

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ИЮЛЬ 2023

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 15 беременных женщин получили помощь
- 1 внутриутробная операция проведена
- 2 младенца появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 14 детей присоединились к проекту
- 187 детей включено в проект
- 2 ребенка прошли консилиум в центре «Спина бифида»



Проект «Домашнее визитирование»

- 108 визитов совершено
- 97 детей осмотрено



Проект адресной помощи

- 28 подопечных получили адресную помощь
- 3 будущие мамы получили помощь
- 3 TCP было передано в новые семьи
- 32 консультации проведено с нейропсихологом



Проект юридической поддержки

- 21 положительный результат
- 2 TCP получено от государства
- 2 судебных заседания прошло при поддержке фонда



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 2 ребенка обрели семью и уехали домой



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- ПРОЕКТ НА КАННИКУЛАХ



Проект нейроурологической помощи

- 4 подопечных посетили прием нейроуролога



Институт Spina bifida

- 295 слушателей получили доступ
- 2 курса провели потоки обучения



Спортивный проект

- Прошли летние игры Паралимпийцев «Мы вместе.Спорт» с участием подопечных и амбассадоров фонда



Проект бесплатных поездок на такси

- 230 семьи воспользовались сервисом
- 1 915 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен
- 4 эфира на радио
- 1 подкаст вышел
- 25 публикаций в СМИ

ВНЕСЕНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ «SPINA BIFIDA» В ПЕРЕЧЕНЬ ОРФАННЫХ

Благодаря нашему Фонду и Научно-исследовательскому клиническому институту педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева 30 июня 2023 года заболевание «Spina bifida aperta» включено в Перечень (редких) орфанных заболеваний.

Наш Фонд начал работу по данному вопросу в ноябре прошлого года. Мы обращались в Министерство здравоохранения Российской Федерации и Общероссийскую общественную организацию "Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний " (ВООЗ).

Считаем это огромным успехом и надеемся, что в скором времени в нашей стране появится Регистр пациентов по нашему заболеванию.

Заболевание spina bifida включили в Перечень орфанных болезней

Ольга Мамиконян

Редакция Forbes





ПРОЕКТ «РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ»



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

Новый Центр «Спина бифида» стал доступен всем детям со spina bifida для ежегодного комплексного обследования.

Медицинский директор фонда Евгения Маратовна Бердичевская возглавила Центр «Spina bifida» при НИКИ им. Вельтищева. И уже в июле при поддержке фонда «Спина бифида» 2 ребенка из детских домов прошли полное комплексное обследование в этом Центре. Всего за несколько дней!

Сегодня в его программу могут войти дети из проекта раннего сопровождения от 0 до 3 лет, а так же дети сироты или взятые под опеку. А в будущем этот Центр станет доступным всем детям со spina bifida для комплексного ежегодного обследования.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Проект реализуется при поддержке



Ещё одна малышка со спина бифида стала обладательницей коляски!

Сонечке уже 3 года, она общительная и очень активная девочка. С детства у неё проблемы с ногами — из-за пареза и подвывиха суставов она не может самостоятельно ходить. Соне часто приходилось оставаться дома, хотя она так мечтала о прогулках. Соня ползала дома, но это также было вредно для неё из-за переломов.

И вот мечта сбылась! Мы приобрели Соне коляску. Теперь девочка самостоятельно передвигается по дому, по детской площадке, может выбирать еду в магазине, общаться с друзьями. А ещё девочка с сентября пойдет в детский сад!

Вот такие изменения произошли в жизни Сонечки.

Мама Сони пишет нам: «Мы мечтали о коляске! И даже подумать не могли, что фонд сможет нам так помочь. Мы безумно благодарны! Благодарю также специалистов фонда, которые выбрали и настроили нам коляску».

Глядя на фотографии Сони и её родителей мы радуемся — пусть у Сонечки всё будет хорошо!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке



Часто родители пишут нам отклики и слова благодарности после посещения специалистов и клиник. Мы думаем, что такие отзывы могут стать отличной рекомендацией для других семей, которые ищут специалистов или клинику для своих детей.

Делимся с вами впечатлениями наших подопечных после посещения консилиума «Spina bifida» в Санкт-Петербурге.

«Добрый день! Меня зовут Елена. Я мама ребёнка с диагнозом. Моему сыну Руслану 2 года 2 месяца. Наш диагноз ДЦП, сопутствующий - spina bifida.

