

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ОКТАБРЬ 2023

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

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



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 3 ребенка присоединились к проекту
- 183 ребенка включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 114 визитов совершено
- 102 ребенка осмотрено



Проект адресной помощи

- 59 подопечных получили адресную помощь
- 6 будущих мам получили помощь
- 4 TCP было передано в новые семьи
- 51 консультация проведена с нейропсихологом



Проект юридической поддержки

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



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 7 детей из детских домов прошли медицинское обследование



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 51 ребенок включен в проект
- 29 тренировок проведено
- 4 тренера проводят занятия



Проект нейроурологической помощи

- 16 подопечных посетили прием нейроуролога



Институт Spina bifida

- 469 слушателей получили доступ к обучению
- 5 курсов провели потоки обучения



Спортивный проект

- 1 эстафета проведена
- 1 прямой эфир проведен



Проект бесплатных поездок на такси

- 264 семей воспользовались сервисом
- 2 264 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 5 мероприятий проведено
- 1 экспертный вебинар
- 2 эфира на радио
- 2 программы на ТВ
- 30 публикаций в СМИ



СПИНАБИФИДАВОЗМОЖНОВСЕ

SPINA BIFIDA 

25 ОКТЯБРЯ — ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ

ИНФОРМИРОВАНИЯ

О ВРОЖДЁННОМ ДЕФЕКТЕ РАЗВИТИЯ
ПОЗВОНОЧНИКА И ГИДРОЦЕФАЛИИ

ОКТЯБРЬ – МЕСЯЦ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О ДИАГНОЗЕ SPINA BIFIDA

Месяц осведомленности это возможность обсуждать на междисциплинарном уровне важные темы, связанные с диагнозом, включая профилактику возникновения порока, лечение, реабилитацию, поддержку и ресурсы, доступные людям с диагнозом.

Мы хотим, чтобы в этом году деятельность фонда по информированию о диагнозе стала платформой для обмена опытом и знаниями между детьми и взрослыми с диагнозом расщепление позвоночника, и теми, кто предоставляет медицинскую, психологическую и иную помощь и поддержку.

В последнее время медицина, реабилитация, профилактика, психология шагнули далеко вперед позволяя детям и взрослым со spina bifida жить полной жизнью. Мы будем рассказывать вещи, о которых ещё 10 лет назад было трудно подумать, что такое возможно: внедрение искусственного интеллекта в диагностику врождённых пороков, фетальная хирургия, подготовка спортсменов со спина бифида.



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



К сожалению, не во всех регионах страны есть специалисты фонда, поэтому некоторых детей осматривают онлайн. На визитах решилось огромное количество задач: кто-то был впервые осмотрен и для них был составлен маршрут медицинских обследований, так как состояние здоровья всегда первично. Несколько детей получили коляски по ИПРа и с ними встречались специалисты, для того, чтобы настроить коляску, объяснить как ею пользоваться и ухаживать. Для кого-то в ближайших планах внесение в ИПРа новых позиций и эрготерапевт встречался с этими семьями и детьми, чтобы сделать замеры для коляски, а кому-то для подъемника. С несколькими детьми были встречи непосредственно в шоуруме для примерки ТСП, померили колясочки и постояли в вертикализаторах. И конечно, каждую встречу физические и эрготерапевты общаются с родителями про социализацию, школу, детский сад, спортивные занятия, обучают детей перемещению, ищут индивидуальные решения для разных ребят в домашней среде, чтобы жить было удобнее. Для малышей уже второй год работает программа ранней помощи от 0 до 3 лет, к одному ребёнку специалист может выезжать несколько раз в месяц, если стоят актуальные задачи. Каждому малышу во время визита проводят не только осмотр, но и оценивают его развитие по шкале CAT/CLAMS.

114

визитов совершено
102 ребенка осмотрено



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Хотим поделиться успехами сразу трех малышей, которые вот уже несколько месяцев посещают занятия в бассейне - Ангелины, Каролины и Александра.

У всех детей мамы отмечают успехи не только в физическом, но и в умственном развитии. Упражнения и гимнастика в воде способствуют укреплению мышечного корсета, улучшению работы дыхательной системы, общему становлению иммунитета.

