



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ЯНВАРЬ 2024

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 11 беременных женщин получили помощь
- 1 ребенок появился на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 13 малышей присоединились к проекту
- 204 ребенка включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 105 визитов совершено к подопечным



Проект адресной помощи

- 26 подопечных получили адресную помощь
- 2 TCP было передано в новые семьи
- 53 занятия проведено с нейропсихологом
- 22 консультации психолога проведено



Проект юридической поддержки

- 33 положительных результатов
- 3 TCP получено от государства
- 1 судебное заседание прошло при поддержке фонда



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок из детского дома прошел медицинское обследование
- 1 ребенок из детского дома обрел семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 74 ребенка включено в проект
- 61 тренировка проведена



Проект медицинской помощи

- 36 консультаций профильных врачей организовали для 26 детей
- 9 детей прошли консилиум в НИКИ педиатрии им. Вельтищева



Институт Spina bifida

- 2 курса провели потоки обучения
- 1 очный тренинг проведен



Спортивный проект

- 15 спортсменов выявлено среди подопечных
- 10 подопечных получили помощь в подборе секций



Проект бесплатных поездок на такси

- 238 семей воспользовались сервисом
- 2 461 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 сюжета на ТВ
- 1 подкаст



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт фонда Юлия Талерова посетила подопечных в Новокузнецке. Выезжала по просьбе родителей. Один ребенок новенький в программе – Михаил, 5 месяцев, ездила впервые. Рассказала маме особенности диагноза, показала укладки для игры и кормления, поговорили про взросление, вторичные осложнения и развитие ближайших навыков. К остальным ребятам визиты были планово. Также, специалисты совершили выезды Пермь и Чайковский и в Урюпинский детский дом, где осмотрели детей-сирот и составили дальнейший план работы с подопечными.

105

визитов совершено
к 102 подопечным





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Благодаря поддержке наших партнёров, Наима получила вертикализатор!

Этому событию рады все: семья девочки, специалисты фонда, и, конечно же, сама Наима! Теперь ей очень удобно делать любимые дела.



Папа девочки пишет нам:

Выражаем благодарность фонду «Спина бифида» и всем, кто помог в приобретении вертикализатора. Это наш первый вертикализатор. Когда Наима в первый раз встала в нём, ей было немного страшно, это было непривычное положение для неё, но чуть привыкнув, она очень радовалась, что может стоять как все, смотреть свысока. И мы были очень рады видеть нашу дочь в полный рост. ➤

На вертикализаторе Наима рисует, смотрит телевизор и делает уроки. У Наимы самая большая мечта - ходить. Мы ей сказали, что перед тем как ходить, надо научиться стоять, и она радуется и надеется, что следующим этапом будет хождение».

Благодарим семью за отзыв, а Наиме желаем успехов! Всё получится!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Благодаря вашей поддержке мы закрыли сбор на велосипед для Катюши!

Друзья, спешим поделиться радостью: сбор для Кати успешно завершён! Недавно мы передали семье велосипед-тренажёр, Катюша уже начала тренировки. Вместе с вами мы делаем всё, чтобы девочка со спина бифида крепко встала на ноги и сделала первые шаги. Спасибо за помощь!

Катюша ловко крутит педали нового велосипеда: её ноги надёжно зафиксированы на педалях, спина и корпус поддерживаются, а руки крепко держат руль.

Для девочки со спина бифида такой транспорт идеален. На велосипеде Катя чувствует себя уверенно и свободно.

А ещё именно благодаря новому оборудованию в будущем она, возможно, сможет ходить. Сама, без поддержки!

Пока у Катюши слабые мышцы, но теперь она тренируется каждый день: учится держать равновесие и укрепляет ноги.

Мама пишет нам: «Спасибо большое сотрудникам фонда за организацию сбора на велосипед для дочки и всем пользователям VK Добро за поддержку Катеньки. Ребёнок счастлив и очень старается заниматься на велосипеде!»



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Саше нравится космос. Он всю жизнь, все 9 лет, был космическим ребенком. Еще до того, как он пришел на Землю вокруг был очень уютный микрокосмос мамы. Но даже там случались минуты тревоги, источником которых был внешний мир.