Доктора все доброжелательные, все открыты для диалога, отвечали на вопросы, давали рекомендации, некоторые оставили свои контакты чтоб быть на связи и это специалисты высокого уровня!

Хочется ставить в пример медицинскому персоналу обычных поликлиник (но не буду сейчас об этом).

Теперь я хочу затронуть ещё один важный момент для нашей семьи, если бы не он мы скорее всего не смогли попасть на консилиум.

Мы многодетная семья и в связи с этим фонд приобрел для ребёнка и для мамы (т. е. для меня) билеты чтоб мы могли прилететь на этот консилиум. Для нашей семьи это большое подспорье и помощь.

Если бы пришлось покупать билеты самостоятельно, скорее всего пришлось бы ущемлять детей: где-то «отщипнуть» от денежных средств выделенных на реабилитацию, где-то ущемить семью в питании, одежде других каких-то потребностях... Поэтому я от всей души благодарю создателей фонда, организаторов и в особенности людей, которые жертвуют деньги на помощь детям-инвалидам! Без Вас мы бы не справились, мы бы многого не смогли. Спасибо Вам, наши спонсоры!!! Низкий Вам поклон от нас!»



108

визитов совершено
97 детей осмотрено



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

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



Эрготерапевт фонда Наталья Климченко посетила детей в станице
Северской и Новороссийске.

Съездила к двум очаровательным девочкам. Устина (7лет), в
Новороссийске очень ждет активную коляску к школе. Поэтому срочно
поехала на разведку и снять замеры. Устине повезло, что в школе есть
доступная среда и даже лифт, чтобы чувствовать себя уверенно и
мобильно, передвигаясь по школе и получая знания и общение со
сверстниками.

А в ст. Северская чудесная малышка Дарина (1,5года). Очень развита
интеллектуально, да и двигается бойко вдоль опоры, вот-вот пойдет сама.
Маму волнует, что в местных медицинских учреждениях нет специалистов,
хороша знающих диагноз spina bifida и боится проглядеть вторичные
осложнения. Поэтому, врачебный консилиум сможет успокоить ее страхи.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Обмен ТСР

Рассказываем вам об Ангелине,
Соня передала ей коляску, из которой выросла

Мама Ангелины написала нам:

«Здравствуйте. Меня зовут Наталья. Я многодетная мама троих замечательных погодок, так получилось, что сейчас я воспитываю их одна. Средняя дочь, Ангелина, ей 7 лет. У дочери спина бифида с рождения. Ей сделали операцию на позвоночник, но конструкция не приживалась, нельзя было сидеть, поэтому почти два года были в лежачем положении, на животе. Так она кушала, играла, занималась и ползала по квартире.

Затем я узнала об фонде «Спина бифида». Обратилась за помощью. Благодаря фонду и проекту «Поездки на такси», дочь стала посещать детский сад, общаться с детками и заниматься с педагогами. Сама бы я физически не смогла возить Гелю на другой конец города, т.к. специализированный садик только там.

