



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АПРЕЛЬ 2024



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 11 беременных женщин получили помощь
- 2 внутриутробные операции проведены
- 3 малыша появилось на свет в сопровождении фонда



Проект юридической поддержки

- 77 консультаций проведено
- 25 положительных кейсов
- 3 активные коляски получено от государства



Институт Spina bifida

- 324 слушателя получили доступ к 8 курсам
- 1 обучающее мероприятие проведено



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 6 малышей присоединились к проекту
- 229 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 84 визита совершено к подопечным
- 78 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 33 подопечных получили адресную помощь
- 6 TCP было передано в новые семьи



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка из детских домов получили медицинскую и адресную помощь
- 1 ребенок из детского дома обрел семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 88 ребенка включено в проект
- 49 тренировок проведено



Проект медицинской помощи

- 39 консультаций профильных врачей организовали для 39 детей
- 9 детей прошли консилиум в НИКИ педиатрии им. Вельтищева



Проект психологической поддержки

- 39 консультаций нейропсихолога проведено для 7 детей
- 17 индивидуальных консультаций психолога проведено для детей и взрослых



Проект бесплатных поездок на такси

- 280 семей воспользовались сервисом
- 2 584 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 подкаст
- 3 прямых эфира
- 1 мероприятие



СОБЫТИЕ АПРЕЛЯ КОНКУРС «ПРЕСС-СЛУЖБА ГОДА»

Наш проект «100 детей-сирот со spina bifida в семье!», который мы реализовывали силами куратора проекта помочи детям-сиротам Людмилы Цуркан, PR-директора Ольги Петуховой и всей команды фонда весь прошлый год (в результате которого 28 детей-сирот обрели семьи), вошёл в шорт-лист профессионального конкурса для пиарщиков «Пресс-служба года»!

В этом году в него вошло 54 PR-проекта от представителей бизнеса, госсектора и некоммерческих организаций, реализованных за 2023 год.

Всего на конкурс было подано 703 заявки из разных регионов России, а также из стран ближнего и дальнего зарубежья, что для конкурса явилось новым рекордом.

Участники оценивались в 18 номинациях.

Наш проект номинируется как «Лучший PR-проект в некоммерческом секторе»

100 детей-сирот со spina bifida в семье!





СОБЫТИЕ АПРЕЛЯ КОНКУРС БФ «ТАТНЕФТЬ» ЭНЕРГИЯ ДОБРА

Проект нашего фонда «Развитие паралимпийского спорта в Республике Татарстан» стал победителем конкурса социальных инициатив «Энергия добра» Благотворительного фонда Татнефть | Альметьевск. Экспертами конкурса были высоко оценены и отобраны 114 заявок из 871 заявки по девяти номинациям.

Проект направлен на организацию обучающих программ для развития параспорта на территории 10 районов Республики Татарстан.

Наша цель создать возможности для детей из разных населенных пунктов стать чемпионами, тренируясь в своем районе! Средства гранта будут использованы для подготовки и проведения спортивного фестиваля продолжительностью 9 дней и первых соревнований для многих из детей со spina bifida!

Во время спортивного фестиваля будет организован круглый стол и обмен опытом по адаптивным видам спорта на территории РТ, с участием тренеров, директоров спортивно-адаптивных школ, специалистов и родителей детей со spina bifida.



84

визита совершино
к 78 подопечным



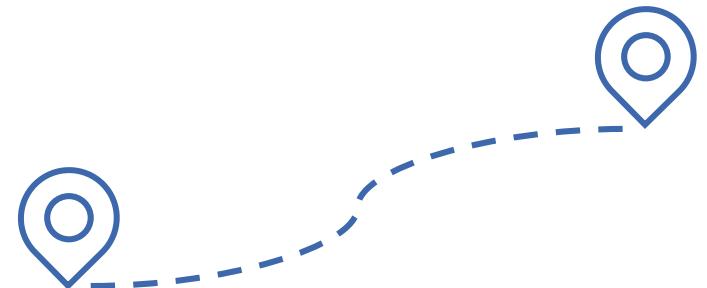
ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт фонда Наталья Климченко из Краснодара посетила сразу несколько подопечных в Новороссийске и Славянске на Кубани.

