

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»



# ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2023



# СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя .....	3
Что такое spina bifida .....	5
Наша команда .....	7
Специалисты фонда .....	11
Врачи/Эксперты .....	13
Попечители .....	17
Амбассадоры .....	19
Цели устойчивого развития .....	21
Ключевые события 2023 года .....	23
Проекты фонда и результаты 2023 года .....	29
Проекты фонда и результаты за 8 лет .....	31
Программа помощи детям и взрослым со spina bifida:	
• Проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida .....	33
• Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет .....	35
• Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства .....	37
• Проект «Домашнее визитирование» .....	47
• Проект адресной помощи .....	49
• Проект юридической поддержки .....	51
• Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida» .....	57
• Проект медицинской помощи .....	59
• Проект бесплатных поездок на такси .....	61
• Институт Spina bifida .....	63
• Спортивный проект .....	69
• Достижения наших подопечных .....	73
Информационно-просветительская программа:	
• Информирование о spina bifida .....	79
• Премии/награды .....	81
• Мероприятия .....	83
• Вебинары для врачей .....	91
• Гранты .....	97
• Акции .....	99
Финансовый отчет .....	109
Партнеры .....	115
Контакты .....	117



Матвей Филипповский,  
идейный вдохновитель  
фонда «Спина бифида»



## ОБРАЩЕНИЕ РУКОВОДИТЕЛЯ



Здравствуйте, дорогие читатели! Перед вами годовой отчет за 2023 год. В нем вы сможете найти подробно всю информацию о деятельности фонда за год. Очень рекомендую вам к прочтению, так как отчет за 2022 получил самую высокую оценку **«Золотой стандарт годового отчета»** в конкурсе «Точка отсчета» и 4 звезды (высокое качество годового отчета) в рейтинге Raex, а по результатам деятельности в 2022 независимый рейтинг Raex внес нас в список **ТОП-40 лучших фондов** в стране, в том числе по таким критериям как открытость и прозрачность. Потому что для нас максимально важно быть для вас открытыми и прозрачными, быть именно тем фондом, которому точно можно доверять. Имена наших партнеров, их количество и рост за 2023 тоже подтверждают этот факт. Кроме того, мы верифицированы на всех платформах и стали **победителями 7 грантовых конкурсов!**

В целом, объем пожертвований за 2023 год вырос в два раза, не смотря на всю внешнюю ситуацию, **с 47 млн до 87 млн** в деньгах или до 120 млн, учитывая услуги pro bono.

Но наша помощь все еще нужна. И нашей миссией остается оказывать эту помощь детям и взрослым с врожденной патологией спинного мозга, прилагать все усилия, чтобы качество жизни этих детей было выше, оказывать всевозможную помощь. Говорят, если за свою жизнь вы могли помочь хотя бы одному человеку, то в вашей жизни уже есть смысл.

Мы же с вами помогли за 2023 год - 1500 детям, из них к примеру 28 детей сирот с инвалидностью оказались в семьях и уже точно не умрут в ПНИ.

А это значит, что и деятельность фонда, и работа каждого сотрудника, и поддержка каждого из вас невероятно важна и имеет большой и глубокий смысл.

Приятного просмотра нашего отчета, с благодарностью, Инна Инюшкина



## ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA

Spina bifida — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Причины развития патологии до конца не изучены

90% людей с данным заболеванием имеют проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.

100% людей с данным заболеванием интеллектуально сохранны и могут жить полноценной жизнью.

**1500** подопечных в реестре фонда «Спина бифида»

**250** детей и молодых взрослых с опытом сиротства

**200** городов России, где получают помощь



## О НАС

### МИССИЯ ФОНДА

Способствовать тому, чтобы в России появилось больше возможностей для диагностики spina bifida на более ранних сроках беременности и все меньше рождалось детей с этой патологией, а также создавать возможность и вдохновлять на осознанный выбор будущего.

### ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Фонд оказывает системную помощь детям и взрослым со spina bifida. Мы помогаем семьям, сиротским учреждениям, где растут такие дети, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.



# КОМАНДА ФОНДА



**ИННА ИНЮШКИНА**

Председатель фонда



**ГАЛИЯ СЕЙТОВА**

Исполнительный директор



**МИХАИЛ СЕМЕНОВ**

IT-директор



**АННА ПОЛЕВСКАЯ**

Фандрайзер



**АЛЕКСАНДРА БАРАНОВА**

Фандрайзер



**ОЛЬГА ПЕТУХОВА**

Директор по коммуникациям



**МАРИЯ КОРОТКОВА**

Руководитель программы помощи подопечным



**МАРГАРИТА НИКУШИНА**

Руководитель проекта помощи беременным и детям от 0 до 3 лет



**ЛЮДМИЛА ЦУРКАН**

Куратор проекта помощи людям с опытом сиротства



**АННА КОСТЫЛЕВА**

Руководитель проекта «Институт Spina bifida»



**ДИАНА ЯЦЫНА**

Куратор проектов «Домашнее визитирование» и «Уверенный баланс»



**АННА АТЯКИНА**

Руководитель спортивного проекта



# КОМАНДА ФОНДА



**ЕЛЕНА МОРЯКИНА**

Руководитель проекта  
юридической поддержки



**ИРИНА ЯРЦЕВА**

Юрист



**ОЛЬГА КОНЮШЕНКО**

Менеджер  
образовательного  
проекта



**КСЕНИЯ КОЗИНА**

Администратор



**АЛИНА ВАЛИЕВА**

Администратор



**ЮЛИЯ БУЗМАКОВА**

Администратор



**ИРИНА ЛОГИНОВА**

Куратор проекта помощи  
детям от 0 до 3 лет



**ЕЛЕНА ОВЧАРЕНКО**

Волонтер в проекте  
бесплатных поездок



**АЛЕКСАНДРА ШИЧАЛИНА**

Продюсер специальных  
проектов



**МАРИЯ ГОЛЯЕВА**

Руководитель проекта  
психологической  
поддержки (ex.)



**ОЛЬГА ЕРЕМИНА**

Исполнительный  
директор (ex.)



**ТАТЬЯНА КОТЕЛЬНИКОВА**

Финансовый менеджер



# СПЕЦИАЛИСТЫ



**АНАСТАСИЯ БЕЛОШЕНКО**

Физический терапевт

г. Ярославль



**ЕЛЕНА ШОШИНА**

Эрготерапевт

г. Санкт-Петербург



**МАРИЯ КАЗАНЧЕЕВА**

Эрготерапевт

г. Москва



**ИРИНА ТУЧИНА**

Эрготерапевт

г. Москва



**ОКСАНА СОРОКОЛЕТОВА**

Физический терапевт

г. Москва



**ВИКТОРИЯ ФЕДОНИНА**

Эрготерапевт

г. Орел



**ОЛЕСЯ КИСАРОВА**

Эрготерапевт

г. Самара



**ВИКТОРИЯ ГОЛУБЕВА**

Эрготерапевт

г. Волгоград



**АННА НЕКРАСОВА**

Эрготерапевт

г. Казань



**СЕРГЕЙ ДУДКИН**

Физический терапевт и эрготерапевт, тренер

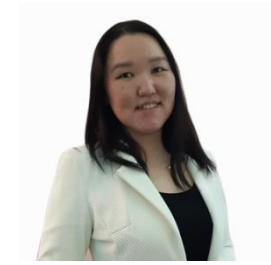
г. Краснодар



**ВАСИЛЯ ЗАРИПОВА**

Эрготерапевт

г. Ижевск



**НАМСАЛМА ДАШИДОНДОВА**

Эрготерапевт

г. Москва



**ИСЛАМИЯ САДЫКОВА**

Физический терапевт

г. Казань



**ТАТЬЯНА ПЕПЕЛЯЕВА**

Эрготерапевт

г. Екатеринбург



**ЮЛИЯ ТАЛЕРОВА**

Эрготерапевт

г. Новосибирск



**НАТАЛЬЯ КЛИМЧЕНКО**

Эрготерапевт

г. Краснодар

## ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



### ЕВГЕНИЯ МАРАТОВНА БЕРДИЧЕВСКАЯ

Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Медицинский директор фонда «Спина бифида»



### ДМИТРИЙ ЮРЬЕВИЧ ЗИНЕНКО

Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



### КИРИЛЛ ВИТАЛЬЕВИЧ КОСТЮКОВ

Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, Член общества медицины матери и плода (SMFM, США)



### ЛИЛИЯНА АНАТОЛЬЕВНА ЧУГУНОВА

Врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГ и П им.В.И. Кулакова» Минздрава России



### ДМИТРИЙ ИГОРЕВИЧ ОХАПКИН

Врач ортопед-ортезист Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, директор Орто-пространства, Ортопедической лаборатории доктора Ошапкина



### СТАНИСЛАВ ВЯЧЕСЛАВОВИЧ ИВАНОВ

Руководитель Центра лечения детей с последствиями спинномозговых грыж при Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, кандидат медицинских наук, врач-ортопед



### СЕРГЕЙ ОЛЕГОВИЧ РЯБЫХ

Доктор медицинских наук, Руководитель отдела травматологии и ортопедии НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Председатель AOSpine Russia, Член президиума ассоциации хирургов-вертебрологов России



### РОМАН ГЕОРГИЕВИЧ ШМАКОВ

Акушер-гинеколог, доктор медицинских наук, главный врач Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак.В.И.Кулакова



## ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



### КРИСТИНА АЛЕКСАНДРОВНА ГЛАДКОВА

Врач акушер-гинеколог, заведующая отделением патологии беременности ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им.ак. В.И.Кулакова» Минздрава РФ, кандидат медицинских наук



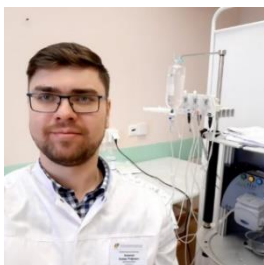
### АННА ЮРЬЕВНА ЩЕДРИНА

Детский врач уролог-андролог, специализация — нейроурологическая патология. МПЦ СПбГПМУ, ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И.Турнера», Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ



### АРТЕМ ВАЛЕРЬЕВИЧ БЕРШАДСКИЙ

Врач-уролог, нейроуролог урологического отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург



### АНВАР РИФОВИЧ АМИРОВ

Врач уролог, нейроуролог. Научно-клинический центр прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета (Казань)



### ДАРЬЯ АЛЕКСАНДРОВНА КОМЛЕВА

Детский хирург, детский уролог. Кузбасская областная детская клиническая больница (Кемерово)



### ИЛЬЯ СЕРГЕЕВИЧ ПОПОВ

К.м.н., врач высшей квалификационной категории, детский уролог-андролог, руководитель Отделения амбулаторной урологии и андрологии Консультативно-диагностического центра КГБУЗ «Алтайский краевой клинический центр охраны материнства и детства» г.Барнаул



### ЗУХРА РУСТАМОВНА САБИРЗЯНОВА

Детский уролог-андролог, уролог, детский хирург. кандидат медицинских наук ФГБУ «Российский научный центр рентгенорадиологии» МЗРФ, Ведущий научный сотрудник Европейский медицинский центр, врач детский уролог



### ЕЛЕНА ГЕОРГИЕВНА БЕЛОНОВА

Врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог



## ПОПЕЧИТЕЛИ

### АЛЕКСЕЙ ИГОНЬКИН

Основатель Российской ИТ-компании «Рестарт», лидера в области реализации систем управления имущественными комплексами, в том числе с использованием инфраструктурных решений нового поколения собственной разработки. Специалист по управлению проектами внедрения информационных систем, технической и функциональной архитектуре приложений, а так же по бизнес процессам нефтяных и финтех компаний.



