

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»



ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2022



СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя	4
Что такое spina bifida	5
Наша команда	7
Специалисты фонда	9
Врачи/Эксперты	11
Попечители	15
Амбассадоры	17
Цели устойчивого развития	19
Главные победы 2022 года	21
Проекты фонда и результаты за 7 лет	27
Проекты фонда и результаты 2022 года	29
Программа помощи детям и взрослым со spina bifida:	
• Проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida	31
• Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет	33
• Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	35
• Проект «Домашнее визитирование»	39
• Проект адресной помощи	43
• Проект юридической поддержки	47
• Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	51
• Проект нейроурологической помощи	53
• Проект бесплатных поездок на такси	55
• Институт Spina bifida	57
• Спортивный проект	59
• Достижения наших подопечных	61
Информационно-просветительская программа:	
• Информирование о spina bifida	67
• Премии/награды	69
• Мероприятия	71
• Вебинары	79
• Гранты	81
• Акции	83
Финансовый отчет	85
Партнеры	89
Контакты	91

Матвей Филипповский,
идейный вдохновитель
фонда «Спина бифида»



ОБРАЩЕНИЕ РУКОВОДИТЕЛЯ



Фокус на новых возможностях

Дорогие партнеры, этот документ - наш официальный годовой отчет, важный документ, создание которого позволяет нам сделать нашу деятельность прозрачной и рассказать обо всем, что происходило в течении года. А команде фонда позволяет проанализировать деятельность за весь год и увидеть новые достижения и успехи.

Мы все с вами знаем каким был 2022 год.

Но каждый день я старалась держать фокус на новых возможностях, которые появлялись не смотря ни на что.

Это помогло привлечь нам еще больше партнеров и получить еще больше поддержки от российских организаций, которые увидели как важно принимать участие в решении социальных проблем. Поэтому наши сборы в 2022 году серьезно выросли и мы бесконечно благодарим за это каждого, кто поддерживал фонд.

Прошедший год позволил нам укрепить отношения с российскими производителями техники для людей с инвалидностью и производителями лекарств.

Из-за внешних ограничений, нам удалось объединить усилия в медицинском сообществе и вести более плотную и глубокую работу в экспертном совете. Вклад медицинских экспертов фонда в этом году был особенно ценен.

Мы продолжали открывать новые проекты, увеличивать команду сотрудников, оказывающих помощь, улучшать технологии и методологию оказания помощи.

И самое главное, что каждая из 1200 семей, оказавшаяся в сложнейшей жизненной ситуации, с ребенком со Spina Bifida смогла получить качественную и быструю помощь и поддержку!

Но в целом, общая ситуация подтвердила наше желание идти в реализацию серьезных системных проектов, меняя ситуацию на уровне страны, иницируя проекты, которые позже можно будет передать государству. Поэтому основной фокус в следующем году мы сделаем именно за запуске системных проектов.

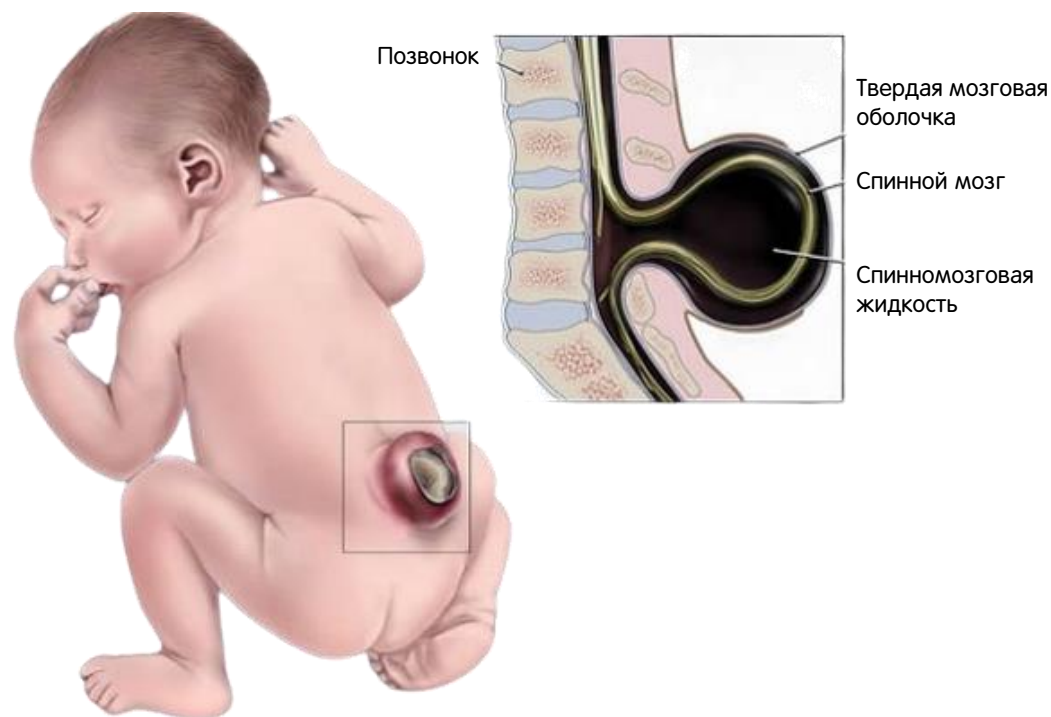
ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA

Spina bifida — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Ежегодно в России рождается около 2000 таких детей. У 90% из них проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.

В реестре фонда «Спина бифида» более **1200** подопечных в **200** городах России



КТО МЫ

МИССИЯ ФОНДА

Способствовать тому, чтобы в России появилось больше возможностей для диагностики spina bifida на более ранних сроках беременности и все меньше рождалось детей с этой патологией, а также создавать возможность и вдохновлять на осознанный выбор будущего.

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Фонд оказывает системную помощь детям и взрослым со spina bifida. Мы помогаем семьям, сиротским учреждениям, где растут такие дети, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

КОМАНДА ФОНДА



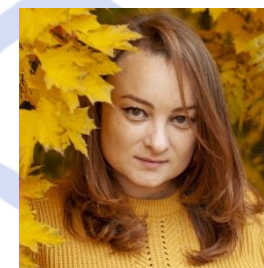
ИННА ИНЮШКИНА
Председатель фонда



ЕЛЕНА МОРЯКИНА
Руководитель
проекта
юридической
поддержки



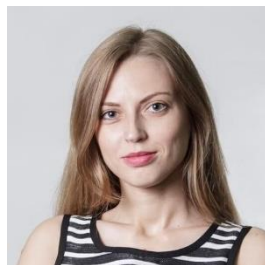
**МАРГАРИТА
НИКУШИНА**
Руководитель
проекта помощи
беременным
женщинам и детям
от 0 до 3 лет



ОЛЬГА ПЕТУХОВА
PR-директор



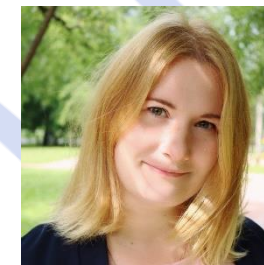
КСЕНИЯ КОЗИНА
Исполнительный
директор



КСЕНИЯ АБРАМОВА
Юрист



МАРИЯ ПОЛЯНСКАЯ
Руководитель
проекта помощи
детям и взрослым с
опытом сиротства



**АЛЕКСАНДРА
БАРАНОВА**
Менеджер
социальных сетей



ОКСАНА ГАЛКИНА
Фандрайзер



АННА КОСТЫЛЕВА
Руководитель
информационно-
просветительской
программы и
проекта Институт
Spina Bifida



ДИАНА ЯЦЫНА
Руководитель
проектов «Домашнее
визитирование» и
«Уверенный баланс
для детей со spina
bifida»



**ВИКТОРИЯ
ШАРХАТУНЯН**
Менеджер
социальных сетей
проекта помощи
людям с опытом
сиротства



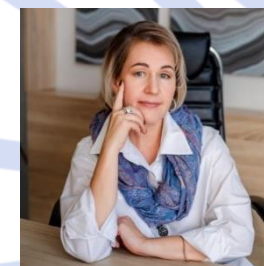
МИХАИЛ СЕМЁНОВ
IT-директор



МАРИЯ КОРОТКОВА
Руководитель
проекта помощи
семьям с детьми со
spina bifida



КСЕНИЯ РОЗЕНБЕРГ
Руководитель
спортивного проекта



ЕЛЕНА ОВЧАРЕНКО
Волонтер в
проекте
бесплатных
поездок на такси

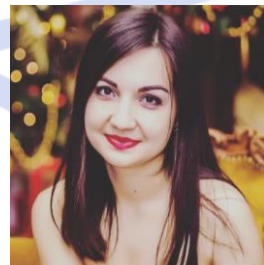
СПЕЦИАЛИСТЫ



**АНАСТАСИЯ
БЕЛОШЕНКО**

Физический
терапевт

г. Ярославль



АЛИЯ ВАЛЯНСКАЯ

Эрготерапевт

г. Санкт-Петербург



МАРИЯ КАЗАНЧЕЕВА

Эрготерапевт

г. Москва



ИРИНА ТУЧИНА

Эрготерапевт

г. Москва



**ОКСАНА
СОРОКОЛЕТОВА**

Физический
терапевт

г. Москва



ЕЛЕНА ШОШИНА

Эрготерапевт

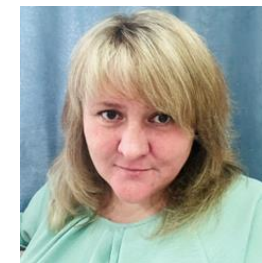
г. Санкт-Петербург



АЛЕНА РОЖИНА

Физический
терапевт

г. Курган,
центр им. Илизарова



ВИКТОРИЯ ГОЛУБЕВА

Эрготерапевт

г. Волгоград



АННА НЕКРАСОВА

Эрготерапевт

г. Казань



СЕРГЕЙ ДУДКИН

Физический
терапевт и
эрготерапевт,
тренер

г. Краснодар



ВАСИЛЯ ЗАРИПОВА

Эрготерапевт

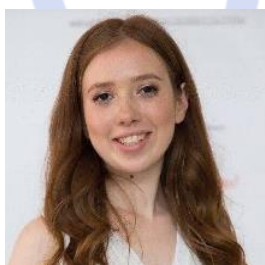
г. Ижевск



**НАМСАЛМА
ДАШИДОНДОВА**

Эрготерапевт

г. Москва



**ИСЛАМИЯ
САДЫКОВА**

Физический
терапевт

г. Казань



ТАТЬЯНА ПЕПЕЛЯЕВА

Эрготерапевт

г. Екатеринбург



ЮЛИЯ ТАЛЕРОВА

Эрготерапевт

г. Новосибирск



**НАТАЛЬЯ
КЛИМЧЕНКО**

Эрготерапевт

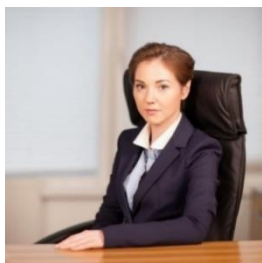
г. Краснодар

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



РОМАН ГЕОРГИЕВИЧ ШМАКОВ

Акушер-гинеколог, доктор медицинских наук, главный врач Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак.В.И.Кулакова



