

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

МАЙ 2023



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 8 беременных женщин получили помощь
- 1 младенец появился на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 6 детей присоединились к проекту
- 168 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 136 визитов совершено
- 123 ребенка осмотрено
- 1 новый специалист в команде



Проект адресной помощи

- 35 детей получили адресную помощь
- 2 будущие мамы получили помощь
- 1 ТСР было передано в новую семью
- 15 консультаций проведено с психологом



Проект юридической поддержки

- 64 новых обращения поступило
- 41 положительный результат



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка обрели семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 179 детей включено в проект
- 59 тренировок проведено



Проект нейроурологической помощи

- 12 детей посетили прием нейроуролога
- 1 взрослый посетил прием нейроуролога



Институт Spina bifida

- 224 слушателя получили доступ
- 4 курса запустили второй поток обучения
- 2 очных тренинга проведено



Спортивный проект

- 4 видео-интервью снято со спортсменами



Проект бесплатных поездок на такси

- 238 семей воспользовались сервисом
- 2 479 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен
- 1 публикация вышла в СМИ



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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



У Сёмы теперь есть кислородный концентратор!

У Семёна спина бифида и он спит только с кислородной поддержкой. Дома есть стационарный концентратор, но его нельзя было взять с собой к врачу, на обследование, на прогулку. И это очень ограничивало семью в передвижениях.

А ещё Семён с родителями живёт в деревне, где иногда отключают электричество. Из-за этого стационарный концентратор отключался и мальчик оставался без кислорода, что добавляло неудобств и беспокойства родителям Сёмы.

Вместе с благотворительным приложением Тооба мы приобрели такой важный кислородный концентратор, с которым Сёма теперь может безопасно выходить из дома, посещать врачей и даже просто путешествовать!

Мама Сёмы написала нам:

«Огромное спасибо, теперь мы спокойно можем уезжать из дома с новым аппаратом и ни о чём не беспокоиться. Благодарю!»

Спасибо приложению Тооба и всем, кто помогал нашему сбору пожертвованиями, лайками и репостами!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

У Стёпы появился вертикализатор!

Благодаря поддержке благотворительного приложения Tooba у Стёпы появился очень важный аппарат - вертикализатор. У мальчика врождённый порок спинного мозга, из-за которого он не чувствует нижнюю часть тела. А сейчас, когда Стёпка стоит в вертикализаторе нагрузка на позвоночник распределяется правильно, и все органы функционируют так, как им положено. Теперь ему проще заниматься любимыми делами за специальным столиком - лепить, рисовать, конструировать.

В вертикализаторе Стёпа увидел мир другими глазами и почувствовал себя увереннее, стал ещё больше интересоваться происходящим вокруг!

Благодарим всех, кто принял участие в сборе и помог Стёпе вертикализироваться!





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

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



Исламия Садыкова, выезд физического терапевта на Кавказ

Была проведена 21 консультация
29 апреля по 1 мая в г. Нальчик, в Кабардино-Балкарии
2-4 мая в г. Магас, Ингушетия
6 мая в г. Грозный, г. Шали, в Чечне
8-10 мая г. Махачкала, Дагестан

На консультации Исламия провела настройку ТСП, подобрала необходимое ТСП, сделала замеры. Нескольким детям были даны рекомендации и практические навыки по самостоятельному перемещению из коляски на кровать и обратно, самостоятельному одеванию и раздеванию. Также обсудили с семьями важные моменты касаясь здоровья ребенка, наметили планы обследований. К нашей встрече трое детей научились самостоятельно ходить. Также выбрали упражнения и игры, которые семьи могут выполнять дома. Адаптировали окружающую среду, для большей самостоятельности детей в течение дня в домашних условиях.

136 визитов совершено
123 ребенка осмотрено



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

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

С 24 по 27 апреля Анна Некрасова в Хакасии посетила 9 подопечных фонда. Было 5 первичных визита и визит к девочке в Абаканском детском доме, несколько лет назад её смотрели специалисты в Москве. Анна пишет нам: «Хочется поблагодарить одну из мам наших подопечных Сарину Кучугешеву — регионального представителя фонда. Она очень помогла в организации выезда, в перемещении внутри городов и между ними!»

