

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

МАЙ 2024

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 13 беременных женщин получили помощь
- 4 будущие мамы получили адресную помощь
- 4 малыша появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 9 малышей присоединились к проекту
- 238 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 90 визитов совершено к подопечным
- 84 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 22 подопечных получили адресную помощь
- 5 ТСР было передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 69 консультаций проведено
- 32 положительных кейсов
- 2 активные коляски получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок из детского дома получил медицинскую помощь
- 1 взрослый из сиротского учреждения вернулся в семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 88 ребенка включено в проект
- 42 тренировки проведено



Проект медицинской помощи

- 38 консультаций профильных врачей организовали для 34 детей
- 10 детей прошли консилиум в НИКИ педиатрии им.Вельтищева



Институт Spina bifida

- 296 слушателей получили доступ к 7 курсам



Проект психологической поддержки

- 48 консультаций нейропсихолога проведено для 7 детей
- 11 индивидуальных консультаций психолога проведено для детей и взрослых
- 3 ресурсные группы



Проект бесплатных поездок на такси

- 237 семей воспользовались сервисом
- 2 548 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 подкаста
- 2 прямых эфира
- 1 программа на ТВ



103

ребенка прошли
обследования за год

СОБЫТИЕ МАЯ ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ЦЕНТРА «СПИНА БИФИДА»



22 мая мы отмечаем ровно год со дня открытия Центра «Spina bifida», в стенах Института Вельтищева РНИМУ им. Пирогова МЗ РФ, который был создан при поддержке и тесном сотрудничестве с Благотворительным фондом «Спина бифида». В Центре уникальная мультидисциплинарная команда специалистов проводит комплексное обследование детей с диагнозом spina bifida.

Главная цель в работе любого врача – улучшение качества жизни своих пациентов. В случае с пациентами со spina bifida - сложной комплексной патологией – это преимущественно профилактика осложнений, как самого заболевания, так и ассоциированных состояний. Когда в семье рождается ребенок с таким диагнозом, семья попадает в информационный вакуум, а потом в обойму врачебных консультаций. Обследование таких детей может длиться месяцами. А расставить приоритеты не всегда подвластно даже врачам. А что уж говорить о родителях! Именно поэтому мультидисциплинарный подход приобретает особую значимость у наших пациентов.

За этот год в Центре прошли комплексное обследование 103 ребенка!

В первую очередь, Центр принимает детей из проекта Раннего сопровождения, пациентов после фетальной коррекции СБ, а также детей с опытом сиротства (в том числе, недавно взятых под опеку).

Проект реализуется при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Для Александра из Московской области мы приобрели велосипед. Вот что написала нам мама Саши:

"Пишу вам с чувством глубокой благодарности и признательности за ту неоценимую помощь, которую вы оказали моему сыну.

Диагноз сына *spina bifida* накладывает значительные ограничения на его физическое развитие и передвижение. Одной из важнейших задач нашей реабилитации является расширение его двигательных возможностей и вовлечение в активный образ жизни.

И вот, благодаря вашей поддержке, в нашей семье произошло поистине радостное событие! Благотворительный фонд "Спина бифида" приобрел для Саши специальный трехколесный велосипед, адаптированный для детей с ограниченными возможностями. Этот велосипед стал для нас настоящим подарком, который изменил жизнь Саши к лучшему.

Когда мы впервые посадили Сашу на этот велосипед, он был немного напряжен и насторожен. Но очень быстро освоил технику управления и почувствовал, что теперь он может самостоятельно передвигаться, набирать скорость, чувствовать ветер. Глядя на то, как загораются его глаза и расцветает улыбка, я понимаю, насколько важно для него ощущение свободы движения.

Этот велосипед стал для Саши не только техническим средством реабилитации, но и источником радости, драйва и бесценного опыта. Теперь он может гонять наравне со всеми остальными детьми, дурачиться, резвиться и получать истинное удовольствие от процесса. А это так важно для его психологического состояния, самооценки и социальной адаптации. Сердечно благодарю вас за ту огромную работу, которую вы ведете, помогая детям обретать независимость, уверенность в себе и радость жизни. Ваша поддержка бесценна, и я благодарю судьбу, что в нашей жизни появился такой замечательный фонд, как ваш."



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Татьяна ровно 18 лет назад в мае оставила маленького сына на попечение врачей и сотрудников Дома малютки. Молодой маме сразу сказали, что мальчик будет «лежачий овощ, который только хлопает глазками». Врачи, родные и друзья твердили, что надо писать отказ. И Таня сдалась...

