



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
НОЯБРЬ 2023

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 12 беременных женщин получили помощь
- 3 ребенка появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 7 малышей присоединились к проекту
- 191 ребенок включен в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 103 визита совершено
- 92 ребенка осмотрено



Проект адресной помощи

- 63 подопечных получили адресную помощь
- 2 будущие мамы получили помощь
- 6 ТСР было передано в новые семьи
- 49 консультаций проведено с нейропсихологом



Проект юридической поддержки

- 29 положительных результатов
- 8 ТСР получено от государства
- 2 судебных заседания прошло при поддержке фонда



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 4 ребенка из детских домов прошли медицинское обследование



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 68 детей включено в проект
- 4 тренера проводят занятия



Институт Spina bifida

- 262 слушателя получили доступ к обучению
- 7 курсов провели потоки обучения



Спортивный проект

- 3 заявки на гранты подано



Проект бесплатных поездок на такси

- 258 семей воспользовались сервисом
- 2 486 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 подкаст
- 1 эфир на радио
- 4 сюжета на ТВ
- 5 публикаций в СМИ
- 2 прямых эфира



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт фонда Анна Некрасова посетила несколько подопечных в Чувашии.

По Максиму обсудили, какие упражнения можно делать, пока Максим полностью не восстановился после операции на тазобедренные суставы, поискали где можно получать реабилитацию в регионе.

Для Ксении настроили вертикалайзер, вернулись к обсуждению коляски активного типа для перемещения на улице (объяснила родителям, что это поможет сохранить спину и тбс), обсудили необходимость вписания в ИПРА всех ТСР, которые могут понадобиться Ксении.

По Илье обсудили с семьей какие еще ТСР можно использовать мальчику для повышения его самостоятельности и облегчения ухода, как можно вписать эти ТСР в Ипра. Так же обсудили комплекс упражнений, который можно выполнять с родителями самостоятельно. Дала рекомендации по адаптации имеющейся коляски активного типа. Илье нужна новая.

Много говорила о страхах мамы Миши, ее переживаниях за будущее сына и давление со стороны на нее. Обсудили где можно пройти урологическое обследование и комплекс домашних упражнений.

Обсудили с семьей Артема какими видами спортивной активности может заниматься мальчик, какие упражнения можно выполнять дома самостоятельно и как правильно проводить очистительные клизмы.

103 визита совершено
92 ребенка осмотрено



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

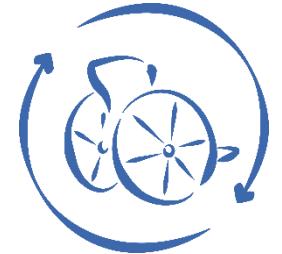
Мирслава — подопечная нашего фонда. Девочке нужна была новая коляска, так как прежняя уже была ей мала. При поддержке гранта от Благотворительного фонда Владимира Потанина мы смогли приобрести девочке коляску. Смотрите, как радуется Мира!

А ещё Мирслава несколько месяцев регулярно посещает спортивные и развивающие занятия. Логопед и АФК - Мира с удовольствием ходит на эти занятия и все отмечают хорошие результаты.





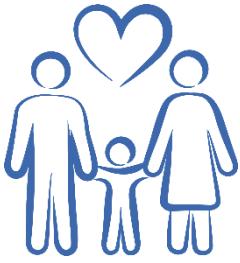
ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН TCP



Продолжаем наблюдать за круговоротом добра в нашем фонде! Соня выросла из коляски и передала её Нурбеку, малыш очень рад новой коляске.

Мама Нурбека написала нам: «Здравствуйте, коляску получили. Выражаем огромную благодарность фонду и семье Ирины Базик!»

А мы напомним, что просто так передавать TCP нельзя, это обязательно должно быть согласовано с ведущим специалистом, так как важно учесть все индивидуальные особенности нового владельца коляски/вертикализатора и др. Именно от точной подборки TCP будет зависеть удобство и польза от его использования.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Анечка долго разглядывает набор пластилиновых брусков. Выбирает зелёный, отщипывает жирненький кусочек, мнёт и раскатывает в тёплых ладошках. Яркая весёлая Гусеница оживает в руках девочки, и приключения начинаются...

Вот Гусеница и Аня впервые в жизни видят самолёт. Он большой и красивый, ждёт в аэропорту Екатеринбурга пока Гусеничка, Анечка и их няня усаживаются в удобные кресла на борту. Самолёт взлетает в облака, несёт всех в Москву. Будет что рассказать в детском доме, когда они вернутся обратно! Далеко не всем удаётся, как Анечке, в 7 лет на самолёте покататься!