ЕВГЕНИЯ МАРАТОВНА БЕРДИЧЕВСКАЯ

Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Медицинский директор фонда «Спина бифида»



КИРИЛЛ ВИТАЛЬЕВИЧ КОСТЮКОВ

Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, Член общества медицины матери и плода (SMFM, США)



ЛИЛИЯНА АНАТОЛЬЕВНА ЧУГУНОВА

Врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГ и П им.В.И. Кулакова» Минздрава России



ДМИТРИЙ ЮРЬЕВИЧ ЗИНЕНКО

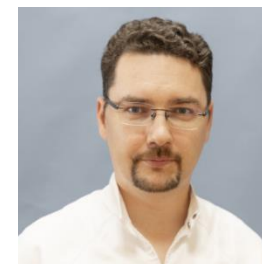
Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



ДМИТРИЙ ИГОРЕВИЧ ОХАПКИН

Врач ортопед-ортезист Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, директор Орто-пространства, Ортопедической лаборатории доктора Ошапкина



СТАНИСЛАВ ВЯЧЕСЛАВОВИЧ ИВАНОВ

Руководитель Центра лечения детей с последствиями спинномозговых грыж при Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, кандидат медицинских наук, врач-ортопед



СЕРГЕЙ ОЛЕГОВИЧ РЯБИХ

Доктор медицинских наук, Руководитель отдела травматологии и ортопедии НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Председатель AOSpine Russia, Член президиума ассоциации хирургов-вертебрологов России

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



КРИСТИНА АЛЕКСАНДРОВНА ГЛАДКОВА

Врач акушер-гинеколог, заведующая отделением патологии беременности ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им.ак. В.И.Кулакова» Минздрава РФ, кандидат медицинских наук



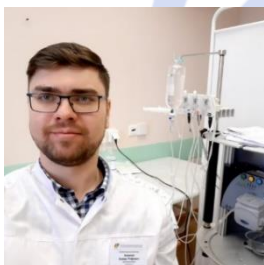
АННА ЮРЬЕВНА ЩЕДРИНА

Детский врач уролог-андролог, специализация — нейроурологическая патология. МПЦ СПбГПМУ, ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И.Турнера», Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ



АРТЕМ ВАЛЕРЬЕВИЧ БЕРШАДСКИЙ

Врач-уролог, нейроуролог урологического отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург



АНВАР РИФОВИЧ АМИРОВ

Врач уролог, нейроуролог. Научно-клинический центр прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета (Казань)



ДАРЬЯ АЛЕКСАНДРОВНА КОМЛЕВА

Детский хирург, детский уролог. Кузбасская областная детская клиническая больница (Кемерово)



ИЛЬЯ СЕРГЕЕВИЧ ПОПОВ

К.м.н., врач высшей квалификационной категории, детский уролог-андролог, руководитель Отделения амбулаторной урологии и андрологии Консультативно-диагностического центра КГБУЗ «Алтайский краевой клинический центр охраны материнства и детства» г.Барнаул



ЗУХРА РУСТАМОВНА САБИРЗЯНОВА

Детский уролог-андролог, уролог, детский хирург. кандидат медицинских наук ФГБУ «Российский научный центр рентгенорадиологии» МЗРФ, Ведущий научный сотрудник Европейский медицинский центр, врач детский уролог



ЕЛЕНА ГЕОРГИЕВНА БЕЛОНОВА

Врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог

ПОПЕЧИТЕЛИ



АЛЕКСЕЙ ИГОНЬКИН

Основатель Российской ИТ-компании «Рестарт», лидера в области реализации систем управления имущественными комплексами, в том числе с использованием инфраструктурных решений нового поколения собственной разработки. Специалист по управлению проектами внедрения информационных систем, технической и функциональной архитектуре приложений, а так же по бизнес процессам нефтяных и финтех компаний.



АНДРЕЙ ЕВДОКИМОВ

Бизнес-психолог, коуч РСС, консультант по развитию бизнеса, лидеров и команд, маркетолог, спикер, предприниматель. Экспертиза Андрея: корпоративная культура, маркетинг, коммуникации и продажи, самоопределение. У Андрея 20 летний опыт работы в международных компаниях в продажах и маркетинге.



Алексей Игонькин и Михаил Семенов во время забега на 25 км в поддержку подопечных фонда

АМБАССАДОРЫ



ЛЮДМИЛА ВАСИЛЬЕВА

Заслуженный мастер спорта, 24-кратная чемпионка России, чемпионка Европы, многократный призер и победитель этапов Кубка мира и обладатель Кубка мира 2015 года, бронзовый призер Паралимпийских игр Токио 2020 по фехтованию на колясках



ЗОЯ ЩУРОВА

Член основного состава национальной Паралимпийской сборной по плаванию, мастер спорта и многократная чемпионка России и Москвы



ЕЛЕНА ЗАМЫСЛОВА

Мастер спорта России международного класса по спортивным танцам на колясках, двукратная чемпионка России, серебряная призерка Чемпионата Мира, победительница Кубка России, Золотой призер Кубка Мира, принимала участие в открытии Паралимпийских игр в Сочи, многократная призерка чемпионатов России, международных соревнований, фестивалей и конкурсов

ТАТЬЯНА БОБРОВСКАЯ

Участница и многократная призерка фестивалей и конкурсов по танцам на колясках.

«Вице-мисс Независимость» 2019

На счету Татьяны 15 прыжков с парашютом



СЕРГЕЙ ПУШПАШЕВ

Член юношеской сборной России по бадминтону на колясках.

Двукратный победитель Первенства России, Трёхкратный бронзовый призер Первенства России



ИВАН АЗАНОВ

Кандидат в мастера спорта по бадминтону.

Четырёхкратный чемпион первенства России, чемпион «Открытых Всероссийских детско-юношеских соревнований по спорту лиц с ПОДА» в одиночном разряде, Призер Кубка России, Призер чемпионата России





ЦЕЛИ

В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



Основатель фонда
Инна Инюшкина
с сыном Матвеем



ГЛАВНЫЕ ПОБЕДЫ 2022

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Мы запустили новый проект "Институт Spina Bifida", который дал старт новой программе фонда по развитию системы профессиональной медицинской и реабилитационной помощи мультидисциплинарными командами для детей со Spina Bifida в регионах России и является первым этапом создания этой системы.

ШКОЛА ПРИЕМНЫХ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ CO SPINA BIFIDA

Мы создали новый обучающий курс «Школа приемных родителей» – уникальный информационный проект, состоящий из ряда консультаций-вебинаров на самые актуальные вопросы новых и ещё не очень опытных приёмных родителей, а также кандидатов в приёмные родители детей-сирот со spina bifida.

ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Мы выиграли суд в Казани у Регионального отделения ФСС по компенсации за самостоятельно купленные авиабилеты к месту лечения для нашего подопечного. Решен вопрос с поставкой лекарственного препарата «Дриптан» в Российскую Федерацию. Увеличено количество подгузников для детей с инвалидностью с заболеванием спинного мозга (согласно возрасту до 3-4-5 шт. в сутки)

Мы внедрили управленческий учет в CRM-систему фонда.

Проект предполагает создание системы упрощенного документооборота с сотрудниками и контрагентами фонда и создание балансовых отчётов по проектам фонда.

АВТОМАТИЗАЦИЯ

Мы запустили новый проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет». Этот проект нацелен на системное сопровождение семей детей со spina bifida до 3 лет и включает в себя: визитирование, консультирование, занятия в проекте «Уверенный баланс», юридическую и психологическую поддержку и др.

ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Мы начали оказывать помощь семьям в ТЖС. Это включает в себя оказание помощи семьям в трудной жизненной ситуации. Помощь в приобретении товаров первой необходимости, продуктов, решении вопросов с жильем, оказании юридической и психологической помощи

ТЖС



Программа домашнего визитирования и помощь детям с диагнозом spina bifida

Москва



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Проект «Домашнее визитирование» вошел в ТОП-100 лучших проектов ФПГ.

В 2022 году Фонд президентских грантов проводил публичную оценку результатов проектов, завершившихся до конца 2021 года.

Всего оценке подлежали более 6 тысяч проектов. В совокупности они получили более 32,5 тысячи оценок и более 8 тысяч комментариев.

В оценке участвовали эксперты, представители Общественной палаты Российской Федерации, региональных органов власти и общественных палат. Своим мнением о проектах коллег делились сами грантополучатели, а также неравнодушные люди. Эта работа велась с апреля по июнь 2022 года.

АВТОМАТИЗАЦИЯ

В 2022 году наш фонд вошел в число победителей конкурса «Поддержка будет» от банка Тинькофф и выиграл грант на организационное развитие с проектом «Внедрение управленческого учета в CRM-систему фонда». Сумма грантовой поддержки составила 966 630 рублей.