Спустя 18 лет её родной сын Лёня возвращается домой, в Якутию. Эта история для целой книги или фильма! Мы благодарим команду фонда «Дорога Жизни», которая стала автором этого фантастического сюжета. Они привезли Лёню из Якутска в Москву. Здесь парень проходил обследования и лечение. А в перерывах между больницами жил в социальном центре фонда, где постигал всякие важные бытовые премудрости.

Здесь в Москве у Лёни появились кандидаты в приёмные родители. Но не только браки заключаются на Небесах – устройство детей в семьи тоже процесс полный чудес. В итоге та приемная семья растит чудесного мальчика с диагнозом spina bifida, а Леонид дождался родную маму.

Чудеса чудесами, но мы живём в реальном мире, радости, и трудности тут не киношные. Мы желаем Татьяне и всем её родным безграничных ресурсов, безусловной любви, неисчерпаемой радости! Пусть со всеми возникающими вопросами получается справляться легко и быстро! И не забывайте, что фонд «Спина бифида», как и наши партнеры «Дорога жизни», готов помочь и поддержать!





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Никитка протягивает руки навстречу няне Любе. 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 Люба 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 переключать часами. Еще он обожает рисовать. И на бумаге, и в планшете – не важно где, главное, что картины получаются экспрессивными, смелыми, мазки широкие, сюжеты фантастические.





ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Семья Ильяса обратилась в фонд сразу после его рождения: "Когда нам поставили диагноз "спина бифида" у нашего сына, мы были просто в шоке. Казалось, что весь мир рухнул в одночасье. Мы совершенно не знали, что делать, куда обращаться и как помочь нашему малышу. Но потом нам рассказали про благотворительный фонд "Спина бифида", и это стало настоящим спасением».

Семья ежемесячно сопровождалась нашим физическим терапевтом. К году было запланировано обследование в Центре «Спина бифида» НИКИ педиатрии им. Велтищева. И Илья вместе родителями полетел в Москву на обследование.

Мультидисциплинарное обследование помогло составить четкий медицинский маршрут ведения ребенка, было назначено необходимое оперативное лечение, которое поможет избежать осложнений в будущем. «У нас в Махачкале нет таких врачей и специалистов, которые занимаются таким диагнозом. Теперь я больше узнала о диагнозе «Спина бифида» и могу понимать, на сколько это серьезно и как нужно следить за здоровьем малыша. Помимо этого, мне сказали к кому надо еще обратиться. Спасибо благотворительному фонду «Спина бифида!».



10

детей прошли
КОНСИЛИУМ



90

визитов совершено
к 84 подопечным

ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

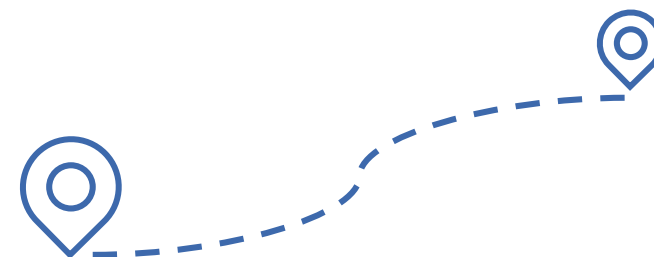


Эрготерапевт фонда Наталья Климченко из Краснодара посетила сразу несколько подопечных в Ростове-на-Дону.

У Артёма была почти год назад, мы обсуждали важность вертикализации. Семья поехала на выставку ТСР в Краснодар и Шошина Елена подобрала им вертикализатор, учитывая все вторичные ортопедические осложнения. И вот долгожданный вертик дома, а собрать самостоятельно не получилось, да ставить без настроек нельзя! Не считая проблемы с газлифтом (заводской брак), мы смогли правильно поставить Артёма, и его страхи, что вдруг он упадёт, рассеялись и он был доволен! Добиться устойчивой позиции ног, помогли ортезы! Артем готовится пойти в первый класс, а для этого надо пройти всех врачей и приобрести новую активку! Мамочка и бабуля внимательно следят за его здоровьем и развитием!

У Алисы была 2 месяца назад, но что я вижу? Она в свои почти 6 месяцев не просто ползает, изучая пространство, но и встаёт у опоры! Просто моторный вундеркинд! И остальные сферы развития не отстают, общительная, игривая, любопытная!

Валерия ждала встречи, чтобы поделиться своими успехами и поделками по окончанию первого класса, новой подругой и занятиями в бассейне! Предстоит ещё много забот и хлопот, связанных со здоровьем, и получением технических средств реабилитации, но впереди - каникулы! Больше прогулок, больше общения со сверстниками! Может и поездка в Москву?