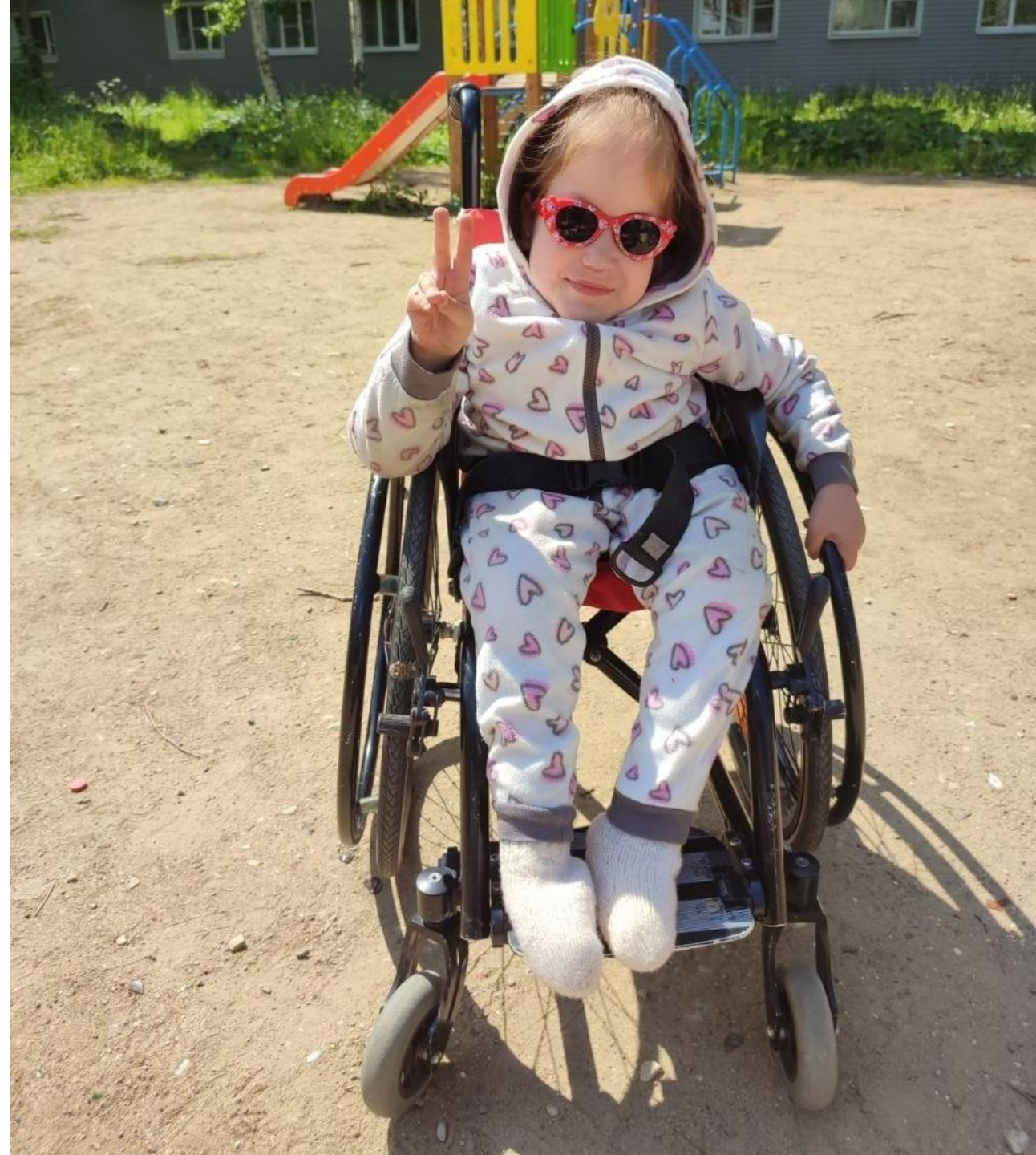
Сейчас нам разрешили сидеть и я стала задумываться об активной коляске, чтобы дочь могла сама передвигаться. Но то, что нам предлагал ФСС, это просто ужас, обыкновенное чёрное домашнее кресло. Естественно мы отказались. И опять нам помог фонд и его подопечные. Судьба нам посылает Анну - эрготерапевта, которая была в нашем городе и посетила нас, в рамках домашнего визитирования. Увидев нас вживую, решила помочь. Она нашла семью Сони. Им передали коляску, а свою, из которой их дочь выросла, готовы были отдать другой, нуждающейся семье. Ею оказались мы. Круговорот колясок:).

Я очень рада, что есть такие люди, которые не продают, а отдают средства реабилитации.

Мы получили коляску от Сони. Сегодня тестировали и дома и на улице. Не передать словами те эмоции, которые я пережила. А Ангелина просто в восторге. Качество жизни дочери изменилось кардинально. Оказывается она нам очень была нужна, но мы этого не понимали.

Спасибо огромное всем причастным!

И я очень рада, что есть такой фонд, который реально помогает!»





ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Проект реализуется при поддержке



Яндекс



Новости программы Яндекс Go!

Поездки теперь доступны в трёх новых городах:

- Калининград
- Иркутск
- Астрахань

Сервис бесплатных поездок на такси для наших подопечных запускается в новых городах!

Это значит, что наши подопечные в этих городах также смогут пользоваться бесплатными поездками в сервисе Яндекс Go. Мы знаем, как такая помощь необходима нашим ребятам — поездки на занятия, реабилитацию, к врачу, в бассейн и многое другое!

Заказ машины работает так же, как и в привычных городах, и на поездки распространяются те же правила.



УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ CO SPINA BIFIDA

Проект реализуется победителем конкурса
«Точка опоры» благотворительной программы
«Эффективная филантропия»

Благотворительного фонда Владимира Потанина

Делимся результатами работы одного из самых любимых проектов фонда — «Уверенный баланс для детей со spina bifida». Мы завершили очередной сезон наших спортивных онлайн-тренировок. Дети и тренеры ушли на каникулы до сентября. Среди родителей мы провели опрос и получили много отзывов о работе нашего проекта. Хотим поделиться некоторыми из них:

- Я очень рада, что моя дочь стала заниматься "Уверенным балансом". Настя стала лучше держать спину, улучшилась координация. Ей очень нравятся занятия и общение онлайн. Занятия очень разнообразные, что очень хорошо. Дети развиваются не только физически, но и умственно. Огромное спасибо за такую программу.
- Очень рады, что мы имеем возможность посещать занятия. Всё упражнения подобраны с учётом заболевания, появилась возможность общения детей с общим заболеванием, тем самым показываем, что они не одни и жизнь продолжается дальше.
- Занятия дали нам колоссальную пользу. Ребенок был абсолютно не спортивный, не гибкий, с трудом выполнял даже несложные задания. Вначале было очень сложно, но с каждым разом и координация улучшалась, и выносливость появлялась, и гибкость. Огромное спасибо Сергею за интересный подход к занятиям. Очень хотим заниматься и в следующем году!

Мы готовы бесконечно рассказывать о проекте и делиться с вами впечатлениями родителей и достижениями детей! Наш проект – это не только про спорт, это про общение, про принятие себя, про дальнейшее развитие ребенка в жизни. Уже сейчас 19 детей, посещающих наши тренировки, занимаются в спортивных секциях на постоянной основе. И 90% родителей отметили, что хотели бы, чтобы их ребенок занимался спортом.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Даша! Дашенька! Девочка-жемчужинка! Буквально 1 июня мы писали про неё и мечтали о приемных родителях для маленькой принцессы.

И вот – сбылось! «Едем домой» – коротко написала 11 июля Дашина мама Александра и прислала фотографию малышки, упакованной во все новенькое, отправляющейся домой. Навстречу новой жизни, в которой девочку ждут друзья, игры во дворе, путешествия, занятия творчеством и спортом, полезные знания и навыки. Все это малышка получит, окруженная заботой и любовью родных.

А другие дети со спина бифида еще ждут своих родителей в детских домах по всей России, и – верим! – обязательно дождутся!



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

В июле к команде фонда присоединился новый руководитель спортивного проекта Анна Атякина.

Анна активно занимается организацией спортивного мероприятия в Казани, а также другими спортивными проектами для наших подопечных.

Анна: «Сейчас в фонде я занимаюсь организацией спортивного выездного мероприятия в Казани для подопечных из Республики Татарстан, где ребята смогут заниматься более 10 видами спорта, познакомиться друг с другом, пообщаться с паралимпийскими чемпионами, а в дальнейшем стать ими! Спорт – дает возможность поверить в себя, а также отличный способ для социализации ребят, профилактики вторичных осложнений и проведения досуга! Надеюсь, что у каждого подопечного фонда будет возможность заниматься спортом и становиться чемпионами!»



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



10 июля куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан и подопечные фонда, приемная семья Светлана и Юрий Осиповы приняли участие в программе «Светлый вечер» на радио «Вера»



11 июля создатель фонда Инна Инюшкина и Костюков Кирилл Витальевич - эксперт фонда, доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России приняли участие в программе «Медицина будущего» на радио «Медиаметрикс»



6 июля на радио России в программе «Детский вопрос» вышел сюжет про нашу подопечную Светлану из Кирова с участием Елены Георгиевны Белоноговой, эксперта фонда, кандидата медицинских наук, врача-педиатра и невролога в Клинике высоких медицинских технологий имени Н.И. Пирогова



30 июля на радио России в программе «Детский вопрос» вышла программа с участием приемной мамы Анны Будаковой и ее дочки Маши, нашей подопечной

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



На портале «Медвестник» вышел подкаст у участием Лилияны Анатольевны Чугуновой, эксперта фонда, врача ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколога, старшего научного сотрудника ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, кандидата медицинских наук



Портал «Медвестник» запустил образовательный курс для врачей «Spina bifida. Уровень 1», который состоит из видеолекций экспертов фонда:

- Костюков Кирилл Витальевич – д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ НМИЦ АГП им. акад. В.И. Кулакова МЗ РФ
- Бердничевская Евгения Маратовна – врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии Научно-исследовательского клинического института педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова
- Охапкин Дмитрий Игоревич – врач ортопед-ортезист Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей, директор «Орто-пространства доктора Охапкина», эксперт фонда «Spina bifida»

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



На летних играх Паралимпийцев "Мы вместе. Спорт", которые проходили в г.Дзержинске с 19 по 26 июня: Зоя Щурова завоевала: золото в категории Женщины 100 м Вольным стилем S3, золото в категории Женщины 50 м на спине S3, бронзу в категории Женщины 150м Индивидуальное комплексное плавание SM4.