В станице Петровской живет чудесная девочка Ангелина, ее сестра близнец Виктория и большая дружная семья. Ангелине скоро два года, она много умеет для своего возраста. Ей нужна активная коляска, чтобы поспевать за сестренкой и вертикализатор, для профилактики вторичных нарушений. Маме сложно соблюдать режим ношения ортезов, т.к. сестренка быстренько избавит от них Ангелину, когда мама отвернется.

В станицу Натухаевскую, ближе к морю переехала семья Кристины. У нее есть сестра и два брата. И хотя дороги возле дома не приспособлены для передвижения на коляске, благодаря электроприватке, Кристина выезжает на прогулки и занятия в гончарной мастерской. Еще, она талантливо монтирует видеоролики любимых артистов и блогеров!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН TCP

Вера из Марий-Эл выросла и передала коляску Абраму из Московской области. А коляску Абрама мы отдали в ремонт, провели тех обслуживание, поменяли колеса. И теперь у нее есть новый владелец - Святослав из Московской области! Коляска Александра передана Мансуру.

Вот такие у нас появились тёплые традиции круговорота добра в фонде! Мы напоминаем, что просто так передавать TCP нельзя, это обязательно должно быть согласовано с ведущим специалистом, так как важно учесть все индивидуальные особенности нового владельца коляски/вертикализатора и др. Именно от точной подборки TCP будет зависеть удобство и польза от его использования. В проект передачи TCP мы принимаем активные коляски, коляски из кресла бамбо, вертикализаторы хорошего качества, ходунки хорошего качества и велосипеды. Если вы хотите передать TCP подопечному фонда, напишите своему куратору. Благодарим всех, кто участвует в круговороте добра!

Отзыв мамы Мансура: "Мы очень благодарны фонду за такую возможность, благодарны семье, которая нам передала коляску! Мансур очень рад, учится управлять коляской, катается из комнаты в комнату, это возможность стать более самостоятельным!"





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



В феврале 2023 года обратилась мама Лии за помощью в получении полуактивной коляски Отто Бокк Мотус. Для получения этой коляски юристом было рекомендовано внести изменения в ИПРА, а далее было составлено заявление на индивидуальную закупку. Отделение СФР длительное время не обеспечивало ребенка креслом-коляской, поэтому пришлось писать обращения и жалобы как в само Отделение социального фонда России, так и в органы прокуратуры, в том числе Генеральную прокуратуру. СФР обратился на медико-социальную экспертизу для удаления из ИПРА высоты спинки, что было сделано без согласия законного представителя ребенка. Ребенку была выдана новая ИПРА и пришлось заново писать заявление на индивидуальную закупку. Благодаря составленным обращениям и жалобам, Отделение СФР закупило кресло-коляску Мотус по индивидуальной закупке стоимостью 299 000 рублей.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Тимофей обрел семью. Мама Аня, папа Анатолий и братик Глеб приехали за ним из Санкт-Петербурга в Москву. Когда Аня прилетала в Уссурийск, чтобы оформить все документы в опеке – сразу стала расспрашивать про любимую еду Тимофея, предложила помочь поменять ему памперсы, потом увлечённо играла с мальчиком в машинки и самолётики.

У четы Дмитриевых уже есть приёмный сын Глеб с таким же диагнозом, как у Тимофея.

При личной встрече, Аня рассказала:

- Мы увидели фотографию Тимофея в Федеральной базе данных сирот ещё осенью прошлого года. Но в базе фонда «Спина бифида» его не было. А мы хотели взять ребёнка с таким же диагнозом, как у Глеба. И вот, недавно просматриваем страничку фонда в соцсетях, а там видео про нашего Тимофея, и мы понимаем – всё, 100% наш!»