Мама Ангелины Акулиной:

«Хочу выразить искреннюю благодарность за финансовую поддержку и возможность участия Ангелины, моей дочери, в занятиях в бассейне. Фонд "Спина бифида" создал незабываемый опыт для нее и нашей семьи. Занятия в бассейне стали прекрасным способом для Ангелины заниматься физической активностью и развиваться физически. Она научилась преодолевать страх перед водой и полностью наслаждалась моментами, проведенными в бассейне. Это время также стало для нас, меня и Ангелины, особенным - мы укрепили нашу эмоциональную связь и провели весело и продуктивно время вместе.»





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

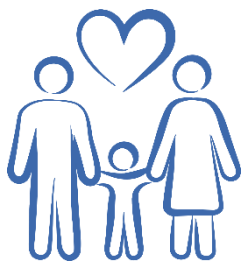


Мама Каролины Гавриловой:

«Каролина имела возможность участвовать в специальных занятиях в бассейне, адаптированных к ее возрасту и особенностям ее здоровья. Благодаря вашей поддержке, Каролина получила уникальную возможность укрепить свои мышцы, развить координацию движений и научиться плавать под руководством опытного инструктора, одного из лекторов Института Spina bifida. Для меня очень важна квалификация тренера. А наш тренер не только знает все особенности диагноза spina bifida, но еще и обучает других тренеров заниматься с такими же детьми. Считаю это невероятно ценным!»

Мама Александра Бурнашкина:

«Каждый раз, посещая бассейн с сыном, я убеждаюсь в том, что пребывание в воде закаляет моего ребенка, тренирует его сердечно-сосудистую систему, развивает опорно-двигательный аппарат, в общем – всячески укрепляет здоровье Саши. Приятные ассоциации, связанные с плаванием, поддержкой равновесия тела в воде, благотворно сказываются на состоянии психики, способствуют формированию положительного эмоционального фона. Мне кажется, сын даже эмоционально стал развиваться быстрее, когда мы регулярно стали ходить в бассейн. Благодарю фонд «Спина бифида» за эту уникальную возможность для нас!»



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Когда у Светы будет дом, она заведет котёнка. Рыжего. Или серого. А лучше трехцветного, таких еще называют черепаховыми или тигровыми. Света про это в энциклопедии прочитала. Девочка вообще очень любит читать, рисовать, составлять алмазные картины – в общем, заниматься тем, что требует вдумчивости, сосредоточенности и творческого подхода. Как все творческие люди, Света ранима и близко к сердцу принимает критику. Стоит только воспитательнице сделать ей замечание, как настроение девочки падает, и становится серым, как хмурый пасмурный день.

Вот Светин брат не такой – он замечания взрослых воспринимает как стимул становится еще лучше. Дима очень трепетно относится к сестре, заботится о ней, помогает перемещать инвалидную коляску с этажа на этаж. Он сильный и здоровый, и старше Светы на два года. Поэтому чувствует себя главой семьи. А семья эта состоит пока из двух человек – он да Света. Дима взрослый, 15 лет – возраст, когда до совершеннолетия подать рукой. И это очень беспокоит. Потому что, ну, на кого он Светку оставит? А если их разлучат и сестру отдадут в интернат? Даже думать об этом не хочется. Наоборот, хочется верить в то, что их с сестрой вот-вот разыщут приемные родители. И наконец-то начнется жизнь в настоящей семье.

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





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



В марте 2023 года в фонд обратились родители Нади за помощью по включению в индивидуальную программу реабилитации или абилитации (ИПРА) активной коляски, для дальнейшей возможности ее получения от государства. Специалист фонда составил рекомендательное письмо, юрист проконсультировал по процедуре переоформления, в результате Надежде была оформлена новая ИПРА с включенной активной коляской. Далее принималось решение по получению коляски в натуральном виде или с помощью электронного сертификата. Так как номинал ЭС на момент обращения составлял 272 100 руб, было принято решение оформить сертификат и с его помощью купить качественную коляску фирмы Отто бокк Авангард Тин. Изготовление и поставка коляски в Россию составили 4 месяца. В октябре, благодаря совместной работе, Надя получила качественную активную коляску.