Проект предполагает создание системы упрощенного документооборота с сотрудниками и контрагентами фонда и создание балансовых отчетов по проектам фонда.

Задачи проекта:

- Организовать эффективное цифровое взаимодействие внутри фонда;
- Сократить временные издержки сотрудников фонда;
- Наладить возможности оперативного анализа финансовой ситуации, оптимизировать принятие управленческих решений.

Результаты реализации проекта:

В системе созданы и автоматизирована работа по трем типам договоров, 4 типам приложений к ним и актов выполненных работ. К каждому приложению автоматически формируется акт за временной период в зависимости от типа создания акта, указанного в приложении.

Созданы балансовые отчеты по фонду:

- Сводный баланс по фонду
- Баланс на конец периода по проектам фонда
- Детализация баланса по проектам
- Структура баланса по проектам
- Отчет по источникам в разрезе проектов
- Отчет по проектам в разрезе источников

Задачи, решаемые в процессе реализации проекта, были направлены на сокращение затрат времени сотрудников на регулярные рутинные действия и автоматизацию ряда процессов фонда. Автоматизация процессов поможет адаптироваться к текущей динамике роста объемов фонда.

Но более важным открытием, которое влияет на будущее, оказалось погружение в фандрайзинговую модель фонда и рассмотрение ее под другим углом. Также мы смогли выявить слабые места в системе автоматизации платежных систем, обозначили пути оптимизации процессов, наметили изменения в фандрайзинговой модели.

Реализация гранта влечёт за собой инфраструктурные изменения, которые позволят нам сделать качественные шаги в развитии фонда. Мы склонны предполагать, что эти результаты окажут существенное влияние не только на количество и качество оказываемой нами помощи, но и на общую эффективность фонда и возможности развития с минимизацией последствий «болезней роста».



ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ ЗА 7 ЛЕТ



Проект помощи беременным женщинам

- 120 беременных получили помощь
- 50 внутриутробных операций проведено



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 70 младенцев появилось на свет в сопровождении фонда
- 168 новорожденных получили различную помощь



Проект «Домашнее визитирование»

- 4099 визитов совершено
- 1414 детей осмотрено



Проект адресной помощи

- 271 подопечный получил адресную помощь
- 299 приемом профильных врачей
- 101 активная коляска приобретена
- 70 вертикализаторов приобретено



Проект юридической поддержки

- 752 положительных результатов
- 80 колясок получено от государства
- 23 734 451 рублей составила сумма за полученные ТСР



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 279 детей и взрослых получили помощь
- 44 ребенка и взрослых обрели семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 799 тренировок проведено
- 200 детей включено в проект



Проект нейроурологической помощи

- 328 приемов нейроуролога
- 291 ребенок посетил нейроуролога



Институт Spina bifida

- 10 курсов записано
- 60 потоков обучения проведено
- 1212 слушателей прошли обучение



Спортивный проект

- 100 детей занимаются спортом
- 6 спортсменов стали официальными амбассадорами фонда



Проект бесплатных поездок на такси

- 25 городов подключено
- 520 семей подключено к проекту
- 33 860 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 500 публикаций в СМИ
- 17 репортажей на ТВ
- 16 эфиров на радио

ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ 2022 ГОДА



Проект помощи беременным женщинам

- 56 беременных получили помощь
- 14 внутриутробных операций проведено



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 23 младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- 116 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 832 визитов совершено
- 579 детей осмотрено
- 16 специалистов в команде



Проект адресной помощи

- 88 детей получили адресную помощь
- 11 детей получили активные коляски
- 42 ребенка получили вертикализаторы



Проект юридической поддержки

- 313 семей обратилось за помощью
- 323 обращений составлено
- 491 положительных результатов



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 73 ребенка и взрослых получили помощь
- 10 детей-сирот обрели семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 188 детей включено в проект
- 357 тренировок проведено
- 4 тренера в проекте



Проект нейроурологической помощи

- 120 детей посетили прием нейроуролога
- 9 клиник в 6 городах проводят нейроурологическое обследования



Институт Spina bifida

- 10 курсов записано
- 60 потоков обучения проведено
- 1212 слушателей прошли обучение



Спортивный проект

- 15 секций доступно для подопечных
- 5 спортивных мероприятий проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 25 городов подключено
- 520 семей подключено к проекту
- 20848 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 250 публикаций в СМИ
- 15 репортажей на ТВ
- 10 эфиров на радио



ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Ожидание ребенка — трепетный период в жизни каждой женщины. Но иногда на очередном УЗИ родители слышат от врача — “у будущего ребенка порок развития spina bifida”.

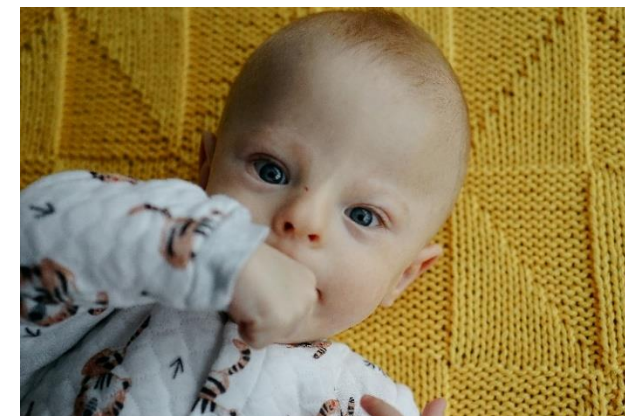
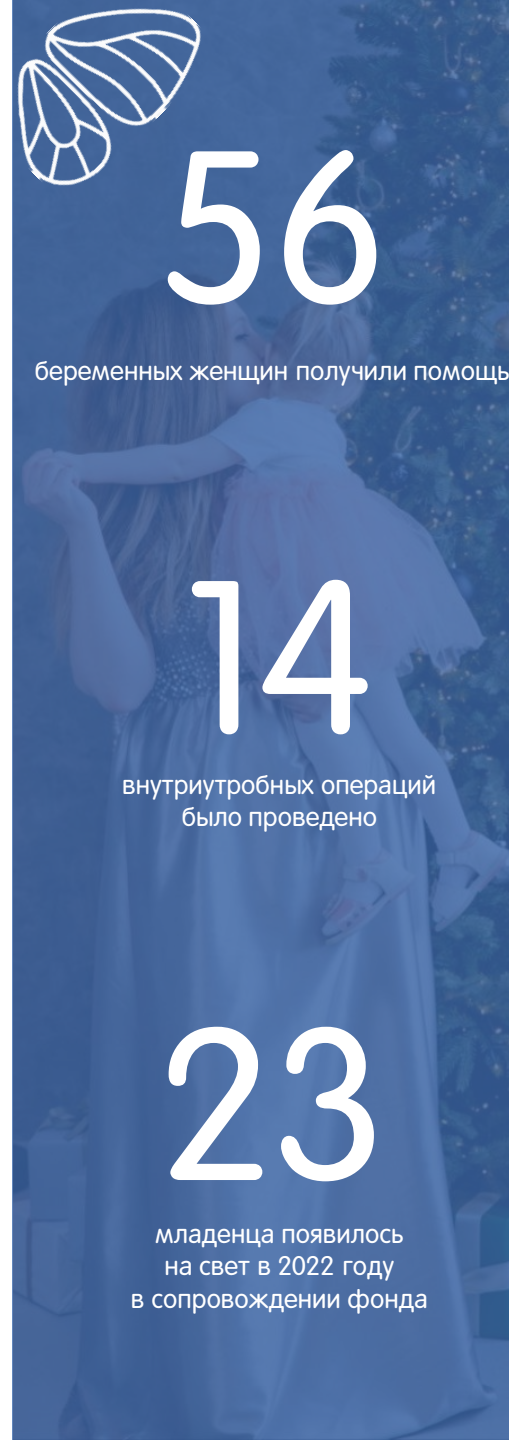
Причины развития этого порока на сегодняшний момент до конца не изучены.

Благотворительный фонд «Спина бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных с spina bifida у плода.

Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 12 недель.

На 24–26 неделе беременности можно сделать внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

Если порок обнаружили после 24–26 недели, то тогда операцию ребенку нужно будет сделать сразу после рождения — в первые часы жизни, и здесь очень важно заранее найти нейрохирурга, который будет ушивать грыжу. Эту операцию также делают по ОМС.





ПРОЕКТ РАННЕГО СПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Проект реализуется при поддержке **АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ**
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

Раннее детство — особый возраст. Это период активного развития малыша и стремительных изменений. У родителей возникает множество вопросов, иногда требуется срочная медицинская помощь. Как позаботиться о главном и не упустить важное?

Очень важно, чтобы на этом этапе семья получала максимальную поддержку со стороны специалистов и родительского сообщества. Сейчас в нашем фонде малыши до 3 лет могут принять участие в проекте Раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет, который будет длиться до сентября 2024 года при поддержке гранта Благотворительного фонда “Абсолют-Помощь”.

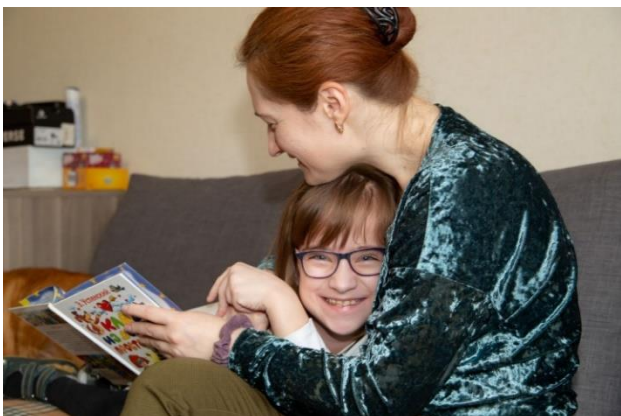
Этот проект нацелен на системное сопровождение семей детей со spina bifida до 3 лет.

Семьям оказывается адресная, юридическая, психологическая, информационная, социальная поддержка.