Сашке не очень хотелось становиться жителем этого мира, но пришлось – он родился. В самом начале его жизни случилось самое печальное – целая вселенная под названием «Мама» исчезла из Сашкиного мира. И ребенок решил навсегда остаться в своем космосе: наблюдать за планетами и фантастическими существами, слушать шепот звезд и песни комет. Иногда мальчик замирает, глядываясь за горизонт – вдруг это движение воздуха предвещает появление космолета, на котором мчится к нему его мама. Или нет, даже не мама, а целый экипаж: и мама, и папа, и брат. Или сестра. А можно оба. Саша был бы рад жить в большой семье. Он пригласил бы своих родных в межгалактическое путешествие, подарил бы им свою вселенную...

В январе Сашины полеты разделяла с ним няня Ариана. Она заботилась о мальчике в больнице, где он проходил обследование в Центре «Спина бифида». Ортопед уже сказал, что парня можно было бы ставить на ноги – он очень активно работает бедрами. Но только в условиях госучреждения это не имеет смысла. Вот если бы Саша был в семье...

Когда ночь опустится на Землю, взгляните в звездное небо – возможно вы первыми увидите ракету, на которой мчатся за Сашкой родители.





ПРОЕКТ ПОМОЗИ ДЕЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



В январе состоялась командировка в Пермь и Кизел, где куратор проекта помощи людям с опытом сиротства и фотограф посетили сиротские учреждения, провели осмотр и фотосъемку ребят со спина бифида.



Куратор проекта помощи сиротам Людмила Цуркан пишет:

Во время поездки в Пермь и в Кизел встречи с людьми получились очень тёплыми и эмоциональными. Не устану благодарить сотрудников детских домов за их служение детям, за готовность сотрудничать. Потрясающие люди работают в Рудничном детском доме Кизела и в Центре помощи детям в Перми. Очень хочется быть полезной им, их детям. Нашим детям..





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

- Ну все, теперь уже точно домой? – Алиса очень серьезно посмотрела на родителей.
- С утра так за столиком сидит, ждет – украдкой утирает слезу воспитательница.

Алиса оделась, попрощалась с детским домом в сугробе у новогодней елки, поехала с мамой и папой в питерскую гостиницу, поела, поиграла, похорохотала, устала, уснула.... Рано утром – в Москву, домой....

Ох, каким долгим было это ожидание. Как непросто было объяснить другим мамочкам, что вообще то она ждёт не их, она ждет Настю и Никиту. Приходилось придумывать всякие обстоятельства непреодолимой силы. Все, кто следил за судьбой Алиски только удивлялись: «Ой! На девочку уже подписано согласие! Ура! Как мы рады за девчушку!» А потом полное непонимание: «Алискина анкета опять на сайте ФБД детей-сирот! Как так? Ведь ее должны были забрать!» Должны, да, но только мама Настя и папа Никита. Понимаете? Других родителей не бывает. Некоторые думают, что только тех детей, которых родили, не выбирают, а детдомовских можно выбрать. Ничего подобного! Такие дети тоже предназначены. Кто не понимает, говорят: «Не повезло» или, наоборот: «Повезло». А вот Алиса такая маленькая, а уже знает: «Так надо, и по-другому быть не могло».

Счастья тебе, наша любимая девочка. Радости вам, Настя и Никита! Любим и остаемся с вами.
И с теми сиротами, которые еще ждут своих родителей. Потерпите, дорогие наши, еще чуть-чуть осталось. Скоро за вами тоже придут.



1

малышка из
детского дома
обрела семью



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



В январе получено 3 активные коляски европейского качества. Родители обращались за помощью в разное время. Способы получения тоже разные: двум подопечным оформили электронные сертификаты.

Отдельно хочется рассказать про получение коляски для Анастасии: мама обратилась за помощью к юристу еще в мае 2023 года. Было составлено и подано заявление на индивидуальную закупку, однако Отделение социального фонда России (далее ОСФР) проигнорировало обращение законного представителя и пришлось написать им несколько обращений повторно. Из-за бездействия ОСФР, юрист помог составить жалобу в прокуратуру, но и прокуратура не подключилась к решению данной проблемы. С мамой связались сотрудники СФР и попросили не писать больше жалоб, сообщив, что ответственных сотрудников уволили и новые сотрудники предприняли необходимые действия, чтобы обеспечить ребенка ТСР. Юрист все равно составил жалобу в Генеральную прокуратуру. В результате совместной работы мамы и юриста ребенок был обеспечен качественной, индивидуально изготовленной, дорогостоящей активной коляской Оттобокк Авангард стоимостью 300 150 руб.