3 Новых курса запустили обучение в октябре

- Школа социального работника для подопечного со spina bifida
- Курс по неврологии и нейрохирургии при spina bifida
- Курс «Нейропсихология развития детей со spina bifida»

3 онлайн-курса Института Spina Bifida получили аккредитацию НМО!

Каждый из них оценивается в 18 зачётных единиц трудоёмкости (ЗЕТ).

Это курсы:

- Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы
- Нейроурология. Особенности у детей со spina bifida
- Нейрогенная дисфункция кишечника у детей со spina bifida

Теперь, проходя обучение на этих онлайн-курсах, слушатели получают возможность начисления баллов НМО, необходимых для дальнейшего допуска к профессиональной деятельности.



**ТРИ ОНЛАЙН-КУРСА ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA
ПОЛУЧИЛИ АККРЕДИТАЦИЮ НМО!**

МЕРОПРИЯТИЯ



13 сентября состоялась командная встреча по результатам первого года реализации проекта раннего сопровождения детей до 3 лет. Во встрече приняли участие руководитель и куратор проекта — Инна Инюшкина и Маргарита Никушина, специалисты физические и эрготерапевты, медицинский директор Евгения Бердичевская и супервизор проекта Анастасия Белошенко. На встрече также была куратор Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» Лариса Зубанкова, благодаря которому реализуется данный проект.



Эрготерапевт фонда «Спина бифида», специалист по долгосрочному уходу Мария Казанчеева выступила на IX ежегодной конференции с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи».

20 октября в Москве Мария представила доклад «Дистанционное ведение пролежней и ран у детей с пониженной кожной чувствительностью».



Председатель фонда Инна Инюшкина и руководитель проекта помощи беременным и проекта раннего сопровождения Никушина Маргарита приняли участие в конференции: «Мультидисциплинарное лечение детей со spina bifida», которая проходила в Санкт-Петербурге.



30 октября фонд впервые принял участие в круглом столе Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ)

ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Подопечная фонда Валерия приняла участие в программе «Я важнее» на радио «МедиаМетрика».

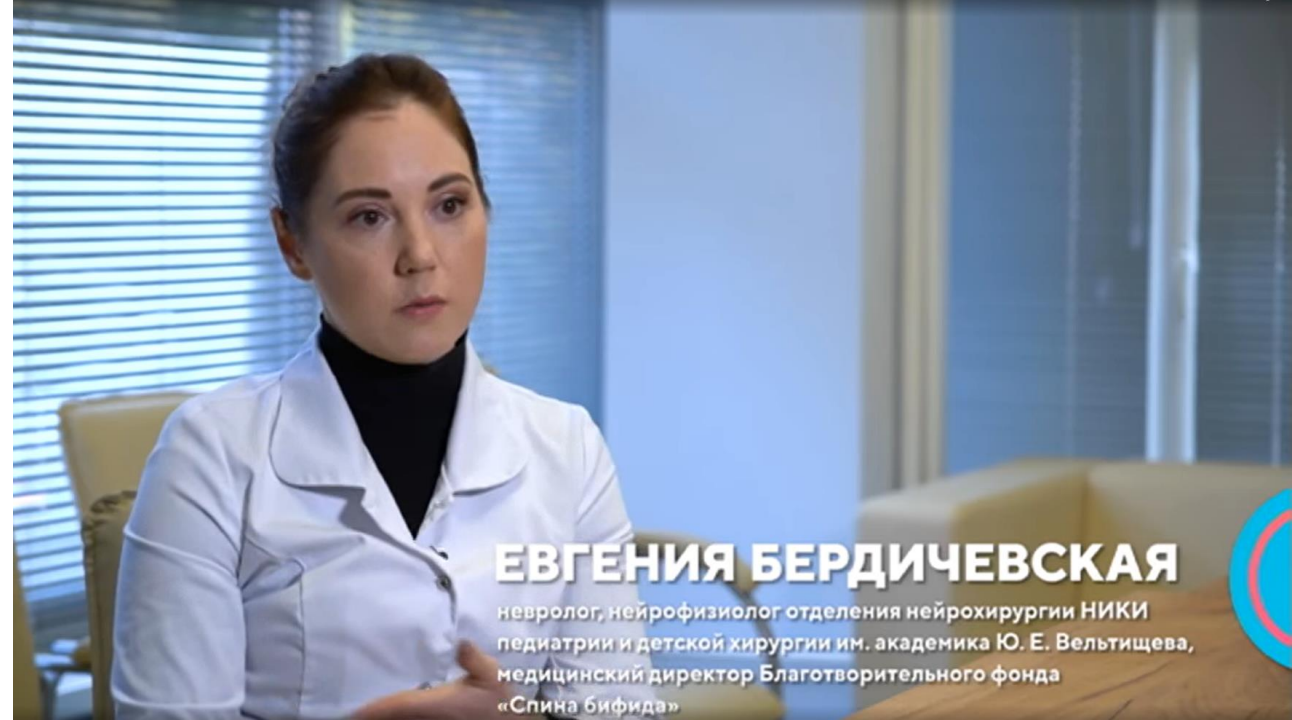
Основатель фонда Инна Инюшкина приняла участие в 2 подкастах на портале «Медвестник».