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

На телеканале Общественное телевидение России — ОТР вышла программа "ЗаДело - помочь маме" с участием основателя Благотворительного фонда «Спина бифида» Инны Инюшкиной, руководителя проекта психологической поддержки Валерии Шишкиной и подопечных фонда Валерии Михайловой с маленьким Ванечкой.

Программа о выгорании родителей особенных детей и о том, как им помочь.

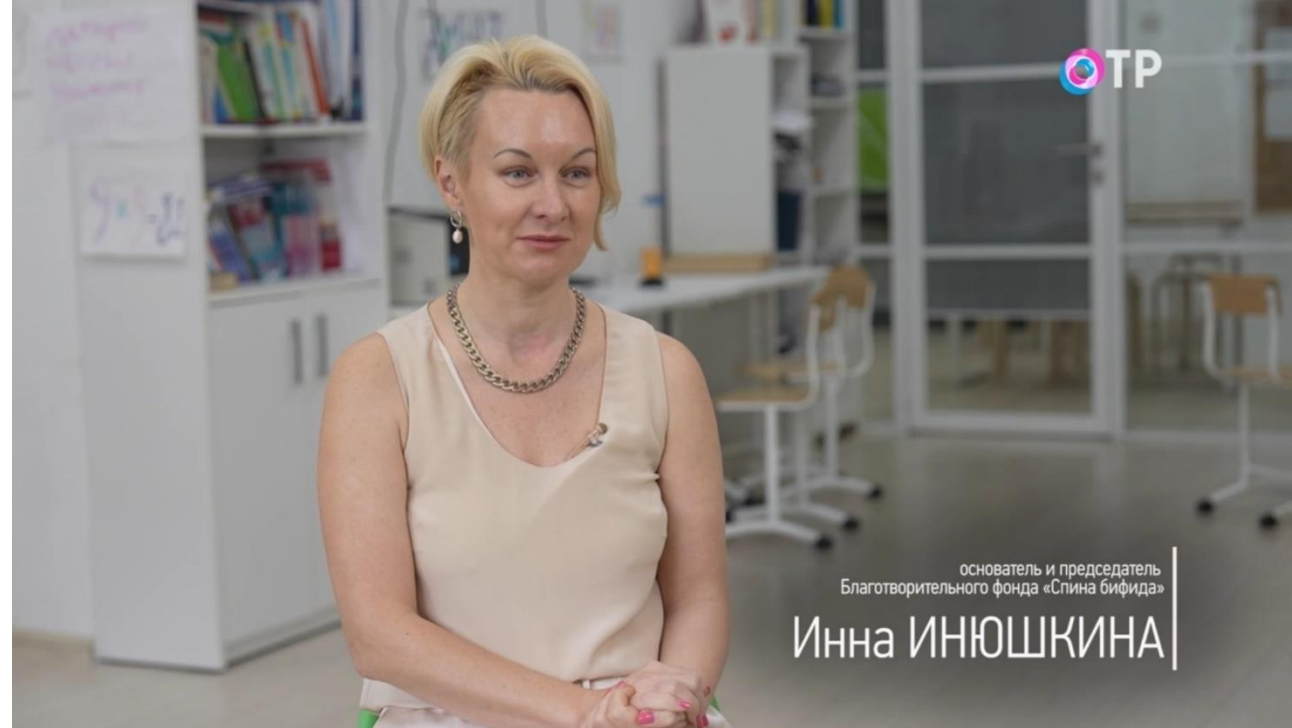
Вышел третий выпуск подкаста «Совсем не страшно»!

Можно ли приходиться к новорождённому малышу в реанимацию? Что с ним происходит в медицинском инкубаторе? Как детей со spina bifida укладывают туда?

Как малыш получает еду?

Почему вокруг должно быть темно?

На эти и другие темы поговорили с анестезиологом-реаниматологом Максимом Ткачуком.





ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



8 и 9 мая пять сильнейших команд страны провели два игровых дня в категории «Мастер»: особенно отмечаем наших больших друзей, баскетбольную команду «Крылья Барса», которые стали победителями первого этапа Лиги сильных людей!



С 15-17 мая в Дзержинске (Нижегородская область) в МБУ ДО СШ «Заря» стартовали Всероссийские детско-юношеские соревнования по плаванию спорта лиц с поражением ОДА на призы Всероссийской Федерации спорта лиц с поражением ОДА 197 участников из 31 региона страны боролись за медали!