116

детей от 0 до 3 лет
получили помощь
в 2022 году





10

детей-сирот обрели семью в 2022 году

73

ребенка и взрослых с опытом сиротства получили различную помощь

250

человек с опытом сиротства в реестре фонда



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**

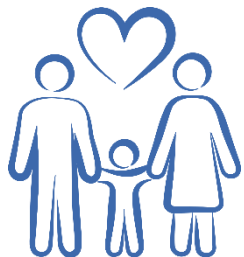
Годовой отчёт 2022



Миссия фонда и проекта заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. Поэтому важно как можно раньше включать детей-сирот в проект помощи фонда. В этом случае шансы найти приёмную семью велики, а проблемы со здоровьем малыша ещё не усугубились пребыванием в учреждении и вторичной инвалидизацией. Чем младше ребенок, тем больше возможностей правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.

Наши цели и направления работы проекта:

1. Мы помогаем детям-сиротам со spina bifida найти семью. Мы поддерживаем будущих родителей и максимально полно рассказываем о таком ребёнке и его здоровье. Такая честность помогает снизить риск повторного отказа. Кандидатов в приемные родители поддерживают юристы и психологи.
2. Мы улучшаем качество жизни и проводим профилактику вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях. Стараемся снизить количество отказов от детей со spina bifida, работая с семьей в тяжелой жизненной ситуации, сотрудничая с региональными фондами и органами опеки.
3. Мы сопровождаем ребёнка со spina bifida в приёмной семье, помогаем с медико-социальной адаптацией в новой семье, после чего ребенок и его семья полноценно участвуют во всех проектах и программах фонда.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Проект реализуется при поддержке **ALUNETWORK**

ШКОЛА ПРИЕМНОГО РОДИТЕЛЯ РЕБЕНКА СО SPINA BIFIDA

Создан и загружен на платформу партнера фонда по Институту Spina Bifida онлайн – курс «Школа приемного родителя ребенка со спина бифида». Успешно проведено 2 потока обучения, набрано 26 человек, из которых 10 слушателей получили сертификаты, 9 получили благодарности за вклад в развитие онлайн-курса, 14 слушателей заполнили тесты для самоконтроля.

Маргарита и Саша

Красавицы Маргарита и Саша попали в детское учреждение, потому что их кровная мама не смогла справиться со своими родительскими обязанностями. Сестрам повезло – благодаря фонду партнеру они оказались сначала в Москве, а потом наш фонд сделал Маргарите – подопечной фонда – видеоанкету, и ее увидела мама Лена, которая как раз проходила Школу Приемного родителя ребенка со Спина Бифида.

К тому моменту девочка уже прошла ряд обследований, а ее сестра Саша ждала ее в детском доме и тоже волновалась, как новые мама и папа заберут обеих девочек из двух разных мест.

Все сложилось как нельзя лучше – фонд «Спина Бифида» оплатил дорогу девочки домой, а мама и папа одновременно забрали из детского дома сестру Сашу, и девочки наконец-то воссоединились дома с большой и дружной семьей, где есть и другие дети. Маргарита регулярно получает помощь фонда, а ее мама шлет вдохновляющие ролики о ее активной жизни.

Маргарита и Саша
с приемными
родителями





832

визита совершено в 2022 году

579

детей было осмотрено

16

специалистов в команде

ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД ВЛАДИМИРА
ПОТАНИНА
ЭФФЕКТИВНАЯ ФИЛАНТРОПИЯ



Годовой отчёт 2022

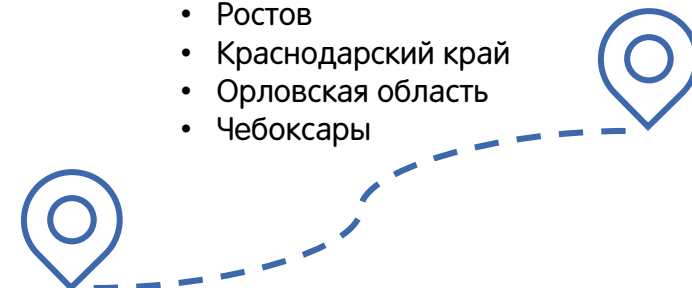
На текущий момент в мире существуют эффективные методики абилитации детей со spina bifida, разработанные в Европе и США. Данными методиками владеют специалисты – физические терапевты и эрготерапевты.

Фонд занимается организацией и развитием домашнего визитирования и реабилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России.

В рамках домашнего визитирования специалисты регулярно (2-3 раза в год) посещают семью подопечного, вошедшего в программу.

Специалисты совершили выезды в города:

- Чечня
- Тула и Тульская область
- Тверь и Тверская область
- Ингушетия
- Нальчик
- Йошкар-Ола
- Пермь
- Красноярск
- Волгоградская область
- Армавир
- Нижний Новгород
- Ростов
- Краснодарский край
- Орловская область
- Чебоксары





ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Обучение специалистов

В июне специалисты фонда: Алёна Рожина, Исламия Садыкова и Василя Зарипова получили свои дипломы о профессиональной переподготовке на физических терапевтов и эрготерапевтов в "Санкт-Петербургском медико-социальном институте".

Объём этого обучения составил 1008 часов. Во время учёбы специалисты разбирали современные доказанные методы реабилитации детей и взрослых. Написали исследовательские работы и успешно защитили их.

Тема исследовательской работы физического терапевта фонда Исламии Садыковой из Казани звучала как "Исследование актуальности в онлайн-консультациях и занятиях по физической терапии для детей первых трех лет жизни с диагнозом Spina Bifida в двух регионах России (Татарстан и Ингушетия)".

Благодаря обучению наши специалисты теперь владеют актуальной и научно-доказанной базой информации, которую используют во время своей работы. В рамках обучения также были супервизии с участием ведущих экспертов реабилитации в России.



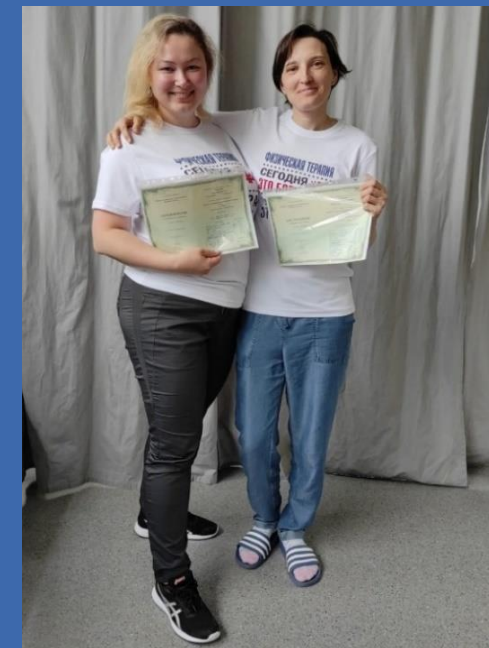
Специалисты фонда "Спина бифида" эрготерапевт Анна Некрасова (г.Казань) и физический терапевт Ксения Ефремова (г.Красноярск) успешно прошли обучение в Москве на курсе повышения квалификации по физической терапии, организованном Фондом «Игра» ex-Плюс Помощь Детям и Центром реабилитации «Апрель».

Курс познакомил слушателей с основополагающими биомеханическими, кинематическими и кинетическими принципами организации основных двигательных функций и навыков человека, а также с особенностями организации функции глотания.

Также в ходе курса слушатели узнали об основных методах физической терапии, которые применяются у детей для восстановления двигательных функций и навыков.

Курс состоял из двух модулей – онлайн-часть и практические занятия с демонстрацией основных методов физической терапии с участием пациентов.

Отбор на курс был жёстким, 7 человек на место. Почти 2 месяца шел онлайн-курс по теории от ведущих специалистов страны и 10 дней занятий офлайн по практике со специалистом из Германии Натальей Рунге.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Проект реализуется при поддержке



Под адресной помощью понимается:

- технические средства реабилитации,
- оплата медикаментов, медицинских обследований и медицинских услуг,
- билетов на самолет/поезд от дома до больницы и обратно.

Адресная помощь, оказанная подопечным фонда в 2022 году:

10 детям организованы развивающие и реабилитационные занятия
217 консультаций профильных врачей организовано для подопечных фонда, в том числе операция для 1 ребенка
4 ребенка получили ортопедические изделия
1 ребенок получил электроприставку для коляски
3 ребенка получили шезлонги для купания
1 ребенок получил ноутбук для домашнего обучения
1 ребенок получил кислородный концентратор
1 ребенок получил санитарный стул
4 детям оборудовали рабочее место (парта и стул)
5 детям организовали транспортные услуги по доставке ТСР
5 семей получили помощь с проживанием
12 семей получили помощь с авиа и ж/д билетами
2 ребенка получили доп. детали для колясок
3 семьи получили помощь в ТЖС (дрова, памперсы, смесь, кровать)

88

подопечных получили
адресную помощь
в 2022 году

11

детей получили активные
коляски

42

ребенка получили
вертикализаторы



Милена Епищева
подопечная
фонда, г.Калуга



217

консультаций профильных врачей
организовано для подопечных фонда

10

детям организованы
развивающие и
реабилитационные
занятия

12

семей получили помощь
с авиа и ж/д билетами

ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

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

Проект реализуется при поддержке



МИЛОСЕРДИЕ.RU
православный портал о благотворительности



ДКС



БОЛЕЕ **1200** ПОДОПЕЧНЫХ В **200** ГОРОДАХ РОССИИ
ПОЛУЧАЮТ РАЗЛИЧНУЮ ПОМОЩЬ ФОНДА «СПИНА БИФИДА»

У нашего подопечного Евгения из г. Комсомольска-на-Амуре теперь есть
специальные лыжи для коляски.

Лыжи были приобретены в рамках проекта «Адресная помощь».



Мама Жени написала нам:

Нам были необходимы лыжи в связи с тем, что мы проживаем на Дальнем Востоке и в зимнее время года выпадает огромное количество осадков. Без лыж у Жени не было возможности передвигаться зимой самостоятельно, передние колеса коляски застревали в снегу и приходилось наклонять коляску для дальнейшего движения на задних колесах.