Вот Гусеничка смотрит, как в московской больнице врачи осматривают Анечку, что-то обсуждают, разглядывают какие-то снимки, а потом самый главный врач говорит: «Операция».

Гусеничка остается в палате одна, а ребёнка куда-то увозят. Возвращают девочку обратно через много часов, спящую. После пробуждения Анютка может лежать только на животе, как гусеничка. И они лежат так вдвоём на своих животиках: лёжа едят, рисуют, играют, лепят, читают...

А потом у Гусеницы появляются мама, папа, братики и сестрички: красивые, разноцветные, добрые и заботливые. Они не очень похожи, потому что мама и папа – приёмные. Но очень быстро они становятся друг для друга родными. Няня говорит: «Всем на свете нужна семья. Начинаем с Гусенички. И Аннушке тоже семью найдём».



4

Ребенка из детских домов прошли медицинское обследование в центре «Спина бифида»



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



Получение хорошего вертикализатора (опоры для стояния), одна из самых сложных задач для юриста, так как под описание в индивидуальной программе реабилитации или абилитации подходит любая опора для стояния, даже не самая качественная.

С сентября 2022 юрист работал с семьей маленькой Вероники - были составлены заявления, обращения, жалобы. Социальный фонд предлагал выдать девочке вертикализатор без разведения ног, мама отказывалась и продолжала требовать обеспечения надлежащей опорой. В результате совместной работы юриста и мамы, ребенку выдали хороший вертикализатор PTX18 с разведением ног (то техническое средство реабилитации, которое нужно ребенку).

МЕРОПРИЯТИЯ



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



30 ноября в рамках IX ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» Маргарита Никушина прочла лекцию на тему «Сопровождение семей при антенатальном выявлении врожденных пороков развития, несовместимых с жизнью или ограничивающих ее продолжительность»



18 ноября в Самаре прошел обучающий семинар по пренатальной УЗ-диагностике для УЗИ-диагностов при участии руководителя проекта помощи беременным женщинам Маргариты Никушиной и экспертов фонда Чугуновой Л.А. и Костюкова К.В.



В ноябре прошел XVI Всероссийский образовательный конгресс «Аnestезия и реанимация в акушерстве и неонатологии», Симпозиум: Актуальные вопросы медицины плода и новорожденного, где Маргарита Никушина выступила с докладом «Социально-психологическое сопровождение семей с момента постановки диагноза Spina bifida»

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан, эрготерапевт фонда и методист Школы приемного ребенка родителя со spina bifida Мария Казанчеева и приемная мама ребенка со spina bifida Екатерина Алаева приняли участие в программе «Отличная семья» на ТЕОСМедиа.

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан побывала в Дзержинске и приняла участие в сюжете для программы Вести.Приволжье

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан и спортивный амбассадор фонда Людмила Васильева приняли участие в сюжете для телеканала БСТ (Уфа).

Куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан приняла участие в программе «Уфимское время» на телеканале ГТРК Башкортостан.

Эксперты фонда Чугунова Л.А. и Костюков К.В., вместе с руководителем проекта помощи беременным женщинам и подопечной семьей приняли участие в сюжете для телеканала «Губерния» г.Самара.



ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



3 ноября в г. Алексин (Тульская область) завершился второй круг Чемпионата России по баскетболу на колясках. По итогам турнира, в Чемпионате России и «Летних Играх Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт», команда «Крылья Барса» заняла почетное второе место



В ноябре в г.Чебоксары проходил Кубок России по парабадминтону среди сильнейших спортсменов страны.

На соревнования прошел отбор и показал хорошие результаты спортивный амбассадор и подопечный фонда Иван Азанов, парабадминтонист из Пермского края. Мы поздравляем Ивана с 6 местом в одиночном разряде и 4 местом в парном разряде!



С 3 по 8 ноября в Уфе прошел Кубок России по фехтованию на колясках. Спортивный амбассадор фонда Людмила Васильева завоевала награды в трех дисциплинах!

1 место в личных соревнованиях по шпаге
2 место в личных соревнованиях по рапире
2 место в командных соревнованиях по рапире в команде г. Москвы



9 ноября в Комитете по физической культуре и спорту Санкт-Петербурга состоялось торжественное вручение спортивного знака «Мастер спорта России» члену сборной команды Санкт-Петербурга и России по танцам на колясках, многократной призерке чемпионатов и Кубков России, петербургской спортсменке и нашей подопечной Дарии Поповой

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



Хлыстов Никита завоевал бронзу на Кубке России, два серебра и одну бронза на Первенстве России и второе общекомандное место по плаванию!



