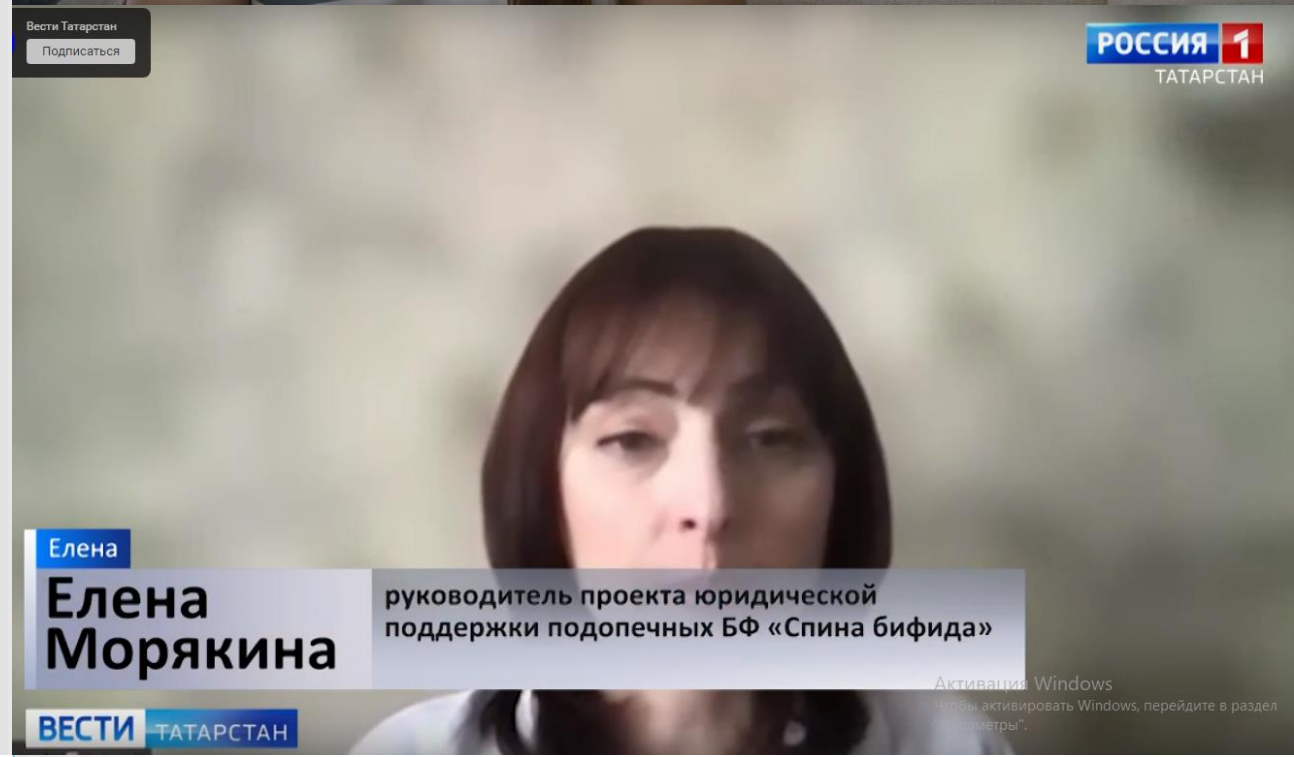
Врачи РФ

МВ МЕДВЕСТИК
ПОРТАЛ РОССИЙСКОГО ВРАЧА

МОСКВА24

OmniDoctor

РЕПОРТЕР 73



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	88 939,87
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	194,40
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	61 609,61
на расчетный счет фонда	27 135,86
Краудфандинг:	2 726 382,57
Тооба	2 607 090,25
БФ "Нужна помощь"	58 011,14
Добро.Мэйл.ру	54 144,17
OZON	7 137,01
Поступления от корпоративных доноров	638 748,00
Внереализационный доход	57 784,01
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	3 511 854,45

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСП на общую сумму	1 364 400,00
Активная коляска Авангард 4	254 800,00
Активная коляска Хогги Клео	299 000,00
Активная коляска Авангард Тин	129 000,00
Активная коляска Авангард Тин	353 900,00
Катетеры 3 277 шт. на общую сумму	327 700,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 281 314,00
Подгузники YokoSun в количестве 1043 штук	197 520,00
Итого Pro-Bono:	2 843 261,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	156 425,80
Заработная плата программного персонала	39 157,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,20
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	113 682,60
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	297 602,58
Заработная плата программного персонала	258 020,16
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	14 561,42
Медицинские услуги	22 650,00
Банковские расходы	2 371,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	316 324,00
Заработная плата программного персонала	220 809,00
Медицинские услуги	73 150,00
Юридические услуги	6 384,00
Мебель	15 981,00
Проект «Домашнее визитирование»	480 629,12
Заработная плата программного персонала	460 926,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 203,12
Обучение персонала	13 500,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	1 602 331,66
Заработная плата программного персонала	192 017,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 326,14
Медицинские услуги	737 191,77
ТСР	343 670,00
Мебель	73 090,00
Обеспечение благополучателей	158 080,75
Реабилитационные занятия	10 750,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	72 206,00
Нейроурологический проект	13 400,00
Медицинские услуги	13 400,00
Институт Spina bifida	1 150 460,79
Заработная плата программного персонала	612 236,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	18 824,79
Издательские, полиграфические и другие сопотствующие расходы	13 500,00
Техническое сопровождение создания курсов	505 900,00
Проект юридической поддержки	526 941,52
Заработная плата программного персонала	180 815,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,68
Программное обеспечение	338 505,84

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительский проект	106 383,00
Зарботная плата программного персонала	106 383,00
Уверенный баланс	159 600,00
Зарботная плата программного персонала	159 600,00
Спортивный проект	50 000,00
Зарботная плата программного персонала	50 000,00
Административно-хозяйственные расходы	699 795,76
Банковские расходы	23 380,89
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Зарботная плата административного персонала	461 346,84
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	25 551,71
Программное обеспечение	42 282,32
Ведение CRM системы	37 234,00
Общий итог	5 559 894,23



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/>