Благодаря лыжам Евгений может самостоятельно передвигаться зимой на коляске, посещать школу, кружки и мед. учреждения.

Выражаю огромную благодарность сотрудникам и руководству фонда «Спина бифида» за приобретение лыж для коляски! Теперь Евгений может беспрепятственно передвигаться на коляске по нашим заснеженным улицам и вести активный образ жизни. Спасибо вам огромное. Татьяна.





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение
попечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке



В рамках юридической поддержки оказывается помощь:

- признание инвалидности;
- получение Индивидуальной программы реабилитации или абилитации (ИПРА);
- выплаты и льготы;
- санаторно-курортное лечение;
- обеспечение авиабилетами к месту лечения и обратно;
- бесплатное получение лекарственных средств;
- медицинские услуги по ОМС;
- получение технических средств реабилитации (ТСР) или компенсации за самостоятельно купленные ТСР;
- доступная среда (пандус, электроподъемник, ремонт дороги, пешеходный переход) по месту проживания ребенка;
- прохождение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и создание специальных условий для получения образования ребенком с ограниченными возможностями здоровья;
- зачисление ребенка в образовательное учреждение и доступная среда в дошкольном и школьном учреждении;
- жилищные вопросы;
- решение других вопросов, касающихся прав попечных.



38

активных колясок и
колясок с ручным приводом

5

вертикализаторов

1

аппарат на нижние конечности и
туловище (ортез) Ottobock

ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Проект реализуется при поддержке 



Больше года юристы фонда работали над получением по ИПРА аппарата на нижние конечности и туловище (ортез) в Ярославской области.

« Мама Сони написала нам:
"Хочу сказать огромное спасибо юристу фонда "Спина бифида" Морякиной Елене! Она помогла нам получить от государства качественный аппарат на нижние конечности и туловище. Елена составила заявление в ФСС, на основании которого была произведена индивидуальная закупка нужного нам аппарата. Весь этот период Елена сопровождала нас, интересовалась как продвигается процесс. Аппарат нас полностью устраивает. Он изготовлен по параметрам ребёнка, мягкий, ничто нигде не натирает и не выпирает. Механизмы работают прекрасно. Соня в нём даже может стоять самостоятельно, без помощи и поддержки (в предыдущем - не качественном - аппарате, такой возможности не было). Спасибо огромное Елене! Вы очень помогаете подопечным фонда! Нет цены вышей помощи и консультациям! Вы - наша защита! А сам фонд - наша опора! С вами жить легче и спокойнее! Многая лета всем сотрудникам Фонда!" »

Общая сумма экономии составила

13 060 686 рублей



ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке



У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (гиперкифозы, гиперлордозы и сколиозы), слабые мышцы спины (частые операции на спине), проблемы с опорно-двигательным аппаратом (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение.

Спортивный проект "Уверенный баланс для детей со Spina Bifida" направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга, с помощью регулярных занятий спортом.

В проект могут войти дети со Spina Bifida от 8 месяцев до 18 лет, проживающие на территории всей России.



188

детей включено в проект
(18 детей от 8 месяцев до 3 лет)

4

тренера проводят
тренировки онлайн

357

тренировок проведено





120

детей посетили нейроуролога

9

клиник в 6 городах
принимают подопечных
фонда

ПРОЕКТ НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке



ТАКИЕ ДЕЛА



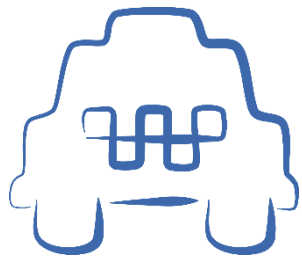
Дети с диагнозом spina bifida почти всегда имеют нарушения работы почек и мочеиспускательной системы. Эти осложнения известны, но не всегда проявлены так явно, как поражения спинного и головного мозга. Это связано как с недостаточной информированностью в целом, так и с малым количеством квалифицированных специалистов, детских урологов, специализирующихся в нейроурологии.

Несвоевременное оказание помощи может привести не только к тяжелейшим осложнениям в виде нарушения функции почек, но и к реальной угрозе жизни ребенка.

Для коррекции урологических нарушений детей с диагнозом spina bifida, необходим комплексный междисциплинарный подход.

Достигнуты договоренности с 9 клиниками в 6 городах:

1. КГБУЗ "Алтайский краевой клинический центр охраны материнства и детства", Барнаул
2. ОДКБ №1, Екатеринбург
3. Европейский медицинский центр «УГМК — Здоровье», Екатеринбург
4. Научно-клинический центр прецизионной и регенеративной медицины КФУ, Казань
5. ГАУЗ КО ОДКБ, Кемерово
6. ФГБУ "РНЦРР" Минздрава России, Москва
7. ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, Москва
8. Педиатрический институт, Санкт-Петербург
9. Клиника высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова, Санкт-Петербург



ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Проект реализуется при поддержке **Яндекс Go**

Организация бесплатных поездок для подопечных семей фонда в рамках социальной программы Яндекс «Помощь рядом».

Обычный день ребенка со spina bifida, это — большое количество перемещений, начиная с посещения медицинских учреждений и профильных специалистов и заканчивая поездками в детский сад, школу или на развивающие занятия. При этом не всегда есть возможность использовать общественный транспорт. А если у семьи нет автомобиля, то это становится дополнительной финансовой нагрузкой. Часто именно эти сложности являются причиной пропуска занятий детьми и, как следствие, ухудшения их состояния и качества жизни.

Программа Яндекса «Помощь рядом» позволяет помочь подопечным семьям фонда и бесплатно доехать на такси до врачей, на реабилитацию, в школу или детский сад, на вокзал или в аэропорт.

« Мама Маргариты написала нам:
Добрый день, всем! Благодарим всех, кто причастен к проекту бесплатных поездок на такси для особенных детей! Благодарю за такую программу! Дочка, пользуясь программой, может посещать спортшколу по плаванию, танцы на колясках, в декабре на елочки, воскресную школу, медицинские учреждения. Даже не знаю, как мы раньше без этого жили! И что будет, если вдруг эта программа исчезнет! Страшно подумать, ребёнок будет сидеть дома!



520

семей пользуются сервисом

20848

поездок совершено в 2022 году

25

городов подключено к сервису





10

обучающих курсов записано

60

потоков обучения проведено

1212

слушателей прошли обучение

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд

MED
STUDIO

Годовой отчёт 2022



6 курсов для врачей и других специалистов:

1. Уверенный баланс для детей со spina bifida
2. Курс по плаванию
3. Курс по раннему развитию (0–3 года) для врачей-педиатров и других специалистов
4. Курс по эрготерапии
5. Курс по психологии для специалистов, сопровождающих детей со spina bifida
6. Психологический курс для медицинских специалистов, работающих с беременными, вынашивающими плод с патологией spina bifida, а также с родителями ребенка со spina bifida

4 курса для родителей:

7. Курс по раннему развитию (0–3 года) для родителей детей со spina bifida
8. Курс для родителей детей со spina bifida
9. Курс по психологии для семей с детьми со spina bifida
10. Школа приёмного родителя ребёнка со spina bifida

27 экспертов фонда

160 видеолекций записано



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Проект реализуется при поддержке **REstart**

Спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida.

Цель проекта:

Увеличение занятий спортом детей со spina bifida

Задачи:

- Развитие секций в регионах;
- Изменение мнения родителей и детей - которые сейчас не хотят заниматься спортом;
- Максимальное вовлечение занятиями спортом, популяризация;

Мероприятия в рамках проекта:

- Организация выездов на соревнования с целью ознакомления с видом спорта;
- Привлечение спортивных специалистов в работу с людьми со spina bifida;
- Организация занятий спортом для детей и взрослых со spina bifida в городах России;
- Вовлечение детей и взрослых со spina bifida в занятия спортом – массовые и паралимпийские;
- Повышение информирования людей со spina bifida о возможности реализации через занятия спортом;
- Проведение онлайн-встреч со спортсменами и спортивными специалистами, задействованными в занятиях спортом людей с инвалидностью.

15

спортивных секций доступно
для подопечных фонда

5

спортивных мероприятий проведено

6

спортсменов стали официальными
амбассадорами фонда



ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



Мария Щербакова
(18 лет)
г. Симферополь
Получила звание КМС



Дария Попова (18) лет
г. Санкт-Петербург
Завоевала золото и бронзу на чемпионате России по танцам на колясках



Анастасия Кулькова
(10 лет), г. Дзержинск
Золотой призёр Всероссийских юношеских соревнований. Призёр паралимпийского фестиваля Парафест, многократный призёр Чемпионата области для лиц ПОДА



Иван Азанов (18 лет)
г. Пермь
Получил звание КМС



Арина Еловикова
(12 лет), г. Пермь
Завоевала бронзу на чемпионате России по танцам на колясках



Рияна Имамиева
(14 лет), пгт. Богатые Сабы
Двукратная чемпионка Республики Татарстан по настольному теннису на колясках. Самая юная участница летних игр Паралимпийцев «Мы Вместе.Спорт»



Анастасия Чернова
(15 лет)
г. Санкт-Петербург
Серебряная и бронзовая призерка летних игр паралимпийцев «Мы вместе.Спорт»



Руслан Карымов
(10 лет), г. Тюмень
Завоевал серебро на чемпионате России по танцам на колясках



Гайсин Тимур, Васильев Дамир и Рыжов Артемий из команды "Gromova Junior"
участники Всероссийских детско-юношеских соревнований по легкой атлетике среди лиц с ПОДА

ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



Маргарита Бородай
(11 лет)
г. Москва
Заняла первое место в городских соревнованиях по плаванию



София Петрухина
(14 лет), г. Козельск
Завоевала золото и серебро на Всероссийских юношеских соревнованиях по плаванию



Татьяна Бобровская
г. Москва
Завоевала золото и серебро на чемпионате Москвы по танцам на колясках. Совершила 15 прыжков с парашютом



Мария Тяпова (16 лет)
г. Москва
Заняла первое место в городских соревнованиях по плаванию



Евгений Луговой
(8 лет), г. Комсомольск-на-Амуре
Участник Всероссийского дня бега «Кросс нации»



Сергей Пушпашев (14 лет), г. Пермь
Признан лучшим игроком Фонбет Фестиваля адаптивного хоккея в г.Сочи.