Основатель фонда Инна Инюшкина, куратор проекта помощи детям-сиротам Людмила Цуркан и приемная мама Надя приняли участие в программе «Отличная семья» на ТеосМедиа.

Спортивный амбассадор фонда Людмила Васильева приняла участие в программе «Мастера спорта» на радио «Маяк».

Вышла программа «Теледоктор» на канале «Доктор ТВ» с участием медицинского директора фонда Евгении Маратовны Бердичевской и Чемпионки России по танцам Нурсины Галиевой.

На телеканале ТВ Центр вышла программа «Здоровый смысл» с участием медицинского директора фонда Евгении Маратовны Бердичевской, руководителя проекта помощи беременным Маргариты Никушиной, спортивного амбассадора фонда Людмилы Васильевой и подопечных фонда Валерии и маленького Ванечки.



ЕВГЕНИЯ БЕРДИЧЕВСКАЯ

невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ
педиатрии и детской хирургии им. академика Ю. Е. Вельтищева,
медицинский директор Благотворительного фонда
«Спина бифида»

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



В Москве прошел I Всероссийский турнир по теннису на колясках АНО «Второе дыхание»! Богдана заняла 8 место в индивидуальном разряде среди юниоров! Иван занял 2 место в индивидуальном разряде и 3 место в парном!



Подопечные фонда Алена и София вместе с приемной мамой Ириной отправились в Хургаду (Египет) где прошли курс по дайвингу Open Water Diving.



В Москве прошли соревнования Москомспорта по плаванию среди лиц с ПОДА. Наша подопечная Мария завоевала серебро и золото.



В Москве состоялся II Спортивно-развлекательный праздник «Золотая ракетка» для детей с ПОДА и членов их семей, который организовали наши друзья АНО «Второе дыхание» Руководитель спортивного проекта фонда Анна Атякина посетила праздник и провела спортивную эстафету для участников мероприятия.



В Дзержинске прошло первенство Нижегородской области по плаванию среди лиц с ПОДА. Подопечная фонда Анастасия заняла 2 первых места на дистанциях 50 и 100 м.



В Уфе прошли соревнования по фехтованию на колясках в рамках Летних игр паралимпийцев "Мы вместе. Спорт", где Людмила Васильева завоевала серебро

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ

21-22 октября в Центре спортивной подготовки Республики Башкортостан им. Баталовой Р.А. проходил Кубок России по танцам на колясках 2023. Участие в мероприятии приняли более 150 участников соревнований из 15 регионов страны, среди которых были и подопечные нашего фонда.

Итоги первого дня

Юниоры. Юноши. Общая программа. Класс 1+2

1 место – Гайдара Михаил, Санкт-Петербург

3 место – Карымов Руслан, Тюмень

Дети. Девочки. Общая программа.

1 место – Звезднева Злата, Ижевск

3 место – Мазанова Полина, Тюмень

Дети. Мальчики. Общая программа

2 место – Артеев Кирилл, Санкт-Петербург

3 место – Матвеев Ян, Ижевск

Дети. Произвольная программа.