### АНДРЕЙ ЕВДОКИМОВ

Бизнес-психолог, коуч РСС, консультант по развитию бизнеса, лидеров и команд, маркетолог, спикер, предприниматель. Экспертиза Андрея: корпоративная культура, маркетинг, коммуникации и продажи, самоопределение. У Андрея 20 летний опыт работы в международных компаниях в продажах и маркетинге.



Алексей Игонькин и Михаил Семенов во время забега на 25 км в поддержку подопечных фонда



# АМБАССАДОРЫ



**НУРСИНА ГАЛИЕВА**

Мастер спорта России, бронзовая чемпионка мира, чемпионка России, многократный призер и победитель Кубков России по танцам на колясках



**ЕЛЕНА УСТИМОВА**

Мисс независимость 2016, участница танцевального проекта «Преодолей-ка»



**КСЕНИЯ ЛИННИК**

к.м.с. по плаванию, первый сертифицированный PADI OPEN WATER дайвер со spina bifida в России



**ДАРИНА ЧЕРНОВА**

Дарина занимается следж-хоккеем, баскетболом и танцами на колясках



**КСЕНИЯ ГОЛОВИНА**

Участница и многократная призерка фестивалей и конкурсов по танцам на колясках., лауреат I степени



**АНАСТАСИЯ МАКИЕНКО**

Серебряная призерка Чемпионата России по танцам на колясках, Золотая призерка Кубка Беларуси по танцам на колясках



**РИАНА ИМАМИЕВА**

Двукратная чемпионка Республики Татарстан по настольному теннису



# ЦЕЛИ В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



## Цель 3: Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте

Охрана материнства и здоровье детей. В 2023 году 54 беременных женщин, ожидающих ребенка с установленным диагнозом spina bifida получили помощь, 7 женщин прошли через внутриутробную коррекцию патологии, 24 младенца появилось на свет в сопровождении фонда



## Цель 4: Обеспечение всеохватного и справедливого качественного образования и поощрение возможности обучения на протяжении всей жизни для всех

Благодаря помощи фонда дети могут получать образование: в дошкольных школьных учреждениях устанавливаются пандусы для инвалидных колясок, детям предоставляют тьюторов и качественную медицинскую помощь, дети получают специальные школьные парты



## Цель 10: Сокращение неравенства и обеспечение того, чтобы никто не был оставлен без внимания, являются неотъемлемой частью процесса достижения целей в области устойчивого развития

Фонд обеспечивает доступ к медицинской и социальной помощи семьям детей со spina bifida, доступ к профильной и высокотехнологичной помощи для беременных со spina bifida у плода, оказывает содействие в комплексной психолого-медико-социальной помощи



## Цель 16: Мир, правосудие и эффективные институты

Юристами фонда составлено 14 исковых заявлений: из них 9 завершенных дел: 6 удовлетворены судом полностью, по 3 отказано (по иным причинам).

Семьи получили компенсацию за приобретение билетов, за покупку ТСР самостоятельно, лекарственные препараты, в том числе им компенсировали моральный вред на общую сумму 70 000 рублей. Подготовлено 3 досудебные претензии по защите прав несовершеннолетних.



## Цель 17: Партнерство в интересах устойчивого развития

Фонд «Спина бифида» входит в Европейскую ассоциацию "International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)". Специалисты и эксперты фонда принимают участие в мероприятиях ассоциации.



## КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ 2023 ГОДА

### ВКЛЮЧЕНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ SPINA BIFIDA В ПЕРЕЧЕНЬ ОРФАННЫХ



30 июня 2023 года заболевание «Spina bifida aperta» включено в Перечень (редких) орфанных заболеваний. Это позволит инициировать создание регистра пациентов в России с данным заболеванием.

### 3 ПОДОПЕЧНЫХ ФОНДА ПОЖЕНИЛИСЬ



Нурсина Галиева вышла замуж  
Анастасия Немчинова вышла замуж  
Артур Миновский женился

### ЦЕНТР «СПИНА БИФИДА»



2 июня 2023 года в Москве состоялось официальное открытие нового корпуса НИКИ педиатрии им. Вельтищева. В этом корпусе начал свою работу Центр «Спина бифида». Возглавила центр Евгения Маратовна Бердичевская, которая является медицинским директором благотворительного фонда «Спина бифида».

### 3 КУРСА ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA ПОЛУЧИЛИ АККРЕДИТАЦИЮ БАЛЛОВ НМО



- Курс по пренатальной УЗ-диагностике врожденных пороков развития ЦНС
- Курс по особенностям нейроурологии у детей со spina bifida
- Курс по нейрогенной дисфункции кишечника у детей со spina bifida

### ПЕРВЫЙ МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ФОРУМ СПИНА БИФИДА



С 24 по 27 мая в Подмосковье состоялся долгожданный Первый Международный образовательный форум фонда «Спина бифида». Это самая грандиозная встреча за все 7 лет существования фонда. Коллеги приезжали из разных городов и стран: из Волгограда, Перми, Казани, Екатеринбурга, Краснодара, Египта, Германии, Индии и других мест. На встречу приехали попечители и эксперты фонда.

### ЗНАКОМСТВО С ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»



Включение фонда «Спина бифида» в перечень фондов-партнеров «Круга добра» — это очень важно для оказания всесторонней помощи нашим подопечным от фонда. Наше сотрудничество предполагает участие в конференциях и встречах, проводимых фондом — это позволит нам обмениваться важной информацией и опытом.

## ЦЕНТР «СПИНА БИФИДА»

2 июня 2023 года в Москве состоялось официальное открытие нового корпуса Научно-исследовательского клинического института педиатрии им. Вельтищева РНИМУ им. Пирогова Министерства Здравоохранения РФ.

Красную ленточку перерезали заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации Олег Олегович Салагай и главный врач больницы Дмитрий Анатольевич Морозов.

За скупыми строками официальных новостей скрывалось очень радостное и значимое для нас событие: именно в этом отремонтированном корпусе начал свою работу Центр «Спина бифида».

Важность событию придает тот факт, что руководителем Центра назначена Евгения Маратовна Бердичевская, которая является медицинским директором нашего благотворительного фонда «Спина бифида».



Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, Руководитель центра «Spina bifida»  
Медицинский директор фонда «Спина бифида»

Евгения Маратовна Бердичевская:

Еще 7—10 лет назад мы мало что знали о патологии spina bifida, это были единичные пациенты и базовые знания из института. С момента создания благотворительного фонда «Спина бифида» и объединения этих пациентов стали накапливаться и знания о том, с каким количеством сопутствующих проблем сталкиваются эти пациенты. Примерно в это же время появилась идея создания мультидисциплинарной команды по ведению пациентов.





Фонд поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями



## ВКЛЮЧЕНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ SPINA BIFIDA В ПЕРЕЧЕНЬ ОРФАННЫХ И ЗНАКОМСТВО С ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

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» было включено в Перечень (редких) орфанных заболеваний.

Наш Фонд начал работу по данному вопросу еще в ноябре 2022 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.

После включения диагноза spina bifida в перечень орфанных заболеваний наш фонд связался с фондом «Круг добра»\* для обсуждения сотрудничества на благо наших подопечных.

23 августа состоялась встреча и знакомство с руководством фонда: 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 «Круг добра», а также с Кулаковой Натальей — начальником отдела организационной и проектной деятельности фонда «Круг добра».

Мы обсуждали вопрос включения фонда «Спина бифида» в перечень фондов-партнеров «Круга добра» — это очень важно для оказания всесторонней помощи нашим подопечным от фонда. Наше сотрудничество предполагает участие в конференциях и встречах, проводимых фондом — это позволит нам обмениваться важной информацией и опытом.

\*Фонд поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

# ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ ЗА 8 ЛЕТ



## Проект помощи беременным женщинам

- 174 беременных получили помощь
- 57 внутриутробных операций проведено



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 94 младенцев появилось на свет в сопровождении фонда
- 360 новорожденных получили различную помощь



## Проект «Домашнее визитирование»

- 5453 визитов совершено
- 1150 детей осмотрено



## Проект адресной помощи

- 455 подопечных получили адресную помощь
- 108 активных колясок приобретено
- 74 вертикализатора приобретено



## Проект юридической поддержки

- 1462 положительных результатов
- 144 ТСП получено от государства
- 43 795 191 рубль составила сумма за полученные ТСП



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 300 детей и взрослых получили помощь
- 72 ребенка и взрослых обрели семью



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 1345 тренировок проведено
- 247 детей включено в проект



## Проект медицинской помощи

- 625 приемов профильных врачей
- 448 детей посетили невроуролога



## Институт Spina bifida

- 20 курсов записано
- 113 потоков обучения проведено
- 4095 слушателей прошли обучение



## Спортивный проект

- 133 детей занимаются спортом
- 13 спортсменов стали официальными амбассадорами фонда



## Проект бесплатных поездок на такси

- 38 городов подключено
- 745 семей подключено к проекту
- 62 289 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 800 публикаций в СМИ
- 37 репортажей на ТВ
- 33 эфира на радио
- 10 подкастов



# ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ 2023 ГОДА



## Проект помощи беременным женщинам

- 54 беременных получили помощь
- 7 внутриутробных операций проведено



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 24 младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- 192 ребенка включено в проект



## Проект «Домашнее визитирование»

- 1354 визита совершено
- 651 ребенок осмотрен
- 18 специалистов в команде



## Проект адресной помощи

- 184 подопечных получили адресную помощь
- 34 ТСР переданы в новые семьи
- 277 консультаций нейропсихолога для 24 детей от 6 лет



## Проект юридической поддержки

- 515 семей получили помощь
- 710 положительных результатов
- 64 ТСР получено от государства



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 20 детей-сирот прошли медицинское обследование
- 28 детей-сирот обрели семью



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 247 детей приняли участие в проекте
- 546 тренировок проведено
- 4 тренера в проекте



## Проект медицинской помощи

- 157 подопечных посетили прием невроуролога
- 326 приемов профильных врачей и обследований организовано для 188 подопечных



## Институт Spina bifida

- 10 курсов записано
- 60 потоков обучения проведено
- 2883 слушателей прошли обучение



## Спортивный проект

- 1 выездное спортивное мероприятие
- 100 спортивных секций стали партнерами
- 7 спортсменов стали амбассадорами



## Проект бесплатных поездок на такси

- 38 городов подключено
- 745 семей подключено к проекту
- 28 429 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 300 публикаций в СМИ
- 20 репортажей на ТВ
- 17 эфиров на радио
- 10 подкастов



## ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



Благотворительный фонд «Спина бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных женщин с установленным диагнозом spina bifida у плода.

Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 12 недель.

На 24–26 неделе беременности можно провести внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

Фонд оказывает информационную, психологическую, юридическую поддержку, а также адресную помощь.