Иван Василевич (12 лет) г. Краснодар
Признан лучшим игроком Фонбет Фестиваля адаптивного хоккея в г.Сочи



Анастасия Макеева и Татьяна Бобровская
участники V международного танцевально-парашютного фестиваля для спортсменов-колясочников



Полина Мазанова (10 лет), г. Тюмень
Участница чемпионата России по танцам на колясках

ДОСТИЖЕНИЯ ВЗРОСЛЫХ СПОРТСМЕНОВ

**Зоя Щурова**

Завоевала 6! золотых медалей и 1 бронзовую. Зоя на летних играх паралимпийцев «Мы вместе.Спорт» стала мультимедалисткой по плаванию

**Виктория Львова**

Победительница турнира Minsk Cup (Беларусь), победительница турнира Kemal Sahin Open ITF 3 series (Турция), 9-кратная чемпионка России по теннису на колясках

**Акжана Абдикаримова**

Двукратная бронзовая призерка Зимних игр Паралимпийцев «Мы вместе.Спорт»

**Динар Камалиев**

Член сборной России по баскетболу на колясках, лучший защитник, серебряный призер турнира по баскетболу на колясках

**Нурсина Галиева**

Завоевала серебро и бронзу на Чемпионате России по танцам на колясках

**Данила Бритик**

Пятикратный бронзовый призер Чемпионата Мира по лыжным гонкам и биатлону. Двукратный серебряный и бронзовый призер Зимних игр Паралимпийцев «Мы вместе.Спорт»

**Людмила Васильева**

Серебряная и бронзовая призерка летних игр паралимпийцев «Мы вместе.Спорт» по фехтованию на колясках

**Елена Замыслова**

Завоевала золото и серебро на Чемпионате России по танцам на колясках

**Иван Голубков**

6-кратный чемпион мира по лыжным гонкам (сидя) и биатлону. Обладатель Хрустального глобуса. 3-кратный победитель Зимних Игр Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт»

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Информационно-просветительская программа направлена на рост осведомленности в обществе о врожденной патологии спинного мозга - spina bifida с целью повышения квалификации врачей и других специалистов (реабилитологов, психологов, инструкторов ЛФК и тд), просвещения людей, столкнувшихся с диагнозом, а также освещения проблематики для широкой аудитории с целью профилактики и привлечения внимания к проблемам людей со spina bifida в обществе.

В рамках информационно-просветительской программы фонд работает в следующих направлениях:

- Создан обучающий проект «Институт Spina bifida»;
- Фонд взаимодействует со СМИ: представители и эксперты фонда регулярно принимают участие в репортажах на ТВ и эфирах на радио, о фонде и подопечных выходят публикации в медицинских, научных и общественных журналах;
- Специалисты и эксперты фонда принимают участие в различных образовательных мероприятиях: конференциях, форумах, круглых столах и тд, где рассказывают о диагнозе и опыте фонда;
- Специалисты и эксперты фонда проводят прямые эфиры в социальных сетях, а также принимают участие в обучающих вебинарах.



250

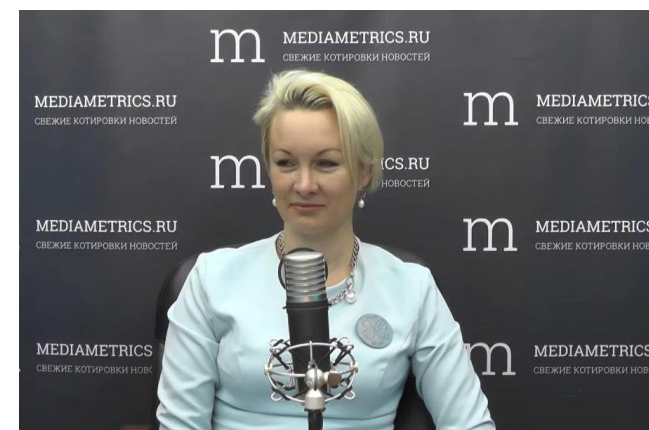
публикаций о фонде и подопечных вышло в СМИ

15

репортажей на ТВ с участием представителей, экспертов и подопечных фонда

10

эфиров на радио с участием представителей и экспертов фонда



ПРЕМИИ/НАГРАДЫ



Проект помощи беременным стал финалистом Международной премии #МыВместе в номинации «Лидер социальных изменений. НКО», пройдя 3 конкурсных этапа вместе другими проектами! Всего было подано 31 719 заявок! Всего в конкурсе принимало участие 578 некоммерческих организаций. Было заявлено 7000 инициатив от НКО. Почти 1900 проектов вышли в полуфинал премии #МыВместе и наш фонд «Спина бифида» в числе лучших проектов!



Эксперт фонда Дмитрий Зиненко получил премию «Репродуктивное завтра России» в номинации «Мастерство»



МЕРОПРИЯТИЯ

StatusPraesens
profmedia

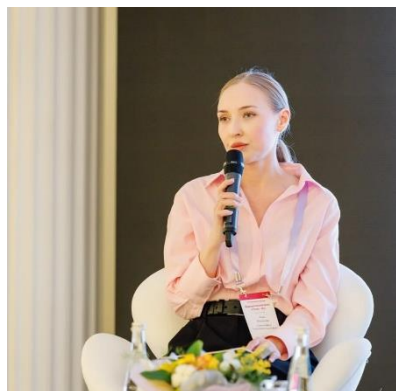


Итоги научно-практической конференции «Педиатрия XXI века: новые парадигмы в современных реалиях»

В течение трёх дней велась трансляция в 10 залах, в которых 372 докладчика представили

10-12 февраля эксперты фонда приняли участие в Научно-практической конференции «Педиатрия XXI века: новые парадигмы в современных реалиях» от Медиабюро StatusPraesens.

Конференцию просмотрели более 260 тысяч специалистов



10 марта в Москве состоялась XVII Международная конференция «Фармацевтический бизнес в России – 2022».

На конференции впервые обсуждалось взаимодействие фармацевтических компаний и благотворительных фондов.

Анна Костылева приняла участие в сессии «Помощь для больниц. Инфраструктурная благотворительность как один из способов поддержки системы здравоохранения»

19-20 мая в ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова» Минздрава РФ эксперты фонда приняли участие в конгрессе «Право на жизнь» и выступили на пленарном заседании «Медицина плода: горизонты терапевтических и хирургических возможностей» с докладами «Плод как пациент: возможности внутриутробной хирургии (опыт Национального центра), и «Внутриутробная коррекция spina bifida»

Конгресс
Право
на жизнь

19-20 мая 2022 года • Москва
Очно с онлайн-трансляцией



31 мая Елена Морякина приняла участие в круглом столе при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, на котором обсуждалась тема: «Мониторинг лекарственного обеспечения в субъектах Российской Федерации» в Общественной палате Российской Федерации. Елена рассказала про то, как обстоят дела с обеспечением подопечных фонда Оксипутином (Дриптаном)



23 и 24 июня фонд принимает участие в международной практической конференции «Ранняя помощь. Создание системного подхода в поддержке семьи».

Специалисты фонда Белошенко Анастасия, Шошина Елена и Зарипова Василия представили доклады об особенностях игровой деятельности, эрготерапевтической помощи и подборе ТСП детям со спина бифида



28-30 июня в Санкт-Петербурге эксперты фонда приняли участие в XV Региональном научно-образовательном форуме «Мать и Дитя».

На пленарном заседании «Медицина плода: горизонты терапевтических и хирургических возможностей» Шмаков Р.Г., Костюков К.В., Гладкова К.А., и Чугунова Л.А. рассматривали вопросы пренатальной диагностики и фетальной хирургии, в том числе при диагнозе spina bifida

МЕРОПРИЯТИЯ



В августе эксперт фонда, врач-нейроуролог, кандидат медицинских наук Артём Валерьевич Бершадский посетил конференцию "Основы реабилитации нейроурологических больных", которая проходила в г. Кемерово, где выступил перед коллегами с докладом "Реабилитация больных с нейрогенными нарушениями мочеиспускания на амбулаторном этапе" и даже дал интервью для местного канала



В сентябре Маргарита Никушина приняла участие в IX Общероссийской конференции Flores Vitae «Контраверсии в неонатальной медицине и педиатрии», которая проходила в Сочи, где представила доклад на тему: «Spina bifida: возможности междисциплинарной помощи с момента постановки диагноза. Опыт благотворительного фонда «Spina Bifida»



25 октября Инна Инюшкина приняла участие в практико-ориентированной конференции фонда «АиФ. Доброе сердце» в Москве — «Семья в центре: системная и адресная помощь».

