

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АВГУСТ 2023



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 13 беременных женщин получили помощь
- 1 ребенок появился 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»

- 136 визитов совершено
- 122 ребенка осмотрено



Проект адресной помощи

- 38 подопечных получили адресную помощь
- 6 будущих мам получили помощь
- 1 TCP было передано в новую семью
- 30 консультаций проведено с нейропсихологом



Проект юридической поддержки

- 18 положительных результатов
- 2 TCP получено от государства
- 2 судебных заседания прошло при поддержке фонда



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 5 малышей обрели семью и уехали домой
- 3 ребенка из детских домов прошли медицинское обследование



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- Подготовлен план занятий на новый сезон
- Набраны тренеры



Проект нейроурологической помощи

- 8 подопечных посетили прием нейроуролога



Институт Spina bifida

- 600 врачей и специалистов, а также
- 36 родителей получили доступ к обучению
- 6 курсов провели потоки обучения



Спортивный проект

- Организация выездного спортивного мероприятия «Подготовка паралимпийских чемпионов» в Республике Татарстан



Проект бесплатных поездок на такси

- 260 семей воспользовались сервисом
- 2 156 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен
- 2 эфира на радио
- 2 подкаста
- 40 публикаций в СМИ



ПРОЕКТ «РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ»



Проект реализуется при поддержке наших партнеров:
Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»,
ROXY-KIDS, Ozon

Мы рады сообщить, что в проекте раннего сопровождения в нашем фонде уже более 150 семей! Некоторые из них сопровождаются в фонде еще с периода беременности, с момента постановки диагноза. Другие же узнали о фонде уже после рождения малыша.

Мы видим, что чем раньше семья обращается к нам за поддержкой, тем более стабильно и уверенно проходит период раннего детства малыша. В проекте раннего сопровождения родители могут пройти специальные онлайн-курсы в Институте Спина бифида, узнать всё о диагнозе. Ежемесячное сопровождение семьи физическими и эрготерапевтами позволяет выстроить понятный маршрут развития ребенка, включая в том числе и медицинскую маршрутизацию, необходимую для профилактики вторичных нарушений у ребенка.

Родители с первых дней сопровождения в проекте получают мощную поддержку родительского сообщества. Кто может понять родителей в их переживаниях и тревогах лучше, чем такие же родители, прошедшие схожий путь. В первые месяцы жизни малыша не менее важна и профессиональная поддержка психолога, ведь от устойчивости и стабильного состояния родителей во многом зависит и состояние ребенка.

Сейчас в проекте раннего сопровождения детей со спина бифида собраны лучшие практики поддержки семей и все самое необходимое, что поможет семье пройти эти первые месяцы жизни легче. Время интенсивного роста, развития и адаптации мы проходим все вместе, рука об руку с экспертами и специалистами. Мы создаем настоящую команду поддержки для семьи.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

У Салавата появился долгожданный велосипед! Это отличная новость для всей семьи: мама уже отметила улучшение физического развития у сына благодаря ежедневным прогулкам на велосипеде.

Сбор на велосипед мы открыли в благотворительном приложении Tooba, и за месяц собрали необходимую сумму для покупки важного аппарата. Благодарим всех, кто поддержал сбор и помог информационно, спасибо всем туберам!

Мы рады, что смогли помочь Салавату получить специальный велосипед. Надеемся, что это поможет ему стать более мобильным и самостоятельным. Желаем ему приятных поездок и новых возможностей!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Обмен ТСР

В проекте передачи ТСР снова хорошие новости!

Маша выросла из своих ходунков и решила передать их Алисе. А уж как была рада Алиса! Теперь ходунки принесут радость и пользу другому ребенку.

Мама Алисы написала нам:

«Добрый день, пришли ходунки, спасибо огромное фонду и маме Маши Оксане!»

В проект передачи ТСР мы принимаем активные коляски, коляски из кресла бамбо, вертикализаторы хорошего качества, ходунки хорошего качества и велосипеды. Если вы хотите передать ТСР подопечному фонда, напишите своему куратору.

Благодарим всех, кто участвует в круговороте добра!





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

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

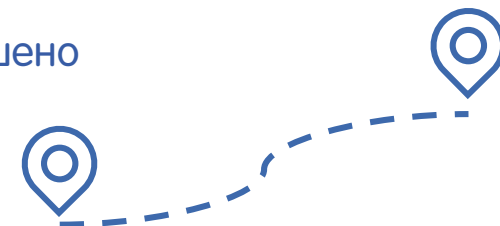


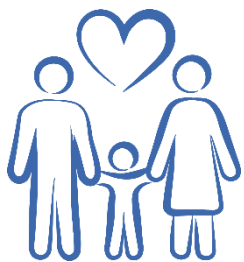
Эрготерапевт фонда Наталья Климченко посетила детей в станице
Северской и Новороссийске.