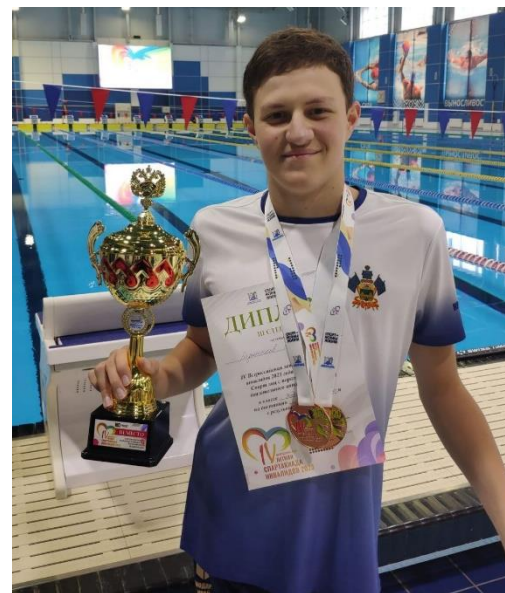
Также, Зоя Щурова завоевала серебро в Открытом Кубке Беларуси по плаванию



Подопечный фонда Никита Хлыстов занял 1 место на дистанции 50 м вольным стилем и 1 место на дистанции 200 комплекс во время IV всероссийской летней Спартакиады лиц с ПОДА 2023



Подопечный фонда Никита Хлыстов на летних играх Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт» выполнил мастера спорта



Наш подопечный Базыльников Николай из Анапы занял III место на дистанции баттерфляй и III место в эстафете на IV всероссийской летней Спартакиаде лиц с ПОДА 2023 II этап (финал) по плаванию

СОБЫТИЯ МЕСЯЦА



В день семьи, любви и верности, 8 июля, Нурсина Галиева вышла замуж!



В день семьи, любви и верности, 8 июля, Анастасия Немчинова вышла замуж!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	104 118,06
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	2 604,96
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	52 583,50
на расчетный счет фонда	48 929,60
Краудфандинг:	914 873,36
Tooba	458 951,01
БФ "Нужна помощь"	62 722,63
Добро.Мэйл.ру	105 939,62
БФ "ВКЛАД В БУДУЩЕЕ"	265 063,10
OZON	22 197,00
Поступления от корпоративных доноров	7 860 746,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	8 879 737,42

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	471 520,00
Две коляски ДЦП LIW Modi Buggy (Польша)	406 000,00
Катетеры 720 шт	65 520,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 101 803,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	1 723 323,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	107 923,00
Зарботная плата программного персонала	23 940,00
Проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	80 983,00
Медицинские услуги	3 000,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	444 846,62
Зарботная плата программного персонала	188 320,43
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	24 978,48
Медицинские услуги	229 094,71
Банковские расходы	2 453,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	250 347,04
Зарботная плата программного персонала	157 604,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 033,04
Медицинские услуги	16 800,00
ТСР	12 000,00
Обеспечение благополучателей	16 990,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	8 000,00
Юридические услуги	31 920,00
Проект «Домашнее визитирование»	365 477,31
Зарботная плата программного персонала	360 367,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 110,31

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Нейроурологический проект	61 900,00
Медицинские услуги	61 900,00
Проект «Адресная помощь»	1 008 637,31
Зарботная плата программного персонала	200 799,02
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 341,29
Медицинские услуги	97 788,00
ТСР	416 100,00
Реабилитационные занятия	34 000,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	74 132,00
Программное обеспечение	170 477,00
Институт Spina bifida	1 179 937,87
Зарботная плата программного персонала	853 414,45
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	27 200,42
IT-услуги	115 245,00
Техническое сопровождение создания курсов	184 078,00
Проект юридической поддержки	173 335,23
Зарботная плата программного персонала	165 390,14
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 945,09
Уверенный баланс	140 980,00
Зарботная плата программного персонала	140 980,00
Спортивный проект	679 379,20
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	679 379,20

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительский проект	175 349,00
Заработная плата программного персонала	175 349,00
Административно-хозяйственные расходы	1 132 991,27
Банковские расходы	25 310,37
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	213 200,00
Заработная плата административного персонала	663 373,66
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	24 052,24
IT-услуги	31 097,00
Программное обеспечение	5 000,00
Орг техника	96 490,00
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 721 103,85

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

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