Инна Инюшкина выступила на конференции с темой: «Операции пациентам с диагнозом спина бифида», где рассказала о внутриутробных операциях



20 октября Инна Инюшкина приняла участие в конгрессе «Право на здоровье», который проходил в Москве

МЕРОПРИЯТИЯ

Spina Bifida Institute

- The 1st step in developing a system of professional medical & rehabilitation assistance all over Russia
- Target audience:
 - specialists of early intervention, physical and rehabilitation therapists, sport trainers, occupational therapists
 - families with children with SB
- Plans: medical research, incl. genetic research

Results:
10 courses
2 000 request for training
902 students: physicians, specialist & parents
months with trained work or 900 students and more than

С 5 по 9 сентября 2022 года прошла 29-я Международная конференция по Spina bifida и гидроцефалии: разные потребности, одинаковые права. От России на конференции выступала Анна Костылева, где поделилась опытом фонда

ПРОЕКТ SPINA BIFIDA

БЕРДИЧЕВСКАЯ
Евгения Маратовна

КОСТЮКОВ
Кирилл Витальевич

ЗИНЕНКО
Дмитрий Юрьевич

ОХАПКИН
Дмитрий Игоревич

10 октября состоялся медицинский лекторий «Spina bifida» на портале Медвестник, в котором приняли участие эксперты фонда

26-27 октября 2022, II Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием

ОРФНА-DA. РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ: ОТ ИСТОКОВ К ПЕРСПЕКТИВАМ

26-27 октября Инна Инюшкина приняла участие в II Всероссийской научно-практической конференции с международным участием, где выступила с темой: «Организация комплексной социальной поддержки детям со Spina Bifida. Опыт и программы БФ «Спина бифида»

25 октября - Всемирный день Spina bifida

ОмniDoctor

Инна Костылева

В октябре в рамках всемирного месяца осведомленности о spina bifida Инна Инюшкина и Евгения Бердичевская приняли участие в вебинарах на портале «OmniDoctor»

ОБСЛЕДОВАНИЕ ДЕТЕЙ ПРИ SPINA BIFIDA У ДЕТЕЙ

- Измерение окружности головы
- НСГ
- УЗИ органов брюшной полости, почек и мочевого пузыря
- УЗИ тазобедренных суставов, РГ тазобедренных суставов и позвоночника
- ОАМ
- ЭНМГ
- МРТ головного и спинного мозга
- Наблюдение неврохирурга, невролога, нейроуролога, ортопеда

Белошенко Анастасия Владимировна (Ярославль)

ДЕНЬ ВТОРОЙ
19 ноября 2022 года
Нужна помощь? Напишите нам!

19 ноября Анастасия Белошенко выступила на 10ой общероссийской конференции «Flores vitae. Поликлиническая педиатрия» с докладом «На приеме ребенок со спина бифида. Ведение ребенка со спина бифида – акцент на реабилитацию в поликлинике»

ПРОЕКТ SPINA BIFIDA

«Патология позвоночника при Spina bifida»

РЯБЫХ
Сергей Николаевич
д.м.н., заместитель директора по проектам, образованию и коммуникации ФГБУ «НИИЦ травматологии и ортопедии им. Н.Н. Приорова» МЗ РФ, эксперт благотворительного фонда «Spina bifida»

5 и 6 декабря эксперты фонда приняли участие в Первом зимнем образовательном форуме на портале «Медвестник»

МЕРОПРИЯТИЯ



22 сентября прошла научно-практическая конференция Spina Bifida, которая состоялась в рамках XXI научного конгресса «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии»



В рамках месяца осведомленности о диагнозе spina bifida **25 октября** прошла встреча с партнёрами, донорами фонда и руководителями крупнейших организаций в уютном месте в центре Москвы. На встрече обсуждались результаты работы за прошедшие 6 лет и стратегия развития фонда



2-4 декабря Анна Костылева посетила 10-ую юбилейную Конвенцию специалистов грудничкового плавания, проводимую Международной ассоциацией поддержки и развития раннего и грудничкового плавания, где делилась успехами нашего уникального курса по плаванию для детей со spina bifida, а также налаживала контакты с новыми специалистами в области гидрореабилитации



13-14 декабря в Москве прошла научно-практическая конференция «Система ранней помощи. Траектория развития», в числе спикеров которой специалисты нашего фонда: Маргарита Никушина и эрготерапевты Ирина Тучина и Намсалма Дашидондокова

ВЕБИНАРЫ

Одна из задач присутствия благотворительного фонда в социальных сетях — информирование аудитории и повышение осведомленности в обществе о врождённом пороке спина бифида.

Важный инструмент здесь — прямые эфиры и вебинары, которые позволяют спикеру взаимодействовать с аудиторией в режиме реального времени.

Высокие охваты и вовлеченность зрителей говорит об актуальности тем прямых эфиров: беременные женщины, ожидающие ребёнка со спина бифида, медицинские специалисты, родители детей со спина бифида, взрослые со спина бифида, специалисты помогающих профессий оказываются вовлеченными в прямые эфиры и могут задавать вопросы и участвовать в дискуссиях, которые создает ведущий эфира.

Специалисты фонда проводят прямые эфиры с врачами и экспертами, во время которых родители могут задать волнующие их вопросы в режиме реального времени.

Для повышения мотивации у подопечных, фонд регулярно проводит эфиры с успешными спортсменами и представителями спортивных секций, а также творческие мастер-классы.

Представителей фонда регулярно приглашают принять участие в эфирах партнерских организаций, сообществ и СМИ.

12

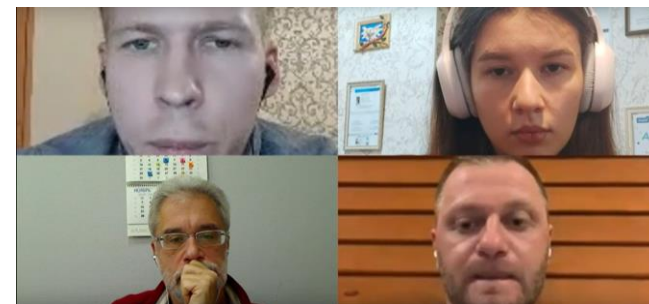
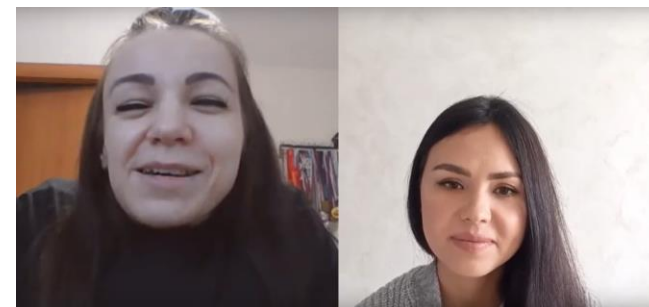
эфиров проведено с врачами-экспертами фонда: педиатром, неврологом, нейроурологом, психологом, акушер-гинекологами, УЗИ-диагностами и ортопедами

10

информационных эфиров провели специалисты фонда

8

прямых эфиров проведено со спортсменами и представителями спортивных секций



ГРАНТЫ

ТОЧКА
ОПОРЫПоддержка
социально
ориентированных
некоммерческих
организаций

Фонд «Спина бифида» победил в конкурсе «Точка опоры». Конкурс проводится благотворительным фондом Владимира Потанина в рамках благотворительной программы «Эффективная филантропия». Наш фонд получил 9 650 000 рублей на оказание адресной помощи подопечным



Поддержка будет

В 2022 году наш фонд вошел в число победителей конкурса «Поддержка будет» от банка Тинькофф и выиграл грант на организационное развитие с проектом «Внедрение управленческого учета в CRM-систему фонда». Сумма грантовой поддержки составила 966 630 рублей

Абсолют—Помощь



42. Благотворительный фонд «Спина бифида». Проект «Раннее сопровождение детей с диагнозом Спина бифида от 0 до 3 лет «Надёжный старт»».

Фонд «Спина бифида» стал победителем открытого конкурса Благотворительного фонда «Абсолют—Помощь». Проект «Раннее сопровождение детей с диагнозом spina bifida от 0 до 3 лет Надёжный старт» получил поддержку на 2 года в размере 11 706 508 рублей



АКЦИИ



1 сентября фонд впервые провёл акцию "Дети вместо цветов", нас поддержали ученики 6 школ, которым удалось собрать **97 690** рублей!



Уникальный проект, объединивший спорт и благотворительность, - футбольный чемпионат Сергея Игнашевича и волонтеров фонда «Нужна помощь» - «Меняй игру!». В этом году наш фонд выбрала и поддерживала любительская женская футбольная команда «Нина Демме». За время чемпионата команда сумела собрать **48 850** рублей в поддержку детей-сирот со спина бифида!



Наш фонд провел совместную акцию с партнёрами: компаниями ROXY-KIDS и Ozon Забота. Компания Roxy-kids переводила 5% от стоимости товара на Ozon в поддержку наших подопечных.

Благодаря акции было собрано **495 437** рублей!

В рамках акции #ЩедрыйВторник мы вместе с нашим партнером компанией ROXY-KIDS провели акцию, благодаря которой смогли собрать **11 380** рублей в поддержку сбора системной помощи беременным женщинам с установленным диагнозом spina bifida у будущего ребёнка!

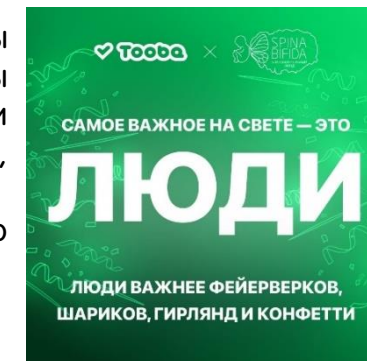


В декабре монтессори-школа «Земляне» провела ежегодную благотворительную акцию, на которой было собрано **104 690** рублей. Все средства были переданы в поддержку сбора для нашего подопечного!



Совместно с приложением Тооба в декабре мы провели акцию «Люди вместо фейерверков». Мы приглашали делать пожертвования на наши сборы, а не покупать фейерверки, петарды, хлопушки.

Благодаря акции было закрыто 5 сборов и собрано **934 793** рублей!