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.

136 визитов совершено
122 ребенка
осмотрено





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Иногда период подготовки к появлению в семье приемного ребенка можно сравнить с реальной беременностью – так долго и осознанно приходится вынашивать это решение, идти к цели шаг за шагом, порой преодолевая препятствия. Тем волнительнее долгожданная встреча.

Когда Светлана написала «Встречайте Варвару Андреевну» чат взорвался радостью. За девочку и ее новоиспечённых родителей радовались все сотрудники фонда, другие приемные родители, коллеги из партнерских фондов «Ты ему нужен» и «Солнечный Город». Поздравляли друг друга как с личным праздником. А Света с Андреем уже везли принцессу Варю из Новосибирской области в Калужскую область.

– Варенька поедет домой?
– На самолете? Самолет большой? Поехали! – охотно согласилась девочка.
– Ну как вы там? Как адаптируетесь? – не переставали волноваться все сочувствующие уже на следующий день.
– Привыкаем – отвечает Света в голосовом сообщении. А фоном звонко поют петухи.
— Девица наша бойкая оказалась – уже командует нами всеми. Родных детей наших строит: «Тебе же мама сказала спать – почему ты не спишь? Маму не слушаешь?»

Сейчас следующий шаг – выяснить все про состояние здоровья ребенка, наметить план реабилитации, рассказать маме как следовать медицинскому маршруту, развивать, ухаживать. Тут хотелось бы отметить, что приемные родители могут получать системную помощь от фонда в рамках всех наших проектов независимо от того, в каком уголке России они живут.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

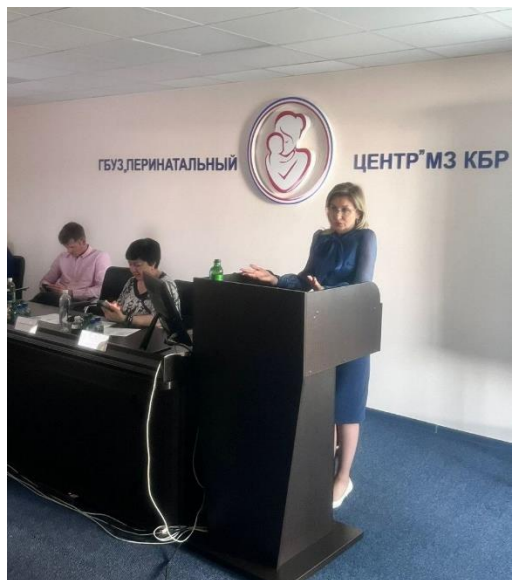


Кира дома. Она все время хохочет.

Мама Катя в шутку ведет чек-лист Кириных достижений:

- прошли синячки на лбу;
- перестала бояться менять позу на большой кровати, а то поначалу как положишь ее, она так и лежит, и пошевелиться боится;
- научилась играть в ладушки;
- учит стихи Агнии Барто про бычка и Таню, которая уронила в речку мячик;
- любит гулять;
- уже не боится кошек и собак, которые живут вместе с ней в доме, а наоборот, очень забавно с ними возится;
- пытается все повторять за взрослыми;
- пописала на горшок;
- памперс после прогулки сухой;
- начала нас обнимать;
- радуется, когда папа с работы приходит.

МЕРОПРИЯТИЯ



Эксперты фонда Костюков Кирилл Витальевич, Чугунова Лилияна Анатольевна и руководитель проекта помощи беременным Никушина Маргарита провели три очных семинара по УЗИ-диагностике – в перинатальных центрах Кабардино-Балкарской Республики и Республики Дагестан, а также в перинатальном центре г. Тула



22 августа в Краснодаре прошел тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленный на повышение информированности о диагнозе spina bifida, программах фонда и обучении в Институте Spina Bifida!

Это уже 7-ой по счету тренинг в этом году, впереди - новые города и области.



В августе состоялась встреча и знакомство с руководством фонда «Круг добра»: основатель фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина и руководитель проекта юридической поддержки фонда Елена Морякина познакомились с Анной Кудря — заместителем председателя правления и директором по внешним коммуникациям и проектной деятельности Фонда, а также с Кулаковой Натальей — начальником отдела организационной и проектной деятельности фонда «Круг добра».



Сотрудники фонда Мария Короткова и Маргарита Никушина и специалисты фонда Оксана Сороколетова и Намсалма Дашидондокова посетили Федеральный детский реабилитационный центр "Кораблик" в г. Подольск.