В 2023 году мы помогли 20 будущим мамам с билетами и проживанием рядом с перинатальным центром.

# 54

беременных женщины  
получили помощь



# 7

внутриутробных операций  
было проведено



# 24

младенца появилось  
на свет в 2023 году  
в сопровождении фонда







86

детей велось с  
беременности

192

ребенка от 0 до 3 лет  
получили помощь

53

малыша прошли  
полное медицинское  
обследование



## ПРОЕКТ РАННЕГО СПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Проект реализуется при поддержке

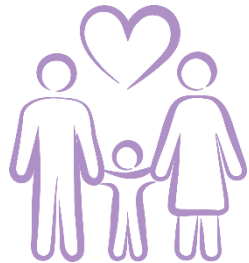
**АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ**  
благотворительный фонд

Раннее детство — особый возраст. Это период активного развития малыша и стремительных изменений. У родителей возникает множество вопросов, иногда требуется срочная медицинская помощь. Как позаботиться о главном и не упустить важное?

Очень важно, чтобы на этом этапе семья получала максимальную поддержку со стороны специалистов и родительского сообщества. Сейчас в нашем фонде малыши до 3 лет могут принять участие в проекте Раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет, который будет длиться до сентября 2024 года при поддержке гранта Благотворительного фонда “Абсолют-Помощь”.

Этот проект нацелен на системное сопровождение семей детей со spina bifida до 3 лет.

Семьям оказывается адресная, юридическая, психологическая, информационная, социальная поддержка.



## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Проект реализуется при поддержке



ДОДО  
ПИЦЦА

ДОБРЫХ  
5 ДЕЛ

Миссия фонда и проекта заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. Поэтому важно как можно раньше включать детей-сирот в проект помощи фонда. В этом случае шансы найти приёмную семью велики, а проблемы со здоровьем малыша ещё не усугубились пребыванием в учреждении и вторичной инвалидизацией. Чем младше ребенок, тем больше возможностей правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.

В рамках проекта:

1. Помогаем детям-сиротам со spina bifida найти семью. Разработан авторский онлайн курс «Школа приемного родителя ребенка со spina bifida» в рамках Института Spina Bifida, существует специальный чат для кандидатов и приемных родителей для обмена опытом и наставничества.
2. Улучшаем качество жизни и проводим профилактику вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях.
3. Сопровождаем ребёнка со spina bifida в приёмной семье, помогаем с медико-социальной адаптацией в новой семье, после чего ребенок и его семья полноценно участвуют во всех проектах и программах фонда.
4. Рассказываем о заболевании, обучаем сотрудников детских учреждений, ведём информационно-просветительскую работу в профессиональной среде и в обществе, участвуем в деятельности общественных организаций и объединений в области социального сиротства, семейного устройства и приемного родительства.

# 28

детей-сирот обрели семью в 2023 году



# 20

детей-сирот прошли полное медицинское обследование



# 3

ребенка вернулись в кровную семью







## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



### Самолетик для Гоши

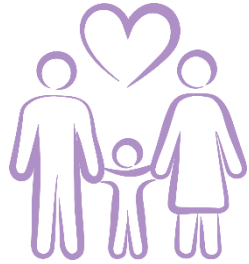
Трёхлетний Гоша лежал в одной больничной палате с Мишей. А Миша был, как зефирчик – нежный, воздушный, сладкий. Все, кто видели Мишеньку, начинали улыбаться, сюсюкать. А на Гошу смотрели с жалостью: «Бедняжка...» А Гоша красивый. У него ресницы длиннющие. И глаза – молочный шоколад. Он смотрит в сторону Миши и что-то лопочет – хочет общаться.

Главврач детского дома рассказывал, что когда Гоша к ним поступил в феврале, он прикасаться к себе даже не давал. Возможно, когда жил с мамой, целыми днями лежал один, и к нему никто не подходил. А, возможно, с ним грубо обращались. Точно мы уже не узнаем – мама Георгия умерла, и мальчик попал в детский дом.

Десятилетний Ваня из соседней палаты не отходил от Гоши ни на минуту: – Гоша, пусть твои папа с мамой поскорее найдут тебя – пожелал он очень искренне. Потом Иван собрал из бумаги самолетик, написал на нем «Гоша» и вложил его в ручку своего маленького друга: – Вот на этом самолете твои папа и мама заберут тебя домой, Гоша.







## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

### Самолетик для Гоши

Через три дня нам позвонила Светлана и сказала: «Я подписала согласие на Георгия». Все в фонде смеялись и плакали от радости. Сбылось то, во что мало кто верил - у Гошеньки теперь есть семья!

Дорога домой оказалось долгой – то Георгий приболел, то справки не хватало, то еще какие-то обстоятельства...

«Какой же сегодня волнительный день! Ощущение, как будто я выписываюсь из роддома» – написала Света и прислала фотографию Гоши: взгляд – в окно автомобиля, не спит, солнышко отражается в глазах, едет домой. Домой....

Новый год мальчик встречал уже с мамой и папой.







# 94

кандидата в приемные родители прошли обучение в Школе приемного родителя ребенка со spina bifida



# 19

сиротских учреждений стали партнерами



# 100

детей находятся в сиротских учреждениях

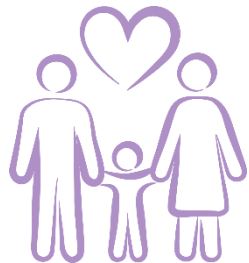
## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



### Возвращение Гоши

Семья Гоши обратилась в фонд летом 2022 г, когда мальчику было 4 месяца. Семья многодетная, Гоша шестой, младший ребенок в семье. Мама ничего не знала о диагнозе и врачи в их Слободском районе Кировской области ничего также не могли сказать родителям о специфике лечения мальчика и уходе за ним. Семью посетил эрготерапевт фонда. Визитирование прошло успешно, ребенок был осмотрен, намечен план развития, дана маршрутизация к врачам. Однако, в октябре мы были потрясены новостью о том, что все дети отобраны опекой из семьи и перемещены в детские дома. Гоша со своей сестрой попал в Слободской дом малюток. Юрист фонда начала работу с родителями по борьбе за возвращение детей. Куратор семьи вместе с психологом, и другими членами команды приступили к плану реабилитации семьи - работа с родителями, содействие в трудоустройстве матери, адресная помощь семье, психологическая поддержка. Параллельно фонд начал работу по поддержке Гоши - партнерство с детским домом и домом малюток и региональной опекой - удалось добиться возможности для посещения детей родителями, а также добиться беседы родителей с директором детского дома. Также по плану Гоше требовались плановые обследования и ортопедическая помощь - это никак не могло откладываться до момента возврата ребенка в семью! Благодаря партнерству фонда с детским домом удалось организовать выезд Гоши с няней в Москву для госпитализации в профильное отделение НИКИ педиатрии им. Вельтищева. Мальчика обследовали, дали полные рекомендации и дальнейший план лечения и ухода. Физический терапевт смогла также посетить Гошу в отделении и дать свои рекомендации по уходу и развитию для сотрудников детского дома, чтобы минимизировать вторичные нарушения у ребенка.





## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

### Возвращение Гоши

Спустя год, в декабре 2023 г. Гоша с братьями и сестрами вернулся в семью. Родители к этому времени обрели постоянную работу. В конце декабря 2023 г. Людмила Цуркан и эрготерапевт Мария Казанчева выехали с командировкой для очного визита в семью. Они провели осмотр ребенка и организованной среды, дали свои рекомендации, скорректировали план развития и маршрут обхода врачей, подобрали подходящие для ребенка игры, дали рекомендации по выбору поз с учетом грыжевого выпячивания у ребенка и положения ног, сделали среду вокруг ребенка более адаптированной под его актуальное физическое и когнитивное развитие. Мы продолжим работу по маршрутизации ребенка и обеспечению его медицинской помощью. Мы ищем эффективные решения для повышения приверженности мамы к рекомендациям эрготерапевта для лучшего развития Гоши.







## ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Проект реализуется при поддержке



На текущий момент в мире существуют эффективные методики абилитации детей со spina bifida, разработанные в Европе и США. Данными методиками владеют специалисты – физические терапевты и эрготерапевты.

Фонд занимается организацией и развитием домашнего визитирования и реабилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России.

В рамках домашнего визитирования специалисты регулярно (2-3 раза в год) посещают семью подопечного, вошедшего в программу.

В 2023 году специалисты совершили выезды в 31 регион и почти на 500 визитов больше, чем в прошлом году. И это значит, что всё больше семей доверяют нам, всё больше детей получают регулярное ведение и системную помощь.

# 31

регион посетили наши специалисты с визитами



# 1354

визита совершено  
в 2023 году

# 651

ребенок был осмотрен

# 18

специалистов в команде





# 184

подопечных получили адресную помощь в 2023 году

# 277

консультаций нейропсихолога для 24 детей от 6 лет

# 33

семьи получили продуктовую помощь баллами ВкусВилл

## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке



Адресная помощь, оказанная подопечным фонда в 2023 году:

Активная коляска/Коляска с ручным управлением	6/1
Спортивная коляска	1
Вертикализатор	4
Электроприставка для коляски	3
Дополнительные детали и ремонтные работы	7
Операция	2
Гипсование	2
Ортопедические изделия	13
Подгузники/Катетеры	27/27
Подъемник	2
Аспиратор	1
Пульсоксиметер	1
Шезлонг для купания/Коврик для ползания	2/1
Предметы по уходу за ребенком и медикаменты	9
Специальное питание	2
Спортивные и развивающие занятия/Занятия в бассейне	5/9
Металлоконструкция	2
Велосипед/Хендбайк	6/1
Билеты	28





## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке 

В рамках юридической поддержки оказывается помощь:

- признание инвалидности;
- получение Индивидуальной программы реабилитации или абилитации (ИПРА);
- выплаты и льготы;
- санаторно-курортное лечение;
- обеспечение авиабилетами к месту лечения и обратно;
- бесплатное получение лекарственных средств;
- медицинские услуги по ОМС;
- получение технических средств реабилитации (ТСР) или компенсации за самостоятельно купленные ТСР;
- доступная среда (пандус, электроподъемник, ремонт дороги, пешеходный переход) по месту проживания ребенка;
- прохождение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и создание специальных условий для получения образования ребенком с ограниченными возможностями здоровья;
- зачисление ребенка в образовательное учреждение и доступная среда в дошкольном и школьном учреждении;
- жилищные вопросы;
- решение других вопросов, касающихся прав подопечных.