Татьяна Пепеляева ездила в Челябинск, где её ждали сразу две замечательные девочки-подружки: Таисия и Маша, которые в момент приезда Татьяны занимались в проекте «Уверенный баланс» с Антоном Анпиловым. Татьяна обсудила все трудности, которые возникают у родителей и составила новый план дальнейшей работы с каждым ребенком. Также во время визита был перенастроен вертикализатор для Маши.

Наталья Климченко посетила двух подопечных в Ростове-на-Дону и Ростовской области, командировка заняла 2 дня, так как подопечные находятся в разных концах Ростовской области. Маршрут занял 1400 км. Визиты удачные. Парню из Ростова выбрали вариант вертикализатора. Малышу из хутора Новоселовка были даны рекомендации и врачебная маршрутизация.

Далее Наталья Климченко отправилась в ст. Выселки, Краснодарского края. Её ждала многодетная семья, трое детей, наш подопечный Кирилл - старший. Мама попросила помощи в подборе активной коляски, пандусов и тренажера для укрепления опорно-двигательного аппарата и равновесия. Наталья познакомила маму с доступными вариантами, которые помогут Кириллу расти и развиваться несмотря на ограничения в перемещении.





ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

OIL ENERGY



MED
STUDIO



В Череповце и в Вологде прошли два очных тренинга «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленных на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте Spina Bifida!

В тренинге приняли участие в основном врачи: педиатры и неврологи, ортопеды и гастроэнтерологи.

Привлечь врачей на мероприятие помог Департамент здравоохранения Вологодской области. Также Департамент здравоохранения предоставил помещения для проведения тренингов!

Для нас участие государственных структур очень важно, так как доказывает, что инициативы фонда по просвещению и информированию медицинского сообщества о spina bifida поддерживаются на государственном уровне.

А еще нам важно и ценно то, насколько сильно были заинтересованы врачи в тренинге фонда! Это очень мотивирует и воодушевляет нас и далее проводить очное обучение в разных городах!

Благодарим всех участников мероприятия и нашего замечательного тренера Анну Некрасову, которая взяла на себя такую сложную задачу — провести тренинги по всей стране.

Особую благодарность в подготовке мероприятия выражаем региональному представителю фонда в Череповце - Федотову Антону и типографии Дом Печати | Полиграфия, которая помогла нам распечатать приглашения на тренинги.



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
попечечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



64 новое обращение поступило в апреле

41 успешно завершенный кейс с положительным результатом

60 заявлений/обращений/жалоб составлено и отправлено

От государства получено ТСР на общую сумму **1 032 100 руб**

Удачные кейсы мая 2023:

- За 15 дней с помощью грамотно составленной досудебной претензии удалось получить катетеры для самокатетеризации лубрицированные для Евы.
- В мае 2023 к юристу фонда обратилась мама Фатимы: в подъезде где проживает ребенок провалился сваренный пандус, в том числе не работал доводчик входной двери (тяжело открывалась дверь). Юристом было составлено письменное обращение в управляющую компанию, в результате которого был установлен новый пандус и починена дверь.
- В декабре 2022 года к юристу фонда обратилась мама Варвары за помощью включить в ИПРА ребенка активную коляску, чтобы можно было ее потом получить бесплатно от государства. Были составлены рекомендации, благодаря которым, эксперты МСЭ приняли решение о включении активной коляски в ИПРА, что в свою очередь позволило получить качественную активную коляску фирмы Отто Бокк Авангард Тин по электронному сертификату стоимостью **293 200 руб.**
- К юристу фонда обратилась мама Егора за помощью в получении хорошей активной коляски. В регионе, где проживает ребенок, номинал сертификата 255 300 руб. Юристом было рекомендовано оформить электронный сертификат. РЕЗУЛЬТАТ: по сертификату получена активная коляска Отто Бокк авангард Тин стоимостью **255 300 руб.**

197

запросов от родителей
в работе
юридического проекта



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»