Центр является структурным подразделением Российской детской клинической больницы РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России.

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



Основатель Благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина приняла участие в записи подкаста "Между прочим", где рассказала что такое spina bifida, как диагностируется и лечится и какую помощь оказывает фонд людям с диагнозом спина бифида.

"Между прочим" - открытая медиа площадка для СО НКО и добровольческих инициатив студии подкастов Центра Мир да Лад



Создатель фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина и врач-невролог Евгения Маратовна Бердичевская приняли участие в подкасте «На генном уровне»



В августе на радио России в программе «Детский вопрос» вышел сюжет про нашего подопечного Егора и его приемную маму Александру из Москвы



25-27 августа основатель фонда «Инна Инюшкина» совершила подъем на гору Арагац в Армении высотой 4 100 метров в поддержку семей с детьми со spina bifida и сбора, открытого в благотворительном приложении Tooba

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



Наша подопечная Настя Макиенко завоевала 4 золотых медали на кубке Беларуси по танцам на колясках



12 августа прошёл региональный турнир "Летний кубок Зилант" в Казани. Итоги турнира: Сетка состояла из 8 спортсменов из 4 регионов: Казань, Екатеринбург, Москва и Самара. Наши подопечные заняли призовые места!

1 место - Остренков Иван;
5 место - Комарова Богдана;
7 место - Сафина Рената;



В Богатых Сабах прошли Всероссийские соревнования по настольному теннису среди лиц с ПОДА,ЛИН,ИН 2. Наша подопечная Рияна Имамиева завоевала бронзу.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 052 997,76
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	22 185,90
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	154 821,97
на расчетный счет фонда	875 989,89
Краудфандинг:	3 003 792,70
Tooba	785 710,24
БФ "Нужна помощь"	54 285,60
Добро.Мэйл.ру	203 625,30
БФ «Вклад в будущее»	456 566,56
OZON	2 842,00
АНО «Центр развития и поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций "ДЕВЕЛОПМЕНТ- ГРУПП"	1 499 146,00
НП «И все за одного»	1 617,00
Поступления от корпоративных доноров	3 755 318,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	7 812 108,46

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	835 110,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	319 500,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	324 800,00
Катетеры 1 095 шт	109 500,00
Подгузники 360 шт	9 190,08
Мочеприемники 60 шт	9 000,00
Подгузники 304 шт и катетеры 540 шт	63 120,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 297 271,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	2 282 381,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	226 331,50
Заработная плата программного персонала	77 011,50
Логистика, проезд, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	53 733,00
Медицинские услуги	55 500,00
Логистика специалистов и персонала	40 087,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	592 424,20
Заработная плата программного персонала	291 898,53
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	11 718,88
Медицинские услуги	283 249,08
Банковские расходы	2 379,00
Канцтовары	2 573,51
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	605,2
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	1 101 226,09
Заработная плата программного персонала	197 554,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 033,04
Медицинские услуги	250 156,98
ТСР	500 000,00
Обеспечение благополучателей	115 175,50
Логистика специалистов и персонала	5 600,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	24 866,57
Банковские расходы	840

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Домашнее визитирование»	337 516,98
Заработная плата программного персонала	333 367,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 149,98
Нейроурологический проект	9 800,00
Медицинские услуги	9 800,00
Проект «Адресная помощь»	877 450,68
Заработная плата программного персонала	352 893,89
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	17 020,72
ТСР	392 898,54
Реабилитационные занятия	30 526,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	47 534,53
Программное обеспечение	36 577,00
ТСР	392 898,54
Институт Spina bifida	516 348,89
Заработная плата программного персонала	491 070,45
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 278,44
Программное обеспечение	15 000,00
Заработная плата программного персонала	491 070,45
Проект юридической поддержки	200 211,67
Заработная плата программного персонала	192 591,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,67
Информационно-просветительский проект	85 106,00
Заработная плата программного персонала	85 106,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ



Спортивный проект	1 125 173,93
Зарботная плата программного персонала	135 107,00
Спортивный инвентарь	113 644,00
Издательские, полиграфические и другие сопотствующие расходы	169 050,00
Материалы для спортивного лагеря	36 994,93
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	656 795,00
Логистика специалистов и персонала	13 583,00
Административно-хозяйственные расходы	922 985,31
Банковские расходы	26 449,05
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
Зарботная плата административного персонала	649 442,86
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	23 782,90
IT-услуги	5 100,00
Программное обеспечение	3 000,00
Затраты на офис	15 742,50
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 994 575,25

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