14  
исковых заявлений  
составлено

ФЕДЕРАЛЬНОЕ СОБРАНИЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

СУДАРСТВЕННАЯ  
ДУМА

3

досудебных претензии по  
защите прав  
несовершеннолетних на  
предоставление выплат и льгот

77

консультаций оказано  
кандидатам и приемным  
родителям





## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»

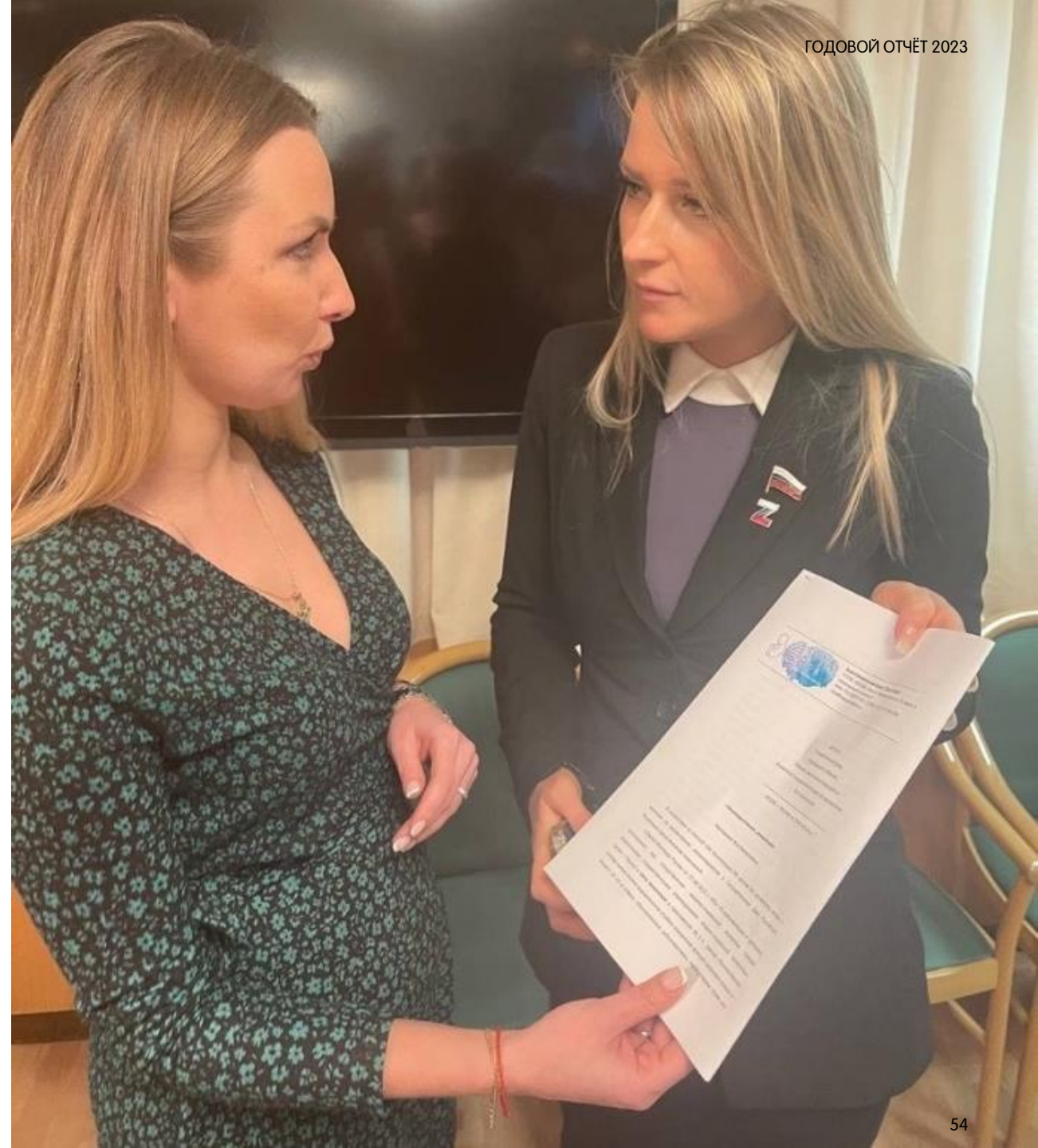
Проект реализуется при поддержке  DKC

### Важная инициатива от юристов фонда для подопечных со spina bifida

Юристы фонда, с целью улучшения качества жизни подопечных с диагнозом spina bifida, выступили с инициативой об изменении законодательства, а именно: 10.02.2022 года Депутату Государственной Думы Федерального собрания Первому заместителю председателя Комитета Государственной думы по просвещению Я.В.Лантратовой была передана письменная законодательная инициатива, в которой фонд просил:

- внести в перечень ЖНВЛП лекарственный препарат оксибутинин;
- решить вопрос с катетеризацией детей в образовательных организациях;
- установить единый диагноз при назначении (продлении) инвалидности для лиц со Spina bifida старше 18 лет;
- решить вопрос с назначением санаторно-курортного лечения для лиц с врожденным пороком развития Spina bifida по основному заболеванию;
- внести изменения в Приказ Минтруда России от 05.03.2021 N 106н "Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации" в части, касающейся ограничений по количеству абсорбирующего белья (подгузников) для детей-инвалидов с заболеванием спинного мозга.

Яна Валерьевна взяла в работу данную законодательную инициативу, отметив важность наших вопросов, в итоге увеличено количество подгузников для инвалидов с заболеванием спинного мозга на законодательном уровне. Вступил в силу новый Приказ Минтруда России от 27.04.2023 N 342н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации».





53

активных коляски и  
колясок с ручным  
приводом

8

вертикализаторов

5

аппаратов на нижние  
конечности и туловище (ортез)

## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»



Проект реализуется при поддержке  DKS

**Ксения Линник, амбассадор фонда**

// Я думаю, что каждый человек с ОВЗ, которому необходимо пользоваться дополнительными средствами передвижения, мечтает о хорошей активной инвалидной коляске, которая будет сопровождать его в любом путешествии.

Я всегда думала, что по ИПРА можно приобрести только стандартную коляску, которая не подходит для повседневного использования. Однако, благодаря помощи профессионалов своего дела, юридического проекта фонда «Спина бифида» в лице Елены Морякиной, я поняла, что все может быть иначе.

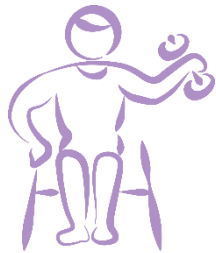
Я хотела бы выразить особую благодарность Елене, которая долгое время помогала в оформлении нового ИПРА с необходимыми средствами для улучшения моей жизни, а также в оказании помощи в подготовке документов для получения активной инвалидной коляски с учетом моих параметров. Теперь я владелец своего собственного "Феррари" (Активной кресла-коляски Otto Vock Авангард 4).

Коляска не только соответствует моим параметрам, она очень маневренная и удобная в использовании. Кроме того, я всегда хотела иметь коляску красного оттенка и вот моя мечта сбылась! Большое спасибо! //

Общая стоимость полученных по ИПРА ТСР составила

20 060 740 рублей





## ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке



У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (гиперкифозы, гиперлордозы и сколиозы), слабые мышцы спины (частые операции на спину), проблемы с опорно-двигательным аппаратом, (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение.

Спортивный проект "Уверенный баланс для детей со Spina Bifida" направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга, с помощью регулярных занятий спортом.

В проект могут войти дети со Spina Bifida от 8 месяцев до 18 лет, проживающие на территории всей России. В 2023 году 66 детей от 0 до 3 лет приняли участие в проекте.

Проект «Уверенный баланс» побывал на выездном спортивном мероприятии «Подготовка паралимпийских чемпионов среди детей и подростков со Spina Bifida на территории Республики Татарстан» в г.Казань, где на протяжении 10 дней каждое утро для 24 детей проходили занятия в формате зарядки.

# 546

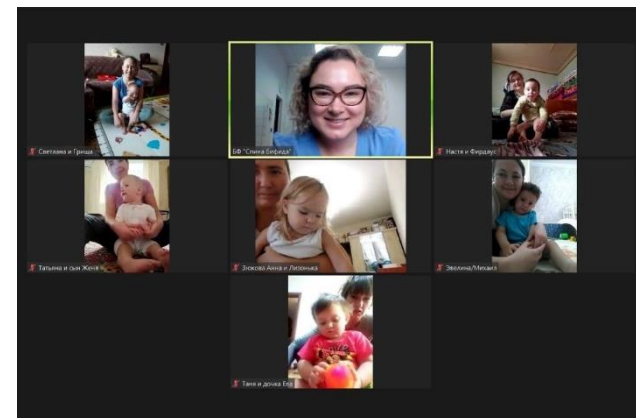
тренировок проведено

# 247

подопечных приняли участие  
в проекте

# 4

тренера проводят занятия







157

приемов и  
обследований  
у невролога  
для 119 подопечных

326

приемов профильных  
врачей и обследований  
организовано для 188  
подопечных

97

подопечных прошли  
консилиумы в Москве и  
Санкт-Петербурге



## ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке

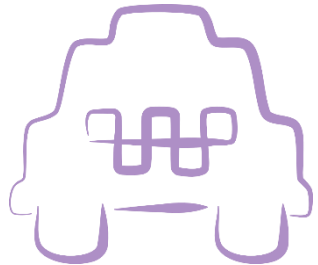


Оценка урологического состояния подопечных, проведение комплексного обследования и составление маршрутного листа

Дети с диагнозом spina bifida почти всегда имеют нарушения работы почек и мочеиспускательной системы. Эти осложнения известны, но с ними работают реже, чем с поражениями спинного и головного мозга. Это связано как с недостаточной информированностью в целом, так и с малым количеством квалифицированных детских урологов, специализирующихся на нейроурологии. Однако, если вовремя не оказать помощь, то функция почек может быть нарушена, а в это в свою очередь, приведёт к реальной угрозе жизни!

Чтобы скорректировать урологические нарушения у детей с диагнозом spina bifida, необходим комплексный междисциплинарный подход.

В 2023 году подопечные фонда смогли получить необходимую помощь в 4 городах: Москве, Казани, Санкт-Петербурге и Екатеринбурге.



## ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Проект реализуется при поддержке **Яндекс Go**

Организация бесплатных поездок для подопечных семей фонда в рамках социальной программы Яндекс «Помощь рядом».

Обычный день ребенка со spina bifida, это — большое количество перемещений, начиная с посещения медицинских учреждений и профильных специалистов и заканчивая поездками в детский сад, школу или на развивающие занятия. При этом не всегда есть возможность использовать общественный транспорт. А если у семьи нет автомобиля, то это становится дополнительной финансовой нагрузкой. Часто именно эти сложности являются причиной пропуска занятий детьми и, как следствие, ухудшения их состояния и качества жизни.

Программа Яндекса «Помощь рядом» позволяет помочь подопечным семьям фонда бесплатно доехать на такси до врачей, на реабилитацию, в школу или детский сад, на вокзал или в аэропорт.

**Мама Маши:** «Ездили на другой конец города к ортопеду на плановую коррекцию корсета. Спасибо большое за возможность пользоваться такси за счёт фонда - для нас это ощутимая финансовая поддержка. Также, Маша ездит на занятия плаванием в бассейн, это очень удобно, особенно зимой, после тренировок не нужно идти по улице. Маша занимается несколько раз в неделю, принимает участие в соревнованиях и уже добилась больших результатов»

# 745

семей подключено  
к проекту

# 38

городов

# 28 429

поездок совершено







10

новых обучающих курсов разработано и записано

3

курса получили аккредитацию баллами НМО

2883

слушателей прошли обучение

## ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



8 курсов для врачей и других специалистов:

Курс по ортопедии детей с диагнозом spina bifida

Нейрогенная дисфункция кишечника у детей со spina bifida

Нейроурология. Особенности у детей со spina bifida

Аспекты неврологии и нейрохирургии при spina bifida

Нейропсихология развития детей со spina bifida

Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков развития ЦНС

Курс по коммуникации: врач — пациент

Школа социального работника для подопечного со spina bifida

2 курса :для родителей:

Первые движения и TCP для малышей со spina bifida

Курс для беременных с патологией плода spina bifida

20 курсов всего доступно

47 лекторов задействовано

53 потока обучения проведено

4560 слушателей зарегистрировано





## ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



В течении года благотворительный фонд «Спина бифида» и Институт «Спина бифида» проводили серию очных тренингов «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленных на повышение информированности в теме оказания помощи людям с редкими заболеваниями.