Проект реализуется при поддержке



- В июле 2022 года обратилась мама Анны за помощью в получении хороших аппаратов на голеностопный сустав. Юрист фонда помог составить заявление на индивидуальную закупку, однако процедура такой закупки очень сложная. Мама постоянно была на связи с Социальным Фондом и юристом, согласовывала все действия, необходимые для получения хороших аппаратов. В результате, Социальный фонд закупил карбоновые аппараты на голеностопный сустав фирмы Отто Бокк для девочки стоимостью **260 000 руб.**
- Надежда, приехавшая рожать ребенка с диагнозом спина бифида из Иркутской области в Москву, не смогла оформить ребенку свидетельство о рождении и улететь домой из-за своего просроченного паспорта. Юристом фонда была проведена работа, благодаря которой Надежда получила новый паспорт за один день, оформила ребенку свидетельство о рождении и благополучно улетела на следующий день домой.
- Семья С. обратилась к юристам фонда за оказанием юридической консультации, оказавшись в подавленном состоянии. Они приобрели машину за 1 500 000 рублей, однако данную машину не смогли поставить на учет, так как сама машина находилась в залоге. Своих средств у семьи было 400 000 рублей, остальное было навязано кредитом под 32% годовых. С помощью юриста все договорные обязательства прекращены досудебно, все средства возвращены семье С. и в банк.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Женя дома!

В самом начале пути, когда мама Жени еще не была его мамой, а только-только приняла решение о том, что теперь у нее будет ребенок, она думала, что это будет девочка. Но когда Татьяна увидела Женю в подмосковной опеке, ни о ком другом больше думать не могла. Хотя старалась переключиться на других детей – диагноз Жени будущей маме казался страшным и непреодолимым. Про болезнь никто ничего рассказать не мог.

Были и страхи, и сомнения. Татьяна говорит, что на этом этапе очень помогли информационно и психологически сотрудники фонда «Спина бифида» и родители приёмных детей с таким же диагнозом. Хорошим подспорьем стала и Школа приемных родителей фонда. Уверенность в том, что сердце не врёт, и решение взять мальчика верное, росла и крепла постепенно. Сейчас Татьяна говорит, что к таким детям как Женя родительская очередь должна стоять: «Он такой позитивный, такой перспективный! Разве я могла отказаться от своего счастья!»



ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

В мае к команде фонда присоединилась психолог Мария Голяева и она готова помогать нашим подопечным преодолевать непростые жизненные ситуации.

Ко Марии можно (и нужно) приходить за психологической поддержкой в ситуациях:

- Когда тревожно за жизнь и здоровье ребёнка,
- Когда чувствуете, что устали и выгорели,
- Когда нужно понять, как найти общий язык с окружением или в семье,
- Когда просто хочется с кем-то разделить сильные чувства и эмоции.

15 консультаций
с психологом проведено



МЕРОПРИЯТИЯ



С 24 по 27 мая в Подмоскowie состоялся долгожданный Первый Международный образовательный форум фонда «Спина бифида».

Пожалуй, это самая грандиозная встреча за все 7 лет существования фонда.

Коллеги приезжали из разных городов и стран: из Волгограда, Перми, Казани, Екатеринбурга, Краснодара, Египта, Германии, Индии и других мест!

Мы познакомились, увидели друг друга вживую, а не чёрные квадратики на мониторе, много работали и говорили о будущем фонда.

Очень важно, что к встрече руководителей проектов присоединились специалисты проекта «Домашнее визитирование»: физические терапевты и эрготерапевты из регионов, которые больше узнали о деятельности фонда и других проектах. Родилось много планов, идей, совместных проектов.

Благодарим попечителя фонда Андрея Евдокимова и медицинского директора фонда Евгению Бердичевскую за то, что нашли время и посетили мероприятие, а также за ценные идеи!

Благодарим каждого специалиста, сотрудника фонда за совместно проведенное время — это очень ценно!

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



С 30 апреля по 6 мая в г. Дмитрове (Московская область) Всероссийская Федерация спорта лиц с поражением опорно-двигательного аппарата провела чемпионат России по теннису на колясках.

На этих соревнованиях Виктория Львова уже подтвердила статус первой ракетки в нашей стране и завоевала звание Чемпионки России 2023 года как в парном, так и в одиночном разряде.



С 2 по 5 мая в г. Раменском (Московская область) на базе МФСК «Борисоглебский» проходило Первенство России по парабадминтону. Амбассадор фонда Сергей Пушпашев из Пермского края завоевал золото в одиночном разряде и обеспечил себе попадание на Чемпионат России.



С 10 по 17 мая 2023 года в столице Башкортостана Уфе, в Центре спортивной подготовки имени Р.А. Баталовой, состоялись международные соревнования по фехтованию на колясках. Амбассадор фонда Людмила Васильева завоевала бронзовую и две золотые медали.