МЕРОПРИЯТИЯ

30 января состоялся очередной тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» в Перми, в детском хосписе при ДКБ #13. На тренинг собрались врачи, специалисты, представители НКО, родители детей со spina bifida, а также присутствовали трое подопечных фонда. Были на тренинге и наша гордость-бадминтонисты Сергей Пушпашев, Иван Азанов и амбассадор фонда Елена Замыслова.

После тренинга никто не хотел расходиться: ведущей тренинга, Елене Шошиной задавали вопросы, делились достижениями и опасениями, специалисты и врачи очень интересовались курсами Института Spina bifida.

Мы очень рады, что тренинг состоялся и был полезен!

Благодарим всех участников мероприятия, детский хоспис при ДКБ #13 за помощь в организации тренинга, а также нашу прекрасную Елену Шошину!

Тренинг проходил при поддержке Фонда президентских грантов.





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



На телеканале «Рифей» (г.Пермь) вышел сюжет о тренинге «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» в Перми с участием ведущего эрготерапевта фонда Елены Шошиной и амбассадора фонда Елены Замысловой.

Эрготерапевт фонда и методист курса «Школа приемного родителя ребенка со spina bifida» Мария Казанчева и приемная мама ребенка со spina bifida Екатерина Алаева приняли участие в программе «Отличная семья» на ТЕОС.Медиа

ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



Подопечная нашего фонда — Богдана Комарова стала «Лучшим спортсменом 2023 года по адаптивным видам спорта в Свердловской области»



В январе на конкурс-фестивале «Невские изумруды» от общественного движения хореографов «Азимут творчества» в г. Санкт-Петербург, наша подопечная Ксения Головина с сестрой Таисией представили проект Преодолей-ка! с номером «Сестры». Номер награжден дипломом лауреата 1 степени!



С 17 по 19 января в Дзержинске проходили Всероссийские соревнования по плаванию среди лиц с ПОДА. Подопечная фонда Анастасия Кулькова вновь завоевала первое место!



В январе на конкурс-фестивале «Невские изумруды» от общественного движения хореографов «Азимут творчества» в г. Санкт-Петербург, наш амбассадор Елена Устимова вместе с мужем представили номер «Абсент», который получил диплом Гран-при!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	209 059,46
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	42 669,83
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	99 922,34
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	19 885,14
на расчетный счет фонда	42 455,40
в приложении ВК	4 126,75
Краудфандинг:	1 673 716,06
Tooba	821 769,37
БФ "Вклад в будущее"	630 640,76
БФ "Нужна помощь"	66 687,33
Добро.Мэйл.ру	135 100,68
OZON	18 816,00
БФ "КУЛЬТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ"	701,92
Поступления от корпоративных доноров	350 000,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 232 775,52

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	812 150,00
Активная коляска Оттобокк Авангард	285 000,00
Активная коляска Оттобокк Авангард	300 150,00
Активная коляска Оттобокк Авангард	227 000,00
660 штук катетеров на общую сумму	66 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 305 711,00
Грант на рекламу Яндекс	43 252,93
Итого Pro-Bono:	2 161 113,93

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным	164 455,80
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	20 194,80
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	137 500,00
ФОТ программного персонала	6 761,00
Проект «Ранняя помощь детям от 0 до 3 лет»	61 652,00
ФОТ программного персонала	61 652,00
Проект «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»	12 658,00
ФОТ программного персонала	12 658,00
Проект «Адресная помощь»	864 838,92
Покупка TCP	546 600,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	5 281,80
Покупка дополнительных деталей для TCP	56 000,00
Товары медицинского назначения	57 391,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	41 025,12
Реабилитационные занятия	35 550,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	27 383,00
Продукты питания для подопечных	11 809,00
Программное обеспечение	55 197,00
ФОТ программного персонала	26 402,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 200,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Медицинский проект	100 475,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	25 550,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	15 300,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	39 000,00
ФОТ программного персонала	20 625,00
Институт SB	65 025,00
ФОТ программного персонала	65 025,00
Юридическая помощь	28 736,00
ФОТ программного персонала	28 736,00
Уверенный баланс	6 389,00
ФОТ программного персонала	6 389,00
Спортивный проект	0,37
Возврат неиспользованных средств жертвователю	0,37
Административно-хозяйственные расходы	329 369,11
Банковские расходы	3 286,81
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
ФОТ административного персонала	99 137,00
Консультационные услуги	99 750,00
Почтовые расходы	2 195,30
Общий итог	1 633 599,20

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд

«Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

Помочь Фонду можно на сайте

<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>