К участию в мероприятии приглашались все заинтересованные:

- Врачи и другие специалисты, сопровождающие или планирующие работать с детьми со spina bifida (реабилитологи, эрготерапевты, физические терапевты, тренеры по плаванию и ЛФК и др.)
- Сотрудники социальных учреждений, детских интернатных учреждений.
- Родители или опекуны детей с диагнозом spina bifida.

Продолжительность тренинга ~2 часа.

Ведущие тренинга — Елена Шошина – ведущий эрготерапевт фонда «Спина бифида», автор и куратор курса по эрготерапии в Институте Spina Bifida и Анна Некрасова – врач-невролог, эрготерапевт фонда «Спина бифида»

Мероприятие бесплатное. Всем участникам выдавались именные сертификаты.



# 10

очных лекций-тренингов в 10 разных городах проведено

ПОДДЕРЖКА МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫХ КОМАНД СПЕЦИАЛИСТОВ

# 180

слушателей посетили тренинги

ПОДРОБНОЕ ОПИСАНИЕ КУРСОВ ЗАПИСЬ НА КУРСЫ В ИНСТИТУТЕ

# 2

специалиста-ведущих выезжали в регионы

WWW.HELPSPINABIFIDA.RU







5

очных тренингов по  
УЗИ-диагностике для  
врачей проведено в 5  
городах

3

эксперта фонда  
выезжали в регионы

236

врачей, работающих с  
беременными:  
акушеры-гинекологи,  
УЗИ –диагносты  
посетили мероприятия

## ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



В рамках Института Spina Bifida в течении года проходили очные практические семинары «Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы» для врачей акушер-гинекологов и УЗИ-диагностов в регионах.

Семинар проводили эксперт фонда, к.м.н., старший научный сотрудник НМИЦ им.В.И.Кулакова Лилияна Анатольевна Чугунова, которая рассказывала о специфике диагностики спина бифида и пороков развития нервной трубки, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ им.В.И.Кулакова Костюков Кирилл Витальевич, который рассказывал о способах раннего выявления спина бифида и поделился опытом внутриутробных операций, а также представили интересные клинические случаи.

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Михайловна Никушина представляла слушателям доклад об особенностях сообщения диагноза при пренатальной диагностики и сопровождении беременных и младенцев в проектах фонда.



## СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Проект реализуется при поддержке **REstart**

Спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida.

Цель проекта:

Увеличение занятий спортом детей со spina bifida

Задачи:

- Развитие секций в регионах;
- Изменение мнения родителей и детей - которые сейчас не хотят заниматься спортом;
- Максимальное вовлечение занятиями спортом, популяризация;

Мероприятия в рамках проекта:

- Организация выездов на соревнования с целью ознакомления с видом спорта;
- Привлечение спортивных специалистов в работу с людьми со spina bifida;
- Организация занятий спортом для детей и взрослых со spina bifida в городах России;
- Вовлечение детей и взрослых со spina bifida в занятия спортом – массовые и паралимпийские;
- Повышение информирования людей со spina bifida о возможности реализации через занятия спортом;
- Проведение онлайн-встреч со спортсменами и спортивными специалистами, задействованными в занятиях спортом людей с инвалидностью.

# 100

спортивных секций  
доступно для  
подопечных фонда

# 1

выездное спортивное  
мероприятие проведено

# 7

спортсменов стали  
официальными амбассадорами  
фонда







24

подопечных семьи  
приняли участие в  
мероприятии

11

видов спорта представлено

3

действующих чемпиона  
приняли участие

## СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Выездное спортивное мероприятие  
«Подготовка паралимпийских чемпионов  
среди детей и подростков со Spina Bifida на  
территории Республики Татарстан»



Мероприятие проходило при поддержке 

С 2 по 10 сентября 2023 в Молодежном центре «Волга» при поддержке БФ «Татнефть» прошло спортивное мероприятие для детей и подростков с патологией спинного мозга Spina Bifida, которые являются подопечными благотворительного фонда "Спина бифида".

Основная цель спортивного мероприятия для детей и подростков со Spina Bifida на территории Республики Татарстан состояла в том, чтобы замотивировать детей заниматься адаптивным спортом и познакомить их с существующими секциями параспорта в Республике Татарстан, а также создать и развивать новые спортивные направления, в результате чего появятся Паралимпийские чемпионы в Республике Татарстан!

Со 2 по 10 сентября на берегу Волги дети и подростки со spina bifida смогли попробовать такие виды спорта, как плавание, большой и настольный теннис на колясках, танцы и баскетбол на колясках, фехтование на колясках, бочка, стрельба из лука, следж-хоккей а также парадайвинг и парафридайвинг.

В рамках выездного спортивного мероприятия была проведена конференция по адаптивным видам спорта на территории Республики Татарстан, с участием тренеров, специалистов, представителей спортивных секций и органов власти, а также родителей детей со Spina Bifida.



## ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



**Богдана Комарова**  
(11 лет)  
г. Екатеринбург  
Лучший спортсмен  
2023 года по  
адаптивным видам  
спорта в Свердловской  
области



**Дария Попова (18) лет**  
г. Санкт-Петербург  
Получила звание Мастер  
спорта России. Завоевала  
золото и бронзу на  
Чемпионате России по  
танцам на колясках



**Анастасия Кулькова**  
(10 лет), г. Дзержинск  
Золотая и бронзовая призёрка  
Всероссийских детско-юношеских  
соревнований



**Иван Азанов (18 лет)**  
г. Пермь  
Бронзовый призер  
Чемпионата России по  
бадминтону спорта  
лиц с ПОДА в рамках  
Летних Игр  
Паралимпийцев «Мы  
вместе. Спорт»



**Арина Еловицова**  
(13 лет), г. Пермь  
Завоевала золото и  
бронзу на Чемпионате  
России по танцам на  
колясках



**Рияна Имамиева**  
(15 лет), пгт. Богатые Сабы  
Двукратная чемпионка  
Республики Татарстан по  
настольному теннису на колясках.  
Член сборной России по  
настольному теннису. Золотая  
призерка России



**Михаил Гайдара**  
(15 лет)  
г. Санкт-Петербург  
Завоевал золото на  
Кубке России по  
танцам на колясках



**Руслан Карымов**  
(10 лет), г. Тюмень  
Завоевал золото на  
Чемпионате России  
бронзу на Кубке России  
по танцам на колясках



**Никита Хлыстов**  
(14 лет) г. Подольск  
Завоевал золото на Первенстве  
Московской области по плаванию  
лиц с ПОДА. Завоевал 7 золотых  
медалей на Всероссийских  
детско-юношеских соревнованиях  
по плаванию лиц с ПОДА



## ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



**Кирилл Артеев**  
(9 лет)  
г. Санкт-Петербург  
Занял первое место на Чемпионате Санкт-Петербурга по танцам на колясках



**Иса Джамалов**  
(15 лет), г. Екатеринбург  
Завоевал бронзу на Всероссийских детско-юношеских соревнованиях по теннису на колясках



**Николай Базыльников**  
(16 лет) г. Анапа  
Завоевал бронзу по плаванию на всероссийской летней Спартакиаде лиц с ПОДА



**Мария Мосанюк**  
(11 лет) г. Москва  
Заняла первое место в городских соревнованиях Москомспорта по плаванию лиц с ПОДА. Сдала ГТО на золотой значок



**Злата Звезднева**  
(11 лет), г. Ижевск  
Завоевала золото на Кубке России по танцам на колясках



**Сергей Пушпашев**  
(15 лет), г. Пермь  
Завоевал золото на Первенстве России по парабадминтону



**Петр Ковальчик**  
(15 лет) г. Екатеринбург  
Золотой призер Кубка России по следж-хоккею в составе команды «Уральские волки»



**Анастасия Макиенко**  
(9 лет), г. Щелково  
Завоевала серебро на Кубке России по танцам на колясках. Завоевала 4 золотых медали на кубке Беларуси по танцам на колясках



**Полина Мазанова**  
(11 лет), г. Тюмень  
Завоевала бронзу на Кубке России по танцам на колясках

## ДОСТИЖЕНИЯ ВЗРОСЛЫХ СПОРТСМЕНОВ



### **Зоя Щурова**

Завоевала золото и бронзу на летних играх Паралимпийцев "Мы вместе. Спорт" по плаванию лиц с ПОДА



### **Виктория Львова**

Золото на Летних Играх Паралимпийцев «Мы вместе. Спорт». Призерка международных соревнований. 10-кратная чемпионка России по теннису на колясках.



Татьяна Бобровская и юная подопечная фонда Анастасия Макиенко приняли участие в Инклюзивном фестивале творческих возможностей «Мы» и стали лауреатами первой степени



### **Артур Миновский**

Занял 5 место в Чемпионате России по паравелоспорту на шоссе. Серебряный призёр Чемпионата Московской области по велоспорту



### **Нурсина Галиева**

Завоевала золото и серебро на Чемпионате России по танцам на колясках. Получила звание Мастер спорта России



### **Динар Камалиев**

Член сборной России по баскетболу на колясках, лучший нападающий, серебряный призер Чемпионата России по баскетболу на колясках



### **Анна Миркина**

Бронзовая призерка Чемпионата России по танцам на колясках



### **Елена Замыслова**

Завоевала золото и бронзу на Чемпионате России по танцам на колясках



### **Людмила Васильева**

Завоевала золото и серебро в Кубке России по фехтованию на колясках. Золотая, серебряная и бронзовая призерка Чемпионата России по фехтованию на колясках



## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Информационно-просветительская программа направлена на рост осведомленности в обществе о врожденной патологии спинного мозга - spina bifida с целью повышения квалификации врачей и других специалистов (реабилитологов, психологов, инструкторов ЛФК и тд), просвещения людей, столкнувшихся с диагнозом, а также освещения проблематики для широкой аудитории с целью профилактики и привлечения внимания к проблемам людей со spina bifida в обществе.

В рамках информационно-просветительской программы фонд работает в следующих направлениях:

- Создан обучающий проект «Институт Spina bifida»;
- Фонд взаимодействует со СМИ: представители и эксперты фонда регулярно принимают участие в репортажах на ТВ и эфирах на радио, о фонде и подопечных выходят публикации в медицинских, научных и общественных журналах;
- Специалисты и эксперты фонда принимают участие в различных образовательных мероприятиях: конференциях, форумах, круглых столах и тд, где рассказывают о диагнозе и опыте фонда;
- Специалисты и эксперты фонда проводят прямые эфиры в социальных сетях, а также принимают участие в обучающих вебинарах.