Мы мечтали, чтобы родители нашлись ещё до того, как Тимофея выпишут из больницы. Чтоб ему не пришлось возвращаться в Уссурийск – чего зря мотаться туда-сюда. И ведь так оно и случилось мы сдали Тимохин авиабилет до Владивостока – обратно полетела только воспитатель Татьяна. А Тимофея с папой, мамой и братом ждал другой самолёт: Москва – Санкт-Петербург.



1

ребенок из
детского дома
обрел семью



ПРОЕКТ ПОМОЗИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Никитка протягивает руки навстречу няне Любке. Он обожает обнимашечки. В такие минуты напоминает ласкового котенка или зайчика. Солнечного зайчика – теплого и светлого. Живет Никита в Москве, в детском доме, в котором его очень любят, заботятся о нем и балуют. В апреле мальчик прошел очередное плановое обследование в больнице – сотрудники домика и врачи очень внимательно следят за его здоровьем. Но все они понимают, что лучше, чем родители, о Никите никто не позаботится. Возможно, именно в семье мальчик заговорит. Потому что сейчас в свои 6 лет он слышит молчуном. При этом говорить мальчик умеет! Но вот не хочет и все. То ли ленится, то ли бережет свой словарный запас для мамы с папой, которые вот-вот придут за ним. Да, мы верим в то, что это случится совсем скоро.

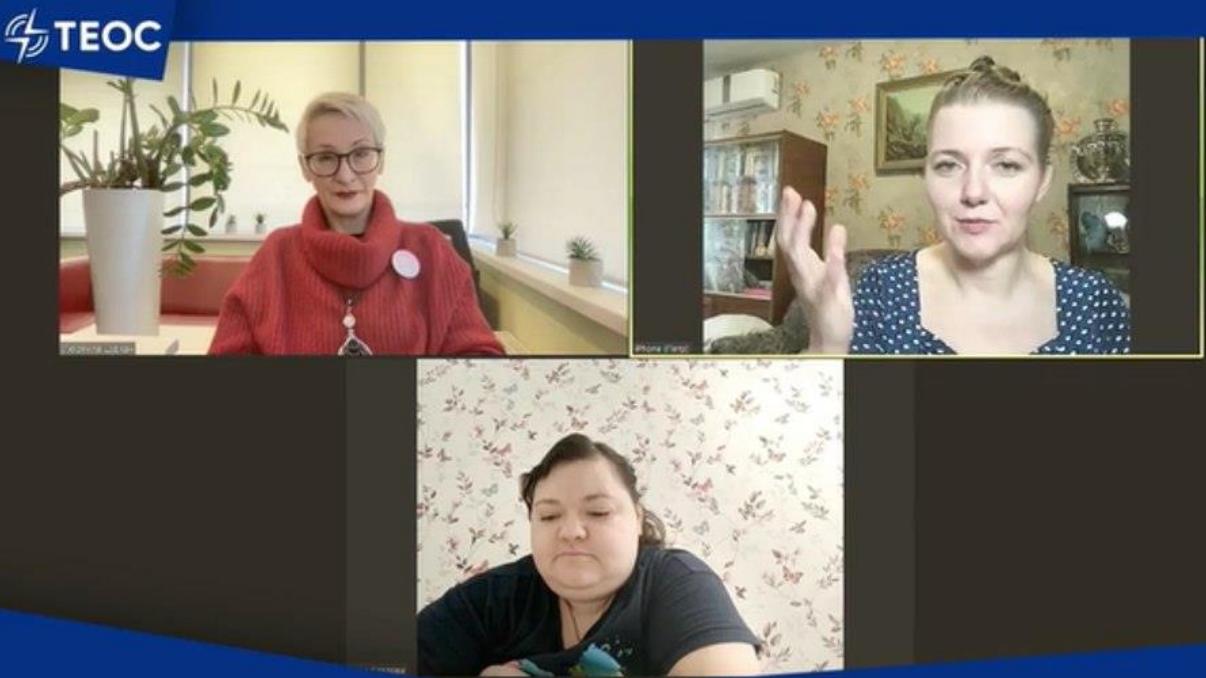
Потому что такой чудесный малыш станет радостью для любящих родителей. Для них он готов исполнить весь свой песенный репертуар – петь Никитка любит гораздо больше, чем говорить. А вот кушает неохотно – няня Любка уговаривает малыша скушать еще ложечку за будущую маму, и вторую – за будущего папу, а третью и четвертую – за братиков и сестричек... Вот такая у них игра. Кстати, про игры: Никите нравится собирать конструктор – и «Lego», и «Duplo» готов перекладывать часами. Еще он обожает рисовать. И на бумаге, и в планшете – не важно где, главное, что картины получаются экспрессивными, смелыми, мазки широкие, сюжеты фантастические.