с 18 по 23 мая в г. Дзержинске (Нижегородская область) на базе МБУ ДО «СШ «Заря» состоялись Открытые всероссийские детско-юношеские соревнования по плаванию спорта лиц с поражением опорно-двигательного на призы Всероссийской Федерации спорта лиц с поражением ОДА. В этих соревнованиях принимали участие наши спортсмены Кулькова Анастасия и Никита Мирошкин Анастасия в сумме завоевала 3 золотых медали и 2 бронзовые.

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



С 20 по 24 мая в г. Раменское, (Московской области), на базе МФСК «Борисоглебский» в рамках Летних Игр Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт» проходил Чемпионат России по бадминтону спорта лиц с поражением ОДА.

Иван Азанов в личном зачёте подтвердил прошлогодний результат и завоевал бронзовую медаль.



Рияну Имамиеву приняли в Сборную России по настольному теннису.



С 17 по 21 мая в г. Мадриде (Испания) проходил международный турнир по теннису на колясках «XI Torneo Fundasion Emilio Sanchez Vikario».

Виктория Львова завоевала 2 бронзовые медали.



с 18 по 23 мая в г. Дзержинске (Нижегородская область) на базе МБУ ДО «СШ «Заря» состоялись Открытые всероссийские детско-юношеские соревнования по плаванию спорта лиц с поражением опорно-двигательного на призы Всероссийской Федерации спорта лиц с поражением ОДА.

В этих соревнованиях принимали участие наши спортсмены Кулькова Анастасия и Никита Хлыстов.

Никита показал отличный результат завоевав в сумме 7 медалей, большинство из которых высшей пробы!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	131 771,62
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	2 332,80
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	66 802,97
на расчетный счет фонда	62 635,85
Краудфандинг:	1 200 127,38
Tooba	1 123 828,62
БФ "Нужна помощь"	57 690,76
Добро.Мэйл.ру	8 710,00
НП "И ВСЕ ЗА ОДНОГО"	3 773,00
ООО РНКО "Единая касса"	10 899,91
OZON	6 125,00
Поступления от корпоративных доноров	3 134 555,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 466 454,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 032 100,00
Активная коляска Авангард Тин	293 200,00
Карбоновые аппараты на голеностопный сустав	260 000,00
Активная коляска Авангард Тин	255 300,00
Катетеры 1 080 шт. на общую сумму	108 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 305 957,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	2 488 057,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	57 053,40
Зарботная плата программного персонала	47 872,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	9 181,40
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	427 739,25
Зарботная плата программного персонала	257 930,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	18 210,25
Медицинские услуги	53 490,00
Обеспечение благополучателей	59 170,00
Банковские расходы	2 477,00
Логистика специалистов и персонала	36 462,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	248 858,24
Зарботная плата программного персонала	47 015,24
ТСР	29 123,00
Медицинские услуги	71 060,00
Юридические услуги	2 660,00
Обеспечение благополучателей	99 000,00
Проект «Домашнее визитирование»	399 594,37
Зарботная плата программного персонала	380 590,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 504,37
Обучение персонала	13 500,00
Нейроурологический проект	70 250,00
Медицинские услуги	70 250,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	1 443 026,48
Зарботная плата программного персонала	206 631,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 826,68
Медицинские услуги	203 680,00
ТСР	869 340,00
Реабилитационные занятия	22 500,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	127 048,80
Институт Spina bifida	1 025 599,35
Зарботная плата программного персонала	975 052,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	26 407,85
Логистика специалистов и персонала	18 586,50
Издательские, полиграфические и другие сопутствующие расходы	5 553,00
Проект юридической поддержки	193 960,18
Зарботная плата программного персонала	186 339,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,68
Уверенный баланс	199 500,00
Зарботная плата программного персонала	199 500,00
Спортивный проект	25 000,00
Зарботная плата программного персонала	25 000,00
Информационно-просветительский проект	106 383,00
Зарботная плата программного персонала	106 383,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	1 068 252,93
Банковские расходы	22 228,59
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	110 000,00
Заработная плата административного персонала	469 015,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	20 690,17
IT-услуги	219 520,00
Логистика специалистов и персонала	19 251,00
Проведение мероприятий	130 000,00
Содержание офиса	3 080,17
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 265 217,20

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд «Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