# 300

публикаций о фонде и подопечных вышло в СМИ



# 20

репортажей на ТВ с участием представителей, экспертов и подопечных фонда



# 27

эфиров на радио и подкастов с участием представителей и экспертов фонда





## ПРЕМИИ/НАГРАДЫ



Эксперт фонда «Спина бифида» — врач высшей категории, педиатр, физический терапевт, супервизор проекта раннего сопровождения детей Белошенко Анастасия Владимировна была удостоена премии «Педиатрия» в номинации «Лучший врач педиатрического профиля»!

Лучшие в профессии получили премии губернатора Ярославской области и почетные грамоты. Всего наград удостоены 37 ярославцев. А всего в государственных медицинских организациях региона работают более 23 тысяч человек.

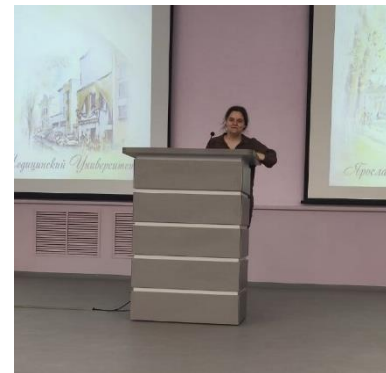




## МЕРОПРИЯТИЯ



**16-18 февраля** специалисты и эксперты фонда приняли участие в IX Общероссийском конференц-марафоне «Перинатальная медицина: от прегравидарной подготовки к здоровому материнству и детству». Медицинский директор фонда Бердичевская Е.М. рассказала о фетальной хирургии при spina bifida, а руководитель проекта помощи беременным Никушина М.М. представила опыт комплексной помощи беременным.



**21 апреля** супервизор проекта Раннего сопровождения детей до 3 лет, педиатр, физический терапевт фонда Анастасия Белошенко прочитала доклад «Междисциплинарный подход в практике ведения пациентов со spina bifida» в рамках цикла повышения квалификации по постдипломному образованию Ярославского Медицинского Университета.



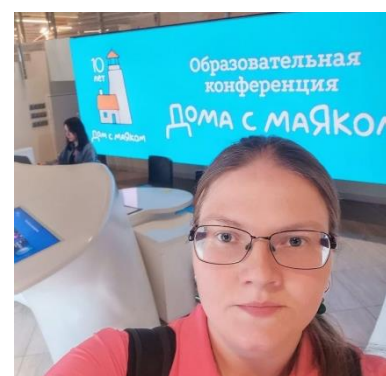
**17 марта** в г.Махачкала прошла Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Реабилитация и абилитация с применением региональных природных ресурсов: современные особенности и тенденции», организованная ФГБОУ ВО «Дагестанский государственный медицинский университет» МЗ РФ и МЗ Республики Дагестан. В конференции принимала участие эрготерапевт фонда Анна Некрасова.



**8 и 9 июня** в Санкт-Петербурге прошла конференция "Эрготерапия и физическая реабилитация. Обмен практическим опытом", организованная Санкт-Петербургским медико-социальным институтом. На конференции от фонда прозвучали три доклада.



**10 апреля** завершился образовательный форум для финалистов Международной Премии #МЫВМЕСТЕ. Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина приняла участие в форуме, представила проект фонда и обсудила возможности партнёрства с региональными социальными проектами.



**16 июня** прошла образовательная конференция благотворительного фонда «Дом с маяком». От фонда на мероприятии выступала Мария Казанчеева, наш ведущий эрготерапевт фонда. Мария прочитала два доклада:

- «Как организовать быт для ребёнка на активной коляске»,
- «Постуральный менеджмент. Организация позы ребёнка в течение дня»



## МЕРОПРИЯТИЯ



В конце июня в Казани состоялся Евразийский ортопедический форум, на котором врачи Клиники СПбГУ представили инновационные методы лечения.

Эксперты фонда, врачи Клиники высоких медицинских технологий имени Н. И. Пирогова СПбГУ рассказали о хирургии пороков шейного отдела позвоночника у детей и взрослых, организации системы мультидисциплинарной помощи пациентам со spina bifida.



25 августа эксперт фонда к.м.н., старший научный сотрудник НМИЦ им.Кулакова Чугунова Л.А. выступила на Первом Сибирском симпозиуме "Современные внутриутробные диагностические технологии будущему поколению".

Лилияна Анатольевна представила доклад о возможности ранней диагностики спина бифида и возможностях внутриутробного лечения.



21 сентября прошёл симпозиум о мультидисциплинарных аспектах ведения детей с синдромом спинальной дизрафии. Председателем выступила создательница фонда Инна Инюшкина, спикерами — эксперты фонда Дмитрий Зиненко, Евгения Бердичевская, Дмитрий Охапкин, Сергей Рябых и другие.



Инна Инюшкина приняла участие в 13-й международной конференции «Белые ночи фандрайзинга - 2023» в качестве спикера



## МЕРОПРИЯТИЯ



**22-24 сентября** базе СЭИ СГТУ имени Гагарина Ю.А. состоялась 8-ая выставка ТСР, организованная ВОРДИ с детства с заболеванием ДЦП и другими нарушениями опорно-двигательного аппарата «Радость движения». Ведущий эрготерапевт фонда «Спина бифида» Елена Шошина выступила на тему «Проблемно-ориентированный подбор кресел-колясок активного типа».



**20 октября** эрготерапевт фонда «Спина бифида», специалист по долгосрочному уходу Мария Казанчева выступила на IX ежегодной конференции с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи». Мария представила доклад «Дистанционное ведение пролежней и ран у детей с пониженной кожной чувствительностью».



**27-29 сентября** прошёл форум «Мать и дитя» – крупнейшее научное мероприятие в области акушерства, гинекологии и неонатологии. На форуме с докладами о пренатальной диагностике спина бифида, фетальной хирургии и комплексном сопровождении пациентов со спина бифида выступили эксперты фонда - Зиненко Д.Ю., Бердичевская Е.М., Шмаков Р. Г., Костюков К.В., Чугунова Л.А., Гладкова К.А. и другие специалисты НМИЦ им.Кулакова.

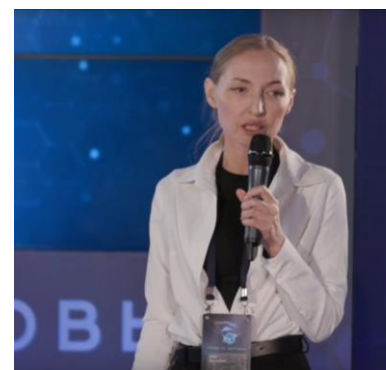


**28 октября** в Санкт-Петербурге состоялась конференция «Мультидисциплинарное лечение детей со spina bifida».

На конференцию были приглашены создатель фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина, руководитель проекта помощи беременным БФ «Спина бифида» Маргарита Никушина, а также врачи-эксперты, сотрудничающие с фондом.



**В конце октября** фонд впервые принял участие в круглом столе Всероссийского общества орфанных заболеваний\* (ВООЗ), где поднимались актуальные вопросы для всех редких болезней: диагностика, лечение и реабилитация, инвалидность, вовлеченность науки и информирование, а также клинические рекомендации и реестры. От фонда на круглом столе присутствовала Анна Костылева, руководитель Института Spina Bifida.



**31 октября** Анна Костылева приняла участие в конгрессе «Право на здоровье». Анна представила концепцию нового проекта «Искусственный интеллект в УЗИ-диагностике», разработанного совместно с экспертами фонда из НМИЦ им.В.И.Кулакова.



## МЕРОПРИЯТИЯ



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».



1 декабря на XIV всероссийском образовательном конгрессе «Анестезия и реанимация в акушерстве и неонатологии» в рамках симпозиума «Актуальные вопросы медицины плода и новорождённого» Маргарита Никушина представила материал на тему «Социально-психологическое сопровождение семей с момента постановки диагноза spina bifida».

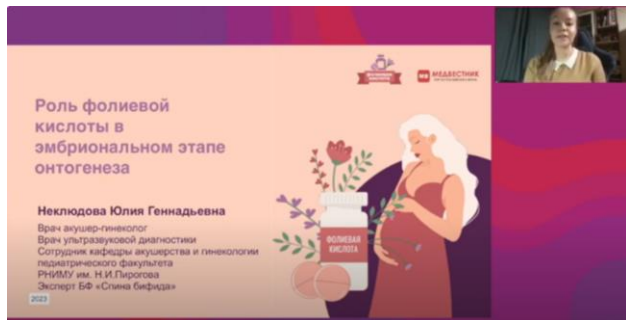


С 1 по 3 декабря в Москве прошла XI ежегодная конвенция для специалистов грудничкового плавания. Открыла конвенцию докладом-презентацией на тему «Золотые руки гидрореабилитолога. Где купить и что изготовить для аквареабилитации» гидрореабилитолог, эксперт курсов Института Spina Bifida Ольга Гуляева.

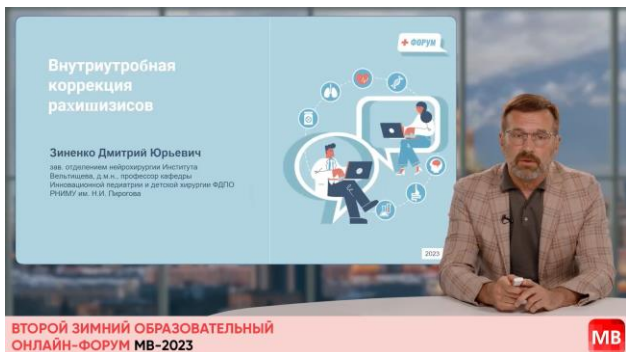




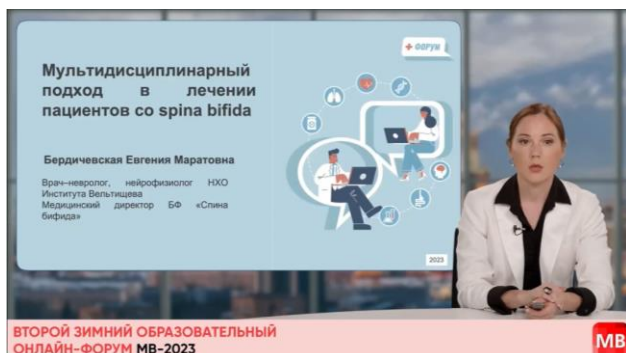
# ВЕБИНАРЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ



5 января в рамках Недели осведомленности о фолиевой кислоте эксперт фонда Неклюдова Юлия Геннадьевна — акушер-гинеколог, врач ультразвуковой диагностики, провела вебинар на портале «Медвестник»



В декабре эксперт фонда Дмитрий Юрьевич Зиненко принял участие во Втором Зимнем образовательном форуме на портале «Медвестник» и рассказал про внутриутробную коррекцию spina bifida



В декабре эксперт фонда Евгения Маратовна Бердичевская приняла участие во Втором Зимнем образовательном форуме на портале «Медвестник» и рассказала про мультидисциплинарный подход в лечении пациентов со spina bifida



В декабре эксперт фонда Станислав Вячеславович Иванов принял участие во Втором Зимнем образовательном форуме на портале «Медвестник» и рассказал про Spina bifida и ортопедию, а также причинах и следствии