Рияна Имамиева заняла 2 место в турнире «Гран-При» по настольному теннису, посвященном дню матери



23 ноября прошли соревнования по плаванию «Преодоление», в которых приняли участие наши подопечные Анна Бражникова и Мария Мосанюк. Девочки завоевали первые места.



С 22 по 26 ноября в МБУ ДО «СШ «Саба-Арена» п.г.т. Богатые Сабы прошло Первенство России по спорту лиц с ПОДА по настольному теннису. В соревнованиях приняли участие более 70 спортсменов в возрасте до 23 лет из г. Санкт-Петербурга, Москвы, Республики Татарстан, Башкортостан, Карелии, Крым и Адыгея, Московской, Кемеровской, Нижегородской, Оренбургской, Саратовской, Орловской, Свердловской, Тверской, Челябинской и Архангельской областей, ХМАО - Югра. Рияна Имамиева стала бронзовой Чемпионкой в личной встрече. Так же стала бронзовым призером в командной игре Республики Татарстан.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	174 444,22
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	23 473,80
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	75 768,50
на расчетный счет фонда	74 522,22
в приложении ВК	679,70
Краудфандинг:	796 185,65
Tooba	660 188,20
БФ "Нужна помощь"	51 331,07
Добро.Мэйл.ру	58 710,50
OZON	25 955,88
Поступления от корпоративных доноров	832 041,00
Грант от БФ «Абсолют-Помощь»	14 428 358,28
Внереализационный доход	31 431,90
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	16 262 461,05

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	2 348 527,00
Активная коляска Sagitta SL	281 000,00
Вертикализатор PTX 18	190 000,00
Вертикализатор Coco	240 000,00
Прогулочная коляска ДЦП Modi Buggy	277 127,00
Активная коляска Sagitta, Бельгия	297 900,00
Активная коляска Сагита Триго	297 500,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	297 000,00
Опора для стояния PTX	190 000,00
Аппараты	60 000,00
1880 штук катетеров на общую сумму	188 000,00
750 подгузников на общую сумму	30 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 305 002,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	3 800 529,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	53 639,10
Заработка плата программного персонала	23 486,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 793,10
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	28 360,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	494 317,50
Заработка плата программного персонала	416 672,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	14 314,50
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	17 211,00
Обеспечение благополучателей	43 667,00
Банковские расходы	2 453,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	878 666,01
Заработка плата программного персонала	307 972,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 988,51
TCP	245 000,00
Обеспечение благополучателей	63 467,00
Услуги няни	210 178,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	28 863,50
Логистика специалистов и персонала	16 197,00
Проект «Домашнее визитирование»	343 549,19
Заработка плата программного персонала	336 997,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 552,19
Спортивный проект	85 106,00
Заработка плата программного персонала	85 106,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	1 124 509,63
Заработка плата программного персонала	144 285,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 172,87
TCP	501 700,00
Реабилитационные занятия	146 926,00
Обеспечение благополучателей	127 274,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	128 799,76
Программное обеспечение	64 702,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	3 650,00
Медицинский проект	2 191 723,49
Медицинское оборудование	74 634,00
Оплата медицинских услуг для беременных	17 500,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет	256 654,72
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет и взрослых с диагнозом Spina Bifida	643 384,63
Оплата медицинских услуг для детей-сирот	966 444,92
Заработка плата программного персонала	231 312,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 793,22
Институт Spina bifida	573 526,48
Заработка плата программного персонала	539 350,89
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	18 209,39
Логистика специалистов и персонала	15 966,20
Проект юридической поддержки	224 764,68
Заработка плата программного персонала	200 353,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,68
Логистика специалистов и персонала	16 791,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Уверенный баланс	101 085,36
Заработка плата программного персонала	99 472,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 613,36
Информационно-просветительский проект	153 190,00
Заработка плата административного персонала	153 190,00
Административно-хозяйственные расходы	1 100 339,51
Банковские расходы	31 495,28
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
Заработка плата административного персонала	642 304,95
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	11 008,78
Программное обеспечение	3 000,00
Содержание офиса	2 562,50
Консультационные услуги	202 800,00
Логистика специалистов и персонала	7 700,00
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	7 324 416,95

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