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Куратор проекта помощи людям с опытом сиротства Людмила Цуркан и приемная мама ребенка со spina bifida приняли участие в подкасте «Отличная семья» на ТеосМедиа и обсудили что, чтобы помочь детям с этим диагнозом, нужно знать в чем его особенность. Что можно сделать, когда ребенок еще в детском доме? Как помогать устройству в семью? И почему важны и нужны больничные няни?

20 апреля эксперты фонда Костюков Кирилл Витальевич и Чугунова Лилияна Анатольевна, а также руководитель проекта помощи беременным Никушина Маргарита – посетили Республиканский перинатальный центр Республики Ингушетия с семинаром по пренатальной УЗ-диагностике врожденных пороков нервной трубки.





ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



С 4 по 7 апреля в Москве прошло «Детско-юношеское первенство России по фридайвингу»! В дисциплине «Парафридайвинг» приняла участие Мария Дмитриева из г. Казань. Мария впервые познакомилась с фридайвингом во время выездного спортивного мероприятия в сентябре 2023 года, и спустя полгода занятий уже завоевала золото на первых соревнованиях!



С 15 по 20 апреля в Краснодаре в Центре плавания проходил чемпионат России по плаванию на короткой воде среди спортсменов с поражением опорно-двигательного аппарата. Никита Хлыстов занял 3 место на дистанции 100 метров вольным стилем и вошёл в десятку сильнейших спортсменов по всем дистанциям! А на открытии Чемпионата Никите вручили удостоверение мастера спорта по плаванию!



С 21 по 27 апреля в Португалии проходил чемпионат Европы Международного паралимпийского комитета по плаванию. Участниками соревнований стали более 400 спортсменов. Борьбу за медали соревнований вели 47 российских паралимпийцев, среди которых спортивный амбассадор нашего фонда - Зоя Щурова! Зоя завоевала серебряную медаль на дистанции 50 метров на спине, S3 и взяла бронзу, проплыв 50 метров вольным стилем, S3. Участие в чемпионате Европы по плаванию является обязательным условием для квалификации на Паралимпийские игры 2024 года в Париже.



С 24 по 29 апреля в г. Алексин (Тульская обл.) проходил чемпионат России по настольному теннису среди лиц с ПОДА. В соревнованиях принимали участие 72 спортсмена из 29 регионов России. Риана Имамиева заняла 4 место.



В Санкт-Петербурге с 26 по 28 апреля прошел Кубок России по танцам на колясках.

В соревнованиях приняли участие более 150 спортсменов из 17 регионов!

Результаты наших подопечных:

- 1 место - Замыслова Елена, Пермь
- 1 место - Попова Дария, Санкт-Петербург
- 1 место - Карымов Руслан, Тюмень
- 1 место - Звезднева Злата, Удмуртская Республика, Ижевск
- 2 место - Мазанова Полина, Тюмень
- 2 место - Матвеев Ян, Удмуртская Республика, Ижевск
- 2 место - Еловикова Арина, Пермь
- 2 место - Гладкий Илья/ Чебарева Ирина, Череповец / Москва
- 2 место - Замыслова Елена, Пермь
- 1 место - Гладкий Илья, Вологодская область, Череповец
- 3 место - Карымов Руслан, Тюмень
- 1 место - Попова Дария, Санкт-Петербург
- 2 место - Лисов Георгий/ Галиева Нурсина, Москва
- 3 место - Нестеров Даниил/ Миркина Анна, Тюмень
- 2 место - Макиенко Анастасия, Москва
- 2 место - Матвеев Ян, Удмуртская Республика, Ижевск
- 2 место - Вишневский Юрий/ Замыслова Елена, Пермь
- 3 место - Карымов Руслан/ Сазонова Сабина, Тюмень
- 2 место - Лисов Григорий/ Галиева Нурсина, Москва

Спортсмены были награждены медалями и кубками Федерации спортивных танцев на колясках.