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Гранты:	16 929 659,00
БФ Абсолют-Помощь	6 314 784,00
БФ Владимира Потанина	9 648 545,00
Тинькофф	966 330,00
Краудфандинг:	10 006 670,60
Tooba	3 784 850,11
БФ Код добра	2 221 212,00
Добро.Мэйл.ру	1 777 999,00
БФ "Вклад в будущее"	1 043 124,09
БФ "Нужна помощь"	1 017 119,54
Ozon	73 016,70
Благо.ру	60 706,37
БФ «Культура благотворительности»	28 242,79
Почта России	400,00
Поступления от физических лиц:	2 983 116,73
Поступления от юридических лиц	16 263 906,00
Внереализационные доходы	44 036,40
Возвраты от поставщиков	713 101,00

Итого, поступления в 2022 году, руб.:

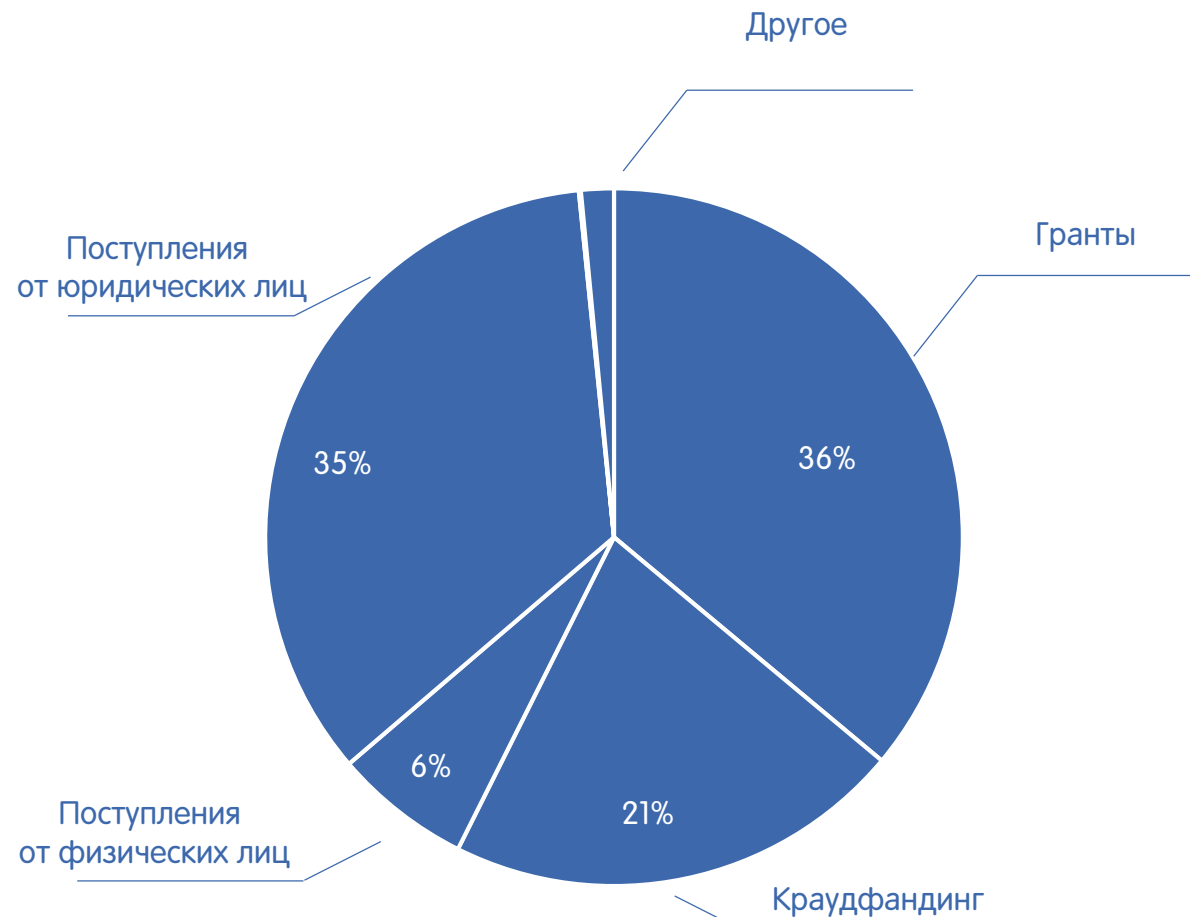
46 940 489,73

Pro-bono поступления:

Med.Studio	2 240 000,00
Получение TCP от государства	13 060 686,00
Яндекс.Такси	11 740 722,40
Яндекс.Грант.Реклама	1 800 000,00

Итого, pro-bono поступления в 2022 году, руб.:

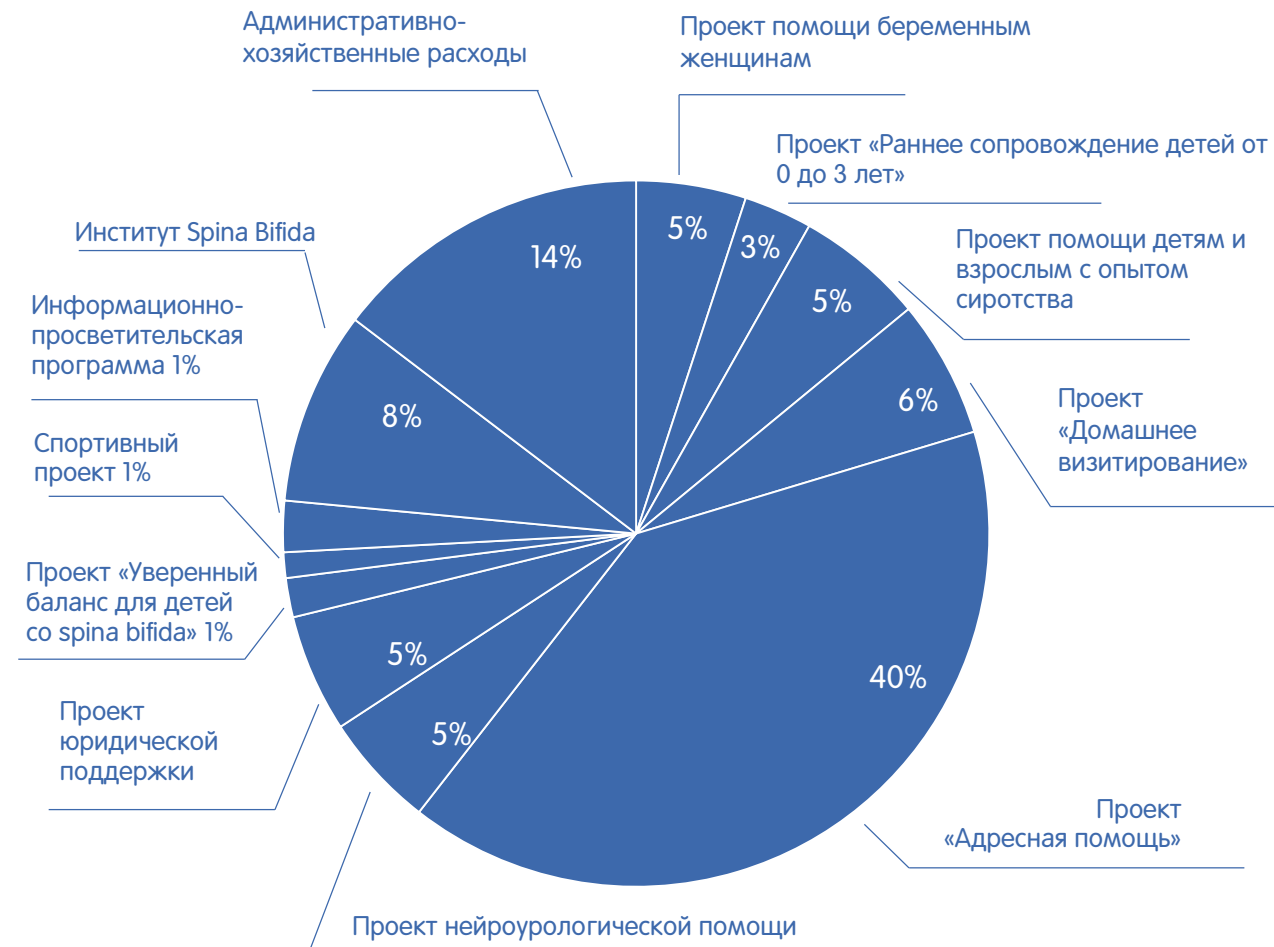
28 841 408,40



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	2 149 392,37
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	1 337 519,12
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	2 509 889,20
Проект «Домашнее визитирование»	2 697 414,23
Проект «Адресная помощь»	17 178 803,00
Проект Нейроурологической помощи	2 244 334,84
Проект юридической поддержки	2 308 889,18
Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	766 818,00
Информационно-просветительская программа	1 001 230,00
Институт Spina Bifida	3 783 851,19
Спортивный проект	500 452,78
Административно-хозяйственные расходы	6 260 406,35
Итого, расходы в 2022 году, руб.:	42 739 000,26

*При исчислении суммы расходов использовался кассовый метод, следуя Бухгалтерским стандартам и Налоговому Кодексу РФ. При использовании кассового метода расходы признаются в том периоде, когда произошёл факт оплаты.



ПАРТНЕРЫ



Годовой отчёт
Благотворительного фонда «Спина бифида»
О работе в 2022 году

Адрес: 117218 г. Москва,
ул. Черемушкинская Б., 20,
к.4, пом. II, комната 2,
Телефон: +7 (905) 718–40–86

www.helpspinabifida.ru

Вступайте в нашу группу:



www.vk.com/spina.bifida

Полную информацию о работе фонда — наших программах, проектах, подопечных, сотрудниках, волонтерах, партнёрах и спонсорах вы можете найти на сайте www.helpspinabifida.ru

Составитель: Ольга Петухова

В отчёте использованы фотографии:

Елена Иванова
Наталья Семенова
Мария Тулупцева
Ася Минеева
Владимир Субботин
Кристина Устьян
Марина Маслова
Лейсан Лукманова
Ксения Степанова
Инесса Родич
Софья Белякова
Графика: Николай Казунин

Помочь Фонду можно на сайте
<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>

По реквизитам:
Благотворительный фонд «Спина бифида»
Московский банк ПАО «Сбербанк»
р/с: 40703810838000004588
БИК: 044525225
кор. счет: 30101810400000000225
ИНН: 7727287817
КПП: 772701001
ОГРН: 1167700055380

Отправив SMS на короткий номер 3443
со словом SPINA 500 (где «500» сумма в рублях
(может быть любой от 10 до 15 000, обязательно
нужно отправить подтверждение в ответном смс
иначе пожертвование не дойдет)

По QR коду