В декабре эксперт фонда Анна Юрьевна Щедрина приняла участие во Втором Зимнем образовательном форуме на портале «Медвестник» и рассказал про нейроурологию и особенности у детей со spina bifida



2 декабря эксперты фонда «Спина бифида» Лилияна Анатольевна Чугунова и Сергей Олегович Рябых выступили на зимней школе Российского общества рентгенологов и радиологов «Визуализация в педиатрии и неонатологии»

## КРУГЛЫЕ СТОЛЫ

КРУГЛЫЙ СТОЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ - "СПИНА БИФИДА, ПЕРВЫЕ МЕСЯЦЫ ЖИЗНИ С МАЛЫШОМ"

Круглый стол, посвященный вопросам первым месяцам жизни семьи, в которой родился ребенок со спина бифида с участием врача-невролога, педиатра и физического терапевта, а также эрготерапевта



Круглый стол по результатам первого года реализации проекта раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет. На встрече также была куратор Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь», благодаря которому реализуется данный проект

КРУГЛЫЙ СТОЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ: «КРАСНЫЕ ФЛАГИ СОСТОЯНИЙ. ОРТОПЕДИЯ РАННЕГО ВОЗРАСТА. ПЕРВЫЕ ТСР В ЖИЗНИ РЕБЁНКА»

Круглый стол на темы: «Красные флаги состояний. Ортопедия раннего возраста. Первые ТСР в жизни ребёнка» с участием врача-невролога, ортопеда и физического терапевта

КРУГЛЫЙ СТОЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ КОМПЛЕКСНОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ ДЕТЕЙ В ЦЕНТРЕ «SPINA BIFIDA»

Круглый стол «Комплексное обследование детей в Центре Spina Bifida: спрашивали – отвечаем» с участием Приглашенных экспертов консилиума Центра Spina Bifida

КРУГЛЫЙ СТОЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ: ВОПРОСЫ РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA

Круглый стол на темы: Абилизация детей со spina bifida в целом. Основные тренды. Реабилитация после хирургических вмешательств на спине. Реабилитация после ортопедического лечения нижних конечностей



В рамках выездного спортивного мероприятия «Подготовка паралимпийских чемпионов среди детей и подростков со spina bifida на территории республики Татарстан» прошел круглый стол на тему «Развитие адаптивного спорта в республике Татарстан»



## ПРЯМЫЕ ЭФИРЫ

Одна из задач присутствия благотворительного фонда в социальных сетях — информирование аудитории и повышение осведомленности в обществе о врождённом пороке спина бифида.

Важный инструмент здесь — прямые эфиры и вебинары, которые позволяют спикеру взаимодействовать с аудиторией в режиме реального времени.

Высокие охваты и вовлеченность зрителей говорит об актуальности тем прямых эфиров: беременные женщины, ожидающие ребёнка со спина бифида, медицинские специалисты, родители детей со спина бифида, взрослые со спина бифида, специалисты помогающих профессий оказываются вовлеченными в прямые эфиры и могут задавать вопросы и участвовать в дискуссиях, которые создает ведущий эфира.

Специалисты фонда проводят прямые эфиры с врачами и экспертами, во время которых родители могут задать волнующие их вопросы в режиме реального времени.

Для повышения мотивации у подопечных, фонд регулярно проводит эфиры с успешными спортсменами и представителями спортивных секций, а также творческие мастер-классы.

Представителей фонда регулярно приглашают принять участие в эфирах партнерских организаций, сообществ и СМИ.

# 12

эфиров проведено с врачами-экспертами фонда: педиатром, неврологом, нейроурологом, психологом, акушер-гинекологами, УЗИ-диагностами и ортопедами



# 7

информационных эфиров провели специалисты фонда

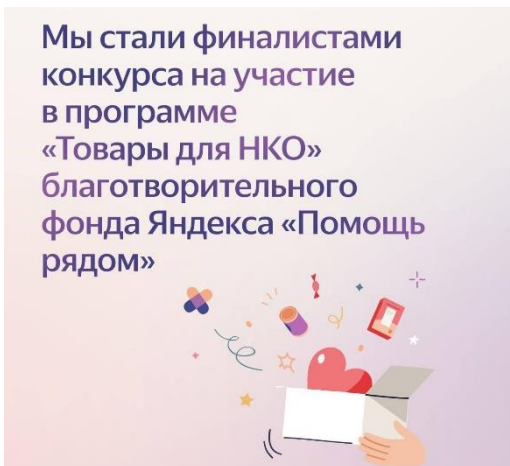
# 2

прямых эфира проведено со спортсменами и представителями спортивных секций

## ГРАНТЫ



Фонд «Спина бифида» с проектом по развитию Института Spina Bifida получил поддержку от Фонда Президентских Грантов. Проект, который мы создаем - очень актуальный, важный и нужный. Мы рады, что его достойно оценили эксперты конкурса, и наши инициативы снова поддерживают!



Фонд «Спина бифида» стал финалистом конкурса «Товары для НКО», который проводит социальный проект Яндекса – фонд «Помощь рядом». В течение года мы получали финансовую поддержку на покупку товаров первой необходимости и организацию процесса закупок подгузников и катетеров!



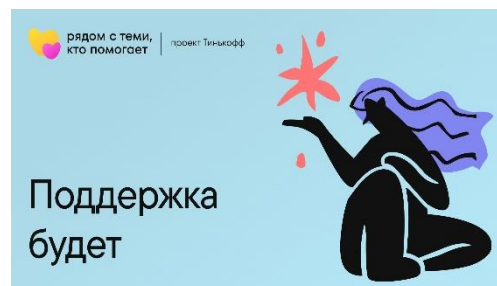
Фонд «Спина бифида» победил в проекте «ЭНЕРГИЯ ДОБРА» от «ТАТНЕФТИ» - 2023! Мы получили грант на реализацию проекта «Подготовка паралимпийских чемпионов среди детей и подростков со spina bifida на территории Республики Татарстан».



Фонд «Спина бифида» выиграл грантовый конкурс благотворительного фонда «ВТБ-Страна» на продолжение реализации проекта «Уверенный баланс для детей со spina bifida»! Благодаря гранту мы смогли открыть новую группу для малышей от 8 месяцев до 3 лет.



Фонд «Спина бифида» выиграл грантовый конкурс «Абсолют-помощь» на проведение обследований и мультидисциплинарных консилиумов детей со spina bifida в Центре "Спина бифида" на базе НИКИ им. Вельтищева.



Фонд «Спина бифида» выиграл грантовый конкурс «Поддержка будет» от Тинькофф на трансформацию и на комплексное улучшение внутренних процессов, включая финансовое управление и управленческий учет.



## АКЦИИ



1 сентября фонд уже во второй раз провёл акцию "Дети вместо цветов", Всего мы получили 20 заявок на участие в акции! Это ученики, родители и учителя школ Москвы, Санкт-Петербурга, Армавира, подмосковной Балашихи, Екатеринбурга, Кенгисеппа — нам удалось в этом году собрать **97 147** рублей!



Благотворительная акция Ozon Збота и наших партнёров, компании «Сады Придонья»! Акция была приурочена ко дню информирования о диагнозе spina bifida и проходила с 24 октября по 29 ноября. 7% с продаж соков, морсов и детского питания торговой марки «Сады Придонья» на маркетплейсе Ozon были направлены в пользу БФ «Спина бифида». Во время акции было собрано **982 287** рублей!



Наш фонд провел совместную акцию с партнёрами: компаниями ROXY-KIDS и Ozon Збота. Компания Roxy-kids переводила 5% от стоимости товара на Ozon в поддержку наших подопечных. Благодаря акции было собрано **495 437** рублей!







## ПОДАРКИ ROXY® KIDS

17  
новорожденных  
получили подарки в  
2023 году

Компания «ROXY-KIDS» с 2021 года поддерживает проект помощи беременным в благотворительном фонде «Спина бифида». В 2023 году компания «Roxy Kids» поддерживала семьи, чьи дети были рождены при поддержке фонда, с помощью подарочного бокса для новорожденного. Ценные подарки в виде предметов первой необходимости для новорожденного стали не только адресным подарком. Это огромная эмоциональная поддержка для родителей. Матери часто разлучены с малышом после рождения – ребенок нуждается в операции или в реабилитационных мероприятиях. Помимо тревог и переживаний за малыша, родители лишаются и торжества этих моментов – красочная выписка сменяется на операции, госпитализации и непростые диагнозы.

Совместно с «ROXY-KIDS» мы поддерживаем молодую маму, поздравляем ее с рождением малыша и таким образом подчеркиваем – несмотря на такое непростое начало, она не одна на своем пути, мы рядом. Мы видим ее материнский подвиг, мы видим, как она справляется. А ее ребенок, несмотря на свои особенности здоровья, - трогательный малыш, такой же, как и все другие, нуждается в ее заботе и любви и его приход в этот Мир мы ждали вместе с родителями и радуемся ему.

Наши родители благодарят компанию «ROXY-KIDS» за трогательные подарки и за неоценимую поддержку, которая так необходима им в самом начале непростого родительского пути.



ПОДАРКИ



Благодарим торговую марку YokoSun за предоставленную помощь для наших подопечных!

Мы все знаем, как важны многим нашим ребятам средства личной гигиены. Эти принадлежности необходимы каждый день для того, чтобы ребёнок чувствовал себя комфортно.

Наш фонд обратился в различные компании по производству и продаже средств личной гигиены с просьбой поддержать наших подопечных в обеспечении их подгузниками и влажными салфетками.

Торговая марка YokoSun откликнулись и предложила свою помощь! Для нас это оказалось огромной удачей, ведь YokoSun давно зарекомендовали себя с лучшей стороны среди родителей, которые приобретают для своих детей их продукцию.

Теперь 23 подопечных нашего фонда в 4 городах (Томск, Новосибирск, Барнаул, Кемерово) радостно принимают подарки: было передано 180 пачек подгузников и 840 пачек влажных салфеток.

Мы благодарим торговую марку YokoSun за подарки для наших ребят. Родители выражают свою благодарность, ведь это очень большая помощь для них и экономия средств.

Спасибо за такое важное и нужное партнерство!

23

подопечных в 4  
городах

180

пачек подгузников

840

пачек влажных  
салфеток







# 100

подопечных получили  
новогодние подарки

# 3

возрастных наборов

## ПОДАРКИ СИБУР

Для наших подопечных из Москвы и Московской области компания «Сибур» передала новогодние подарки! Было 3 набора подарков, рассчитанные на детей от 0 до 14 лет. Для самых маленьких в наборах были: Игрушка-сплюша «Дракон», напольный пазл-раскраска, олень-прыгун, набор детской посуды из бамбукового волокна «Дракончик», игра «Мемо», сладкий подарок.

Для детей постарше в набор входило: караоке-набор, набор «юный химик», оригами «новогоднее украшение», мягкая игрушка Дракон, книга на экологическую тематику, сладкий подарок, открытка, брелок и шопер.

Для подростков в подарке было: карточная игра «Супермемы», конструктор в колбе, скетчбук, набор для творчества «Раскрась новогодний шар», маркеры для скетчинга двусторонние, набор для чистки гаджетов, набор стикеров, сладкий подарок, открытка и шопер.