1 место – Звезднева Злата, Ижевск

2 место – Макиенко Анастасия, Москва

3 место – Куликова Ксения, Осташков/Матвеев Ян, Ижевск

Итоги второго дня

Женщины. Произвольная программа. Класс 2

2 место – Попова Дария, Санкт-Петербург

3 место – Галиева Нурсина, Москва

Мужчины. Произвольная программа. Класс 2

2 место – Гладкий Илья, Череповец

Дуэты. Произвольная программа. Класс 1+2

3 место – Карымов Руслан/Сазонова Сабина, Тюмень

Комби. Латиноамериканская программа. Класс 2

2 место – Миркина Анна в паре с Нестеровым Даниилом, Тюмень

Участники были награждены медалями Федерации спортивных танцев на колясках!

Участие Анастасии Макиенко при поддержке Благотворительного фонда «Спина бифида».



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	145 305,19
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	972,00
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	77 072,80
на расчетный счет фонда	67 157,19
в приложении ВК	103,20
Краудфандинг:	814 083,22
Тооба	545 172,36
БФ "Нужна помощь"	53 476,80
Добро.Мэйл.ру	212 375,06
OZON	3 059,00
Поступления от корпоративных доноров	3 815 950,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 775 338,41

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено TCP на общую сумму	2 036 679,80
Комнатная коляска Кимба Нео	220 000,00
Прогулочная коляска Кимба Нео	280 000,00
Активная коляска Оттобокк авангард Тин по ЭС	272 100,00
Коляска Оттобокк Мотус по ЭС номиналом	90 500,00
Активная коляска Оттобокк авангард Тин по ЭС	205 000,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	309 100,00
Активная коляска HOGGI SWINGBO	373 000,00
360 подгузников по ЭС на общую сумму	12 790,80
540 штук катетеров на общую сумму	46 089,00
540 штук катетеров на общую сумму	48 600,00
Вертикализатор по ЭС	370 000,00
Опора для сидения	32 000,00
Санитарный стул	270 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 301 921,00
Грант на рекламу Яндекс	150 000,00
Итого Pro-Bono:	3 488 600,80

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	123 710,13
Заработная плата программного персонала	21 396,09
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	939,24
Медицинские услуги	9 000,00
Логистика специалистов и персонала	92 374,80
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	1 180 099,86
Заработная плата программного персонала	342 038,22
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 169,26
Медицинские услуги	758 852,58
Логистика специалистов и персонала	25 642,80
Обеспечение благополучателей	43 944,00
Банковские расходы	2 453,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	913 231,95
Заработная плата программного персонала	312 701,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	11 880,47
Медицинские услуги	441 929,82
ТСР	9 565,66
Обеспечение благополучателей	122 155,00
Рекламное размещение о ШПР	15 000,00
Проект «Домашнее визитирование»	282 955,33
Заработная плата программного персонала	278 150,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 805,33

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект «Адресная помощь»	920 448,79
Заработная плата программного персонала	152 250,00
Страховые взносы с ФОТ прогр. персонала	7 167,79
ТСР	362 000,00
Медицинские услуги	72 674,00
Реабилитационные занятия	52 300,00
Обеспечение благополучателей	83 744,00
Логистика, проживание и питание благополучателей и сопровождающих	139 862,00
Программное обеспечение	50 451,00
Нейроурологический проект	120 072,00
Медицинские услуги	95 290,00
Заработная плата программного персонала	22 989,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 793,00
Институт Spina bifida	503 003,14
Заработная плата программного персонала	500 719,10
Страховые взносы с ФОТ прогр. персонала	2 284,04
Проект юридической поддержки	196 186,39
Заработная плата программного персонала	160 230,43
Страховые взносы с ФОТ прогр. персонала	7 486,96
Логистика специалистов и персонала	28 469,00
Информационно-просветительский проект	148 935,00
Заработная плата программного персонала	148 935,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Уверенный баланс	129 562,66
Заработная плата программного персонала	127 944,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 618,66
Спортивный проект	225 742,74
Заработная плата программного персонала	156 384,00
Заработная плата административного персонала	27 368,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	4 482,74
Логистика специалистов и персонала	37 508,00
Административно-хозяйственные расходы	1 017 752,70
Банковские расходы	26 095,83
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	162 800,00
Заработная плата административного персонала	579 956,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	14 980,86
Программное обеспечение	40 652,51
Содержание офиса	45 300,50
Орг. техника	26 999,00
IT-услуги	46 500,00
Ведение CRM системы	74 468,00
Общий итог	5 761 700,69

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