КУБОК РОССИИ ПО ТАНЦАМ НА КОЛЯСКАХ



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	278 997,29
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	91 183,32
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	107 309,10
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	14 598,37
на расчетный счет фонда	58 925,01
в приложении ВК	6 981,49
Краудфандинг:	1 197 300,36
Tooba	1 169 558,02
БФ "Вклад в будущее"	10 924,41
Добро.Мэйл.ру	15 009,00
OZON	1 808,93
Поступления от корпоративных доноров	3 273 542,00
Гранты	1 175 000,00
Благотворительный фонд Помощь рядом	1 175 000,00
Внереализационный доход	129 851,04
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	6 054 690,69

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 195 617,80
Активная коляска Ottobokk	320 000,00
Активная коляска Ottobokk	320 000,00
Активная коляска Ottobokk	320 000,00
Катетеры 2 160 шт. на общую сумму	180 790,00
Подгузники 780 шт. на общую сумму	14 983,80
Специальное питание Nestle Peptamen Junior 22 б. на общую сумму	39 842,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 306 787,00
Грант на рекламу Яндекс	101 817,56
Итого Pro-Bono:	2 604 222,36

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	228 582,33
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	29 505,80
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	146 500,00
ФОТ программного персонала	47 071,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 505,03
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	411 397,02
ФОТ программного персонала	361 867,08
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	14 342,14
Командировочные расходы программного персонала	35 187,80
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	696 053,70
Услуги няни (сопровождение в больнице)	198 755,00
ФОТ программного персонала	497 298,70
Проект «Домашнее визитирование»	371 135,63
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	343 800,00
ФОТ программного персонала	23 404,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 931,63
Медицинский проект	1 926 928,10
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	39 800,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	720 951,58
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	166 775,27
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	690 186,72
Комплексное уродинамическое исследование	111 900,00
ФОТ программного персонала	173 199,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	24 115,03

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект адресной помощи	1 666 292,44
Покупка TCP	671 370,00
Ремонт TCP	24 000,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	17 858,56
Покупка дополнительных деталей для TCP	131 534,00
Товары медицинского назначения	365 330,06
Реабилитационные занятия	30 400,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	75 881,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	66 900,00
Участие подопечных в конкурсах и соревнованиях	25 000,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	34 001,00
Программное обеспечение	32 550,00
ФОТ программного персонала	187 654,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 613,82
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 200,00
Проект психологической помощи	198 958,00
Консультация нейропсихолога	129 808,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт SB	462 248,61
Оплата ведения курсов и кураторства групп	28 000,00
Изготовление рекламного материала	6 630,83
ФОТ программного персонала	426 272,98
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 344,80

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект психологической помощи	198 958,00
Консультация нейропсихолога	129 808,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Проект юридической помощи	242 779,47
ФОТ программного персонала	229 656,15
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 123,32
Информационно-просветительская программа	168 936,00
Техническая поддержка сайта	20 000,00
ФОТ программного персонала	148 936,00
Уверенный баланс	123 178,50
Проведение занятий для подопечных	103 740,00
ФОТ программного персонала	19 438,50
Спортивный проект	85 106,00
ФОТ программного персонала	85 106,00
Административно-хозяйственные расходы	1 207 752,24
Банковские расходы	32 939,77
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
ФОТ административного персонала	939 851,51
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	42 565,46
Командировочные расходы административного персонала	21 220,00
Почтовые расходы	4 005,50
Программное обеспечение	20 170,00
Обучение специалистов	22 000,00
Общий итог	7 789 348,04

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/>