С 14 по 18 мая в г. Раменском проходил фестиваль паралимпийского спорта «Парафест»! В Фестивале принимали участие более 100 юных спортсменов из 17 субъектов России, среди которых была амбассадор нашего фонда София Петрухина! В рамках фестиваля были соревнования по четырём видам спорта: плавание, бадминтон, стрельба из лука, спортивное ориентирование. София завоевала 5 золотых и 2 серебрянных медали в трех видах спорта! 4 медали по плаванию, 2 медали за спортивное ориентирование и 1 медаль по стрельбе из лука!



За три дня соревнований юные спортсмены со спина бифида завоевали невероятное количество медалей! Анастасия Кулькова – 5 золотых медалей на 5 дистанциях! Никита Хлыстов – 6 золотых медалей на 6 дистанциях! Мария Мосанюк - Золото на дистанции 50м и серебро на дистанции 100м! Маргарита Бородай - золото в дисциплине брассом и 3 серебрянных медали на 3 дистанциях!



ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ

С 15 - 17 мая в г.Ижевск прошли Всероссийские детско-юношеские соревнования по велоспорту-шоссе!

Нерчук Кристина заняла два первых места на двух дистанциях!

1 место на дистанции 5 км.,

1 место на дистанции 7,5 км.!

Мама Кристины делится с нами: «Кристине в этом году исполнилось 14 лет и у нас тоже всё меняется. Ей присвоили 1 взрослый разряд, и теперь будет больше соревнований!»

А 18 - 23 мая Кристина соревновалась на Чемпионате России по велоспорту-шоссе лиц с поражением ОДА в г.Ижевск!

Заняла место в индивидуальной гонке

H4 - женщины 20км.

А также в соревнованиях Кристина была самой молодой спортсменкой - 14лет. У юной спортсменки 1 взрослый разряд!



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	270 794,43
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	51 555,85
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	139 106,65
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	22 598,25
на расчетный счет фонда	47 384,23
в приложении ВК	10 049,85
Краудфандинг:	478 126,01
Тооба	276 751,01
СБП_СБЕРБАНК	99,60
Добро.Мэйл.ру	189 615,00
OZON	11 760,00
Поступления от корпоративных доноров	455 741,00
Гранты	2 499 390,00
БФ "Татнефть"	2 499 390,00
Внереализационный доход	79 991,26
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	3 784 042,70

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено TCP на общую сумму	1 585 438,00
Вертикализатор RTX 18 – 2 шт	404 000,00
Вертикализатор Coco RS	301 800,00
Активная кресло-коляска Avantі Меура	225 000,00
Активная кресло-коляска Авангард 4 DV	269 300,00
Катетеры 2 837 шт. на общую сумму	238 308,00
Наборов-мочеприемников 720 штук	108 000,00
Компенсация за TCP	25 000,00
Ортопедическая обувь 4 пары	14 000,00
Салфетки 30 штук	30,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 300 067,00
Грант на рекламу Яндекс	190 987,15
Итого Pro-Bono:	3 076 492,15

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	200 850,78
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	12 894,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	140 821,00
ФОТ программного персонала	43 313,36
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 822,42
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	314 846,76
ФОТ программного персонала	300 518,65
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	14 328,11
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	191 710,36
Услуги няни (сопровождение в больнице)	21 275,00
ФОТ программного персонала	164 066,36
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 369,00
Проект «Домашнее визитирование»	317 511,31
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	220 727,00
ФОТ программного персонала	96 565,88
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	218,43
Проект адресной помощи	1 083 488,08
Покупка ТСР	521 270,00
Товары медицинского назначения	311 800,00
Реабилитационные занятия	32 000,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	10 097,00
Программное обеспечение	29 620,00
ФОТ программного персонала	166 986,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 965,08
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 750,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	1 161 727,36
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	528 726,92
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	243 027,02
Комплексное уродинамическое исследование	109 550,00
Консультация нейропсихолога	121 277,00
ФОТ программного персонала	146 687,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	12 459,42
Проект психологической помощи	152 142,00
Консультация нейропсихолога	82 992,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт СВ	527 367,13
ФОТ программного персонала	445 339,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 745,33
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	68 282,80
Юридическая помощь	150 536,00
ФОТ программного персонала	150 536,00
Уверенный баланс	299 768,50
Проведение занятий для подопечных	218 120,00
ФОТ программного персонала	78 420,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 228,50
Спортивный проект	85 106,00
ФОТ программного персонала	85 106,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	148 936,00
ФОТ программногo персонала	148 936,00
Административно-хозяйственные расходы	752 817,10
Банковские расходы	29 393,15
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
ФОТ административного персонала	470 323,50
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	44 587,23
IT-услуги	2 000,00
Канцтовары	6 020,22
Курьерские услуги	10 493,00
Проведение мероприятий	60 000,00
Программное обеспечение	5 000,00
Общий итог	5 386 807,38

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/>