Всего более 100 подопечных получили чудесные новогодние подарки.

Наш фонд выражает искреннюю благодарность компании «Сибур»!



## ПОДАРКИ



Российский производитель детского питания, кисломолочной продукции и соков оказал поддержку подопечным благотворительного фонда «Спина бифида». Полугодовой запас сока получили семьи, где находятся дети с врожденной патологией спинного мозга.

— В нашем фонде находится 1500 детей и есть ребята из Волгоградской области, — говорит руководитель благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина. — Мы обратились в компанию «Сады Придонья» с просьбой адресной помощи деткам из Волгограда и теперь получаем благодарность от родителей, ведь в каждую семью было передано около 50 литров сока.

# 22

подопечных семьи

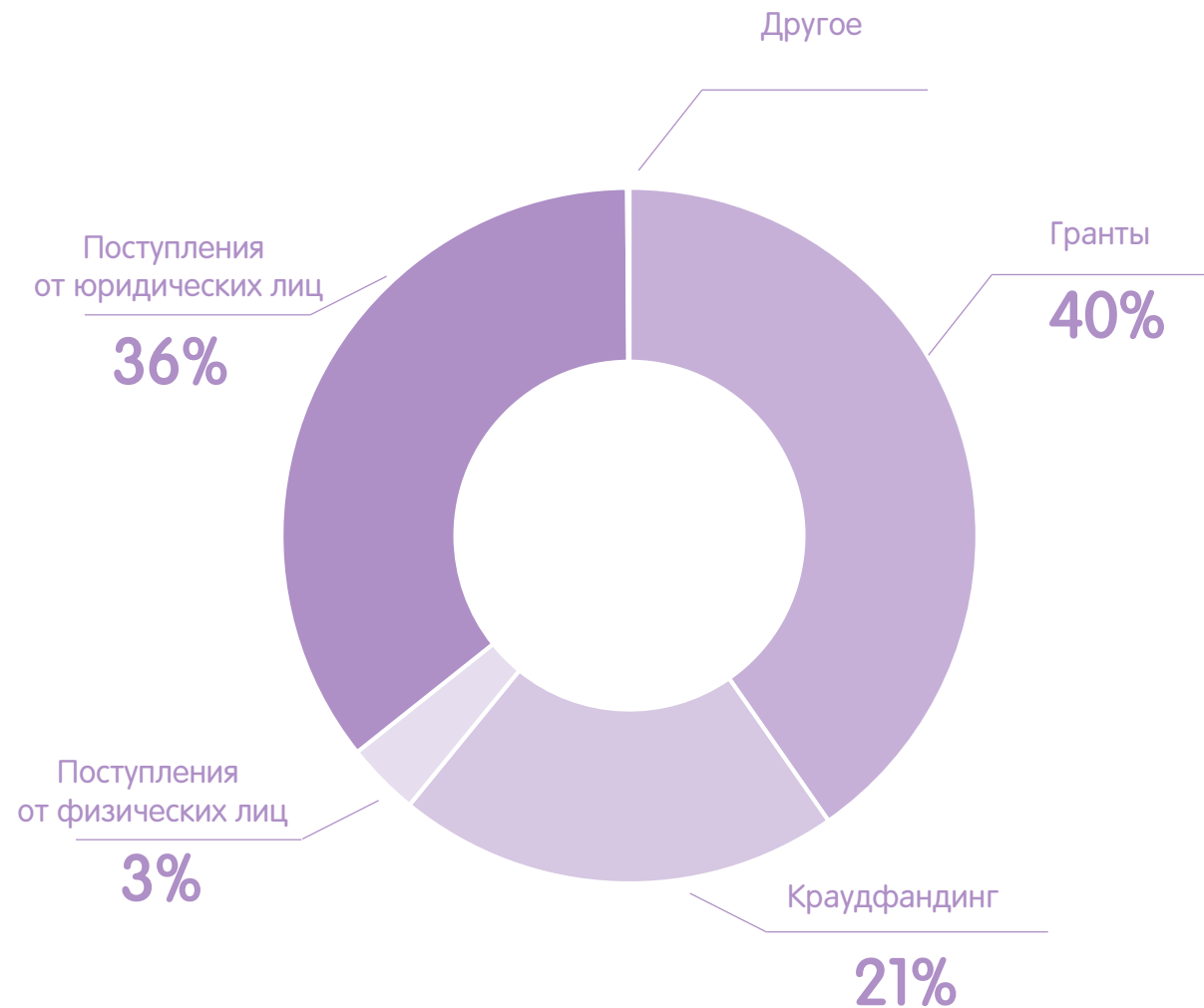
# 50

литров сока было  
передано в каждую  
семью



# ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

<b>Поступления от физических лиц:</b>	<b>2 813 200,26</b>
<b>Краудфандинг:</b>	<b>16 985 696,21</b>
БФ "Вклад в будущее"	2 787 155,57
БФ «Нужна помощь» *	710 399,88
Добро.Мэйл.ру	1 209 418,88
ТООВА	10 368 228,92
OZON	95 006,20
OZON Сады Придонья	982 287,00
OZON Рокси	495 437,50
БФ "КУЛЬТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ"	20 765,35
Почта России	5 300,00
НП "И ВСЕ ЗА ОДНОГО"	17 297,00
РОО "МИЛОСЕРДИЕ"	283 500,00
ООО РНКО "Единая касса"	10 899,91
<b>Поступления от юридических лиц</b>	<b>29 356 731,00</b>
<b>Гранты:</b>	<b>33 248 688,68</b>
ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ	9 998 736,00
АНО «Центр развития и поддержки социально ориентированных НКО» "ДЕВЕЛОПМЕНТ- ГРУПП"	1 499 146,00
БФ ВТБ-СТРАНА	997 696,40
Благотворительный фонд "Абсолют-Помощь"	15 940 753,28
БФ "Татнефть"	2 462 357,00
БФ "Помощь рядом"	2 350 000,00
<b>Внерезиденционный доход</b>	<b>89 215,91</b>
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>82 404 316,15</b>





## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ УСЛУГИ PRO-BONO

### УСЛУГИ PRO-BONO

Получение ТСП от государства	20 060 740,00
Яндекс.Такси	15 151 616,00
Med.Studio (запись видео-лекций для проекта Институт)	5 700 000,00
Продуктовые корзины от Вкусвилл	121 711,76
Гигиенические товары (подгузники, влажные салфетки)	
Yokosan	78 226,80
Коляски для подопечных (оплаченные спонсорами)	546 270,00
Реклама Яндекс.Директ	867 502,14
<b>ИТОГО PRO-BONO:</b>	<b>42 526 066,70</b>

## БЮДЖЕТ БФ «СПИНА БИФИДА» 2023

ПОСТУПЛЕНИЯ	82 404 316,15
УСЛУГИ PRO-BONO	42 526 066,70
<b>ИТОГО, БЮДЖЕТ В 2023 ГОДУ</b>	<b>124 930 382,85</b>



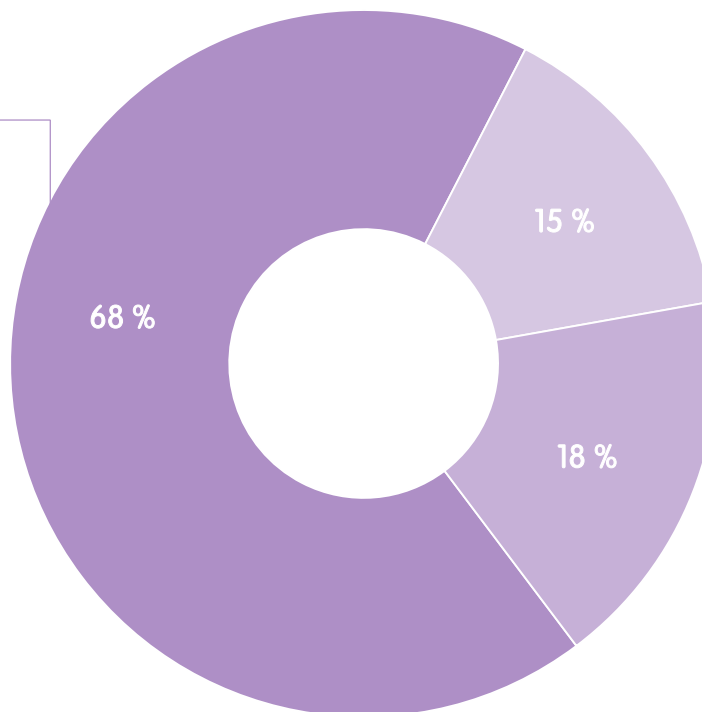
# ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

итого 70 133 977,60 рублей

## Программа помощи взрослым и детям со spina bifida

47 580 548,24 рублей

1,5%	Проект помощи беременным женщинам	1 067 560,84
7,1%	Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	4 984 642,10
6,1%	Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	4 330 333,98
6,5%	Проект «Домашнее визитирование»	4 606 847,50
17,2%	Проект «Адресная помощь»	12 102 918,58
18,6%	Проект медицинской помощи	13 086 902,88
3,9%	Проект юридической поддержки	2 787 532,76
2,2%	Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	1 553 303,77
4,3%	Спортивный проект	3 060 505,83



## Информационно-просветительская программа

10 263 449,84 рублей

2,3%	Информационно-просветительская программа	1 631 406,00
12,3%	Институт Spina Bifida	8 632 043,84

## Административно-хозяйственные расходы

12 289 979,52 рублей

\*При исчислении суммы расходов использовался кассовый метод, следуя Бухгалтерским стандартам и Налоговому Кодексу РФ. При использовании кассового метода расходы признаются в том периоде, когда произошёл факт оплаты.



# ПАРТНЕРЫ



Годовой отчёт  
Благотворительного фонда «Спина бифида»  
О работе в 2023 году

Адрес: 117218 г. Москва,  
ул. Черемушкинская Б., 20,  
к.4, пом. II, комната 2,  
Телефон: +7 (905) 718–40–86

[www.helpspinabifida.ru](http://www.helpspinabifida.ru)

Вступайте в нашу группу:



[www.vk.com/spina.bifida](https://www.vk.com/spina.bifida)

Составитель: Ольга Петухова

В отчёте использованы фотографии:

Дэн Штольц  
Алсу Сулейманова  
Наталья Лебедева  
Натали Веккер  
Анастасия Цугаева  
Татьяна Денисова-Бескова  
Елена Баган  
Устьян Кристина

Полную информацию о работе фонда — наших программах, проектах, подопечных, сотрудниках, волонтерах, партнёрах и спонсорах вы можете найти на сайте [www.helpspinabifida.ru](http://www.helpspinabifida.ru)

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

По реквизитам:  
Благотворительный фонд «Спина бифида»  
Московский банк ПАО «Сбербанк»  
р/с: 40703810838000004588  
БИК: 044525225  
кор. счет: 3010181040000000225  
ИНН: 7727287817  
КПП: 772701001  
ОГРН: 1167700055380

Отправив SMS на короткий номер 3443  
со словом SPINA 500 (где «500» сумма в рублях  
(может быть любой от 10 от 15 000, обязательно  
нужно отправить подтверждение в ответном смс  
иначе пожертвование не дойдет)

По QR коду